

A DAGANATOS DIAGNÓZIS KÖZLÉSÉNEK

...a, citation and similar papers at core.ac.uk

brought to you

provided by Repository of the

DÉGI L. CSABA* – BALOG PIROSKA

Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet, Budapest

(Beérkezett: 2008. május 2.; elfogadva: 2009. január 16.)

Célkitűzés: Az onkopszichológiai szakirodalom hangsúlyozza a daganatos diagnózis tudomásulvételének traumatikus hatását. Az onkológiai diagnózis közlésének elmulasztásával, a diagnózis ismeretének, illetve nem ismerésének következményeivel nagyon kevés tanulmány foglalkozik. Vizsgálatunk alapvető célja feltárni azt, hogy a daganatos betegek mennyire ismerik onkológiai diagnózisukat, milyen jelentős különbségek vannak a diagnózisukat ismerő és nem ismerő páciensek között, illetve hogy hogyan lehet mérni a diagnózis nem ismerését, a diagnózis közlésének elmulasztását meghatározó (demográfiai, orvosi, pszichológiai és szociális) prognosztikai tényezőket.

Módszer: Klinikai mintánkban 420 daganatos beteg van, 342 rosszindulatú (malignus), illetve 78 jóindulatú (benignus) onkológiai diagnózissal. 238 daganatos nőt és 182 daganatos férfit interjúvoltunk meg, akiknek az átlagéletkora 51,95 év. A kérdőívben szerepeltek a depressziót, a reménytelenséget, a megküzdési módokat és az életeseemények számát mérő skálák. Az eredményeket a legfontosabb demográfiai-szociális és onkológiai tényezőkre korrigáltuk. A betegek kezelőorvosai kitöltötték egy rövid, 9 kérdésből álló kérdőívet, melyben a daganat típusára, a daganat leleghelyére, a kezelés módjaira kérdeztünk rá, valamint arra, hogy a betegek ismerik-e a saját diagnózisát.

Eredmények – konklúzió: Eredményeink arra mutattak rá, hogy a nem tájékoztatott páciensek idősebbek, izoláltabbak, alulképzettebbek és szignifikánsan depressziósabbak, reménytelenebbek, illetve alacsonyabb a problémaelemző megküzdési képességük. A logisztikus regresszióanalízis eredményei szerint a daganatos diagnózis nem ismerését, a tájékoztatás hiányát legnagyobb mértékben a tumor típusa (malignus) és a depresszió mértéke jelzik előre. Eredményeink felhívják a figyelmet a daganatos diagnózis közlésének jelentős orvosi, pszichológiai és szociális vonatkozásaira, illetve a páciensközpontú tájékoztatás fontosságára.

Kulcsszavak: daganatos betegségek, diagnózisközlés, pszichoszociális tényezők

* Levelező szerző: Dégi L. Csaba, Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet, 1089 Budapest, Nagyvárud tér 4. E-mail: csabadegi@yahoo.com

SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS

Daganatos diagnózis

Biológiai, pszichoszociális, spirituális, illetve egzisztenciális szempontból egyaránt krízisállapot a daganatos diagnózisról való értesülés, annak elfogadása, tudomásulvétele. Ezt a több szempontból is traumatikus élményt, állapotot, általában súlyosbítja az a tény, hogy az érintettek 76%-a teljesen vagy részben váratlanul szembesül a daganatos diagnózissal. A leggyakoribb érzelmi válaszreakciók a sokk (54%) és a félelem (49%), amelyet a korábbi negatív életesemények, illetve a beteg premorbid személyiségvonásai még tovább erősíthetnek (Butow és mtsai 1996; Riskó 2006). A sokk időszaka testi, érzelmi és kognitív-motivációs kiüresedést és/vagy kontrollálhatatlanságot jelent, és ez az állapot annál hosszabb lehet, minél váratlanabb a veszteség (Kübler-Ross 1988; Pilling 2003). A diagnózis megismerését követően a sokkos lelkiállapottal együtt gyakran alakul ki halálfélelem, a függetlenségkontrollálási képesség elvesztése miatti aggodalom, a testi integritás sérülésétől, illetve a fájdalomtól való félelem. Mindezek olyan tudattalan egovédő mechanizmusok átmeneti aktivizálódását vonják maguk után, mint a projektív identifikáció, a tagadás, a pszichés regresszió, az elfojtás, a racionalizálás vagy a deperszonalizáció (Riskó 2006).

A daganatos betegség tényének feltárására, megismerésére irányuló tudatos és tudattalan reakciókat természetesen befolyásolja a beteg életkora, szocioökonómiai, kulturális helyzete, illetve főképpen a krónikus stresszel, konfliktusokkal való megküzdési tapasztalata és képessége. A többváltozós statisztikai elemzések bizonyították a megküzdő, problémaelemző coping és az elkerülő (a krónikus betegséghez való alkalmazkodás kezdeti szakaszában) coping egészségvédő, protektív hatását, illetve a fatalista, szorongó, önfeladó coping kockázatnövelő hatását a daganatos betegségek kimenetele szempontjából (Folkman és Lazarus 1980; Kopp 2006).

Az onkológiai megbetegedések, elsősorban a daganatos diagnózis kapcsán rendkívül fontos kockázati hatást képvisel a depressziós tünetegyüttes. A Hungarostudy 2002 országos reprezentatív felmérés eredményei szerint a klinikailag szignifikáns, kezelést igénylő depresszió (a BDI skálán 19 feletti pontérték) előfordulási gyakorisága a daganatos nők körében 28,5%, illetve a daganatos férfiak esetében 27,4% (Dégi 2008). Nemcsak hazai, de nemzetközi onkopszichológiai kutatások is hangsúlyozzák a depresszió független egészségkárosító szerepét a daganatos betegek esetében (Bailey és mtsai 2005; Massie 2004). Ugyanakkor a depresszió kezelése

gyakran elmarad, a magyar reprezentatív minta elemzése során azt találtuk, hogy a depresszióban is szenvedő daganatos férfiak 33,9%-át, illetve a nők 29,5%-át nem kezelték depresszió miatt (Dégi 2008).

Információ – kommunikáció

A betegség diagnosizálásának közlése, daganatos betegségek esetében is, mindenekelött orvosi és etikai kérdés, döntés. Érdekes kiindulópont a történeti háttér, amely azt mutatja be, hogy az 1960-as években az Amerikai Egyesült Államokban az orvosok 90%-a elhallgatta az onkológiai betegségre vonatkozó tényeket, igazságot, míg kevesebb mint két évtized múlva az amerikai orvosok 97%-a a páciensnek személyesen és nyíltan, őszintén beszélt a rákos megbetegedéséről (Laine és Davidoff 1996). Az Amerikai Kórházak Egyesülete által 1972-ben közétett betegjogok sorában hangsúlyos szerepet kapott „a páciens személyes felelősségének és autonómiájának az elve”, amely akkor leginkább a hatalmi egyensúly eltolódásának kiegyenlítődesét jelentette az orvos–beteg kapcsolatban. A hagyományos paternalisztikus orvosi viszonyulást (amelyben az orvos döntötte el, hogy közli-e a beteggel a diagnózisát, avagy nem) az 1970-es, illetve '80-as években Nyugat- és Észak-Európa országában is a páciens-centrikus, együttműködésre és közös döntésre, felelősségvállalásra alapuló attitűd és gyakorlat váltotta fel. Nem véletlen, hogy a tájékozott beleegyezés doktrínája az USA-ból indult ki, ahol a gyakori egészségügyi kártérítési perek kapcsán kezdtek a bíróságok a betegek védelme érdekében azokat az elveket megfogalmazni, amelyeknek egy modern, demokratikus társadalomban az egészségügy területén érvényesülniük kell (Kovács 2006a). Ugyanakkor Közép-Keleten, Dél-Európában, illetve a világ más országaiban (mint például Japán, Szaúd-Arábia, Szingapúr, Tanzánia, Tajvan) a daganatos betegség közlésének „család-központú elvét” alkalmazták, a beteg legfőbbnek vélt érdekében elmulasztották a személyes diagnosizismertetést, az orvos csak a páciens családtagjaival közölte a diagnózist (Mystakidou és mtsai 2004). Holland és mtsai (1987) korábbi vizsgálata azt igazolta, hogy Dél- és Közép-Kelet Európában az orvosok kevesebb mint 40%-a vállalta a daganatos diagnózis közlését, míg Észak Európa országában ez az arány több mint 80% volt.

A „kegyes hazugság” hagyománya a magyar gyakorlatra is jellemző volt, noha egy 1987-es, nem publikált orvosetikai kódextervezet már megpróbált ettől eltérni, és az orvos–beteg kommunikáció nyíltabb, őszintébb formái mellett érvelt (Kovács 2006b). Viszont 1997 óta a hatályos jog nem

teszi lehetővé, hogy az orvos önkényesen bármit is eltitkoljon a beteg elől – felnőtt, cselekvőképes beteg maga dönthet arról, hogy szeretné-e megismerni a diagnózisát (Pilling 2008).

Az elmúlt évtizedekben tehát jelentősen megváltozott hazánkban is a daganatos diagnózis közlésével kapcsolatos gyakorlat, illetve a jogi és etikai környezet, amelyhez az új jogi szabályozás, az új egészségügyi törvény megalkotásán túl nagymértékben hozzájárult a Magatartástudományi Intézet munkatársainak kutatói és oktatói munkássága (Kovács 1997, 2006a, b; Pilling 2004, 2008; Hegedűs és mtsai 2002), illetve az Onkológiai Intézet elméleti és gyakorlati onkopszichológiai képzései (Hegedűs és mtsai 2004).

A hazai tendencia változásait megbízhatóan jelzi Hegedűs és mtsai (2002) vizsgálata, mely szerint a felmérésben részt vevő orvosok kétharmada úgy ítélte meg, hogy a beteg joga eldönteni, hogy szeretné-e megismerni a gyógyíthatatlan betegség diagnózisát vagy nem. Ugyanakkor meglepő eredménynek számít az, hogy a válaszadó orvosok egyötöde szerint saját döntésüktől függ a diagnózis közlése, ugyanis Magyarországon az 1997 óta hatályos egészségügyi törvény alapján kötelező a betegek tájékoztatása a diagnózisukról (kivéve, ha a beteg ezt elutasítja). A tájékoztatás orvosi döntésen alapuló elmulasztása nemcsak a paternalisztikus szemléletet tükrözi, hanem a félelmet, az elzárkózást a gyógyíthatatlan beteggel való kommunikációtól (Hegedűs és mtsai 2002). 2003 óta a romániai joggyakorlat szerint is joguk van a daganatos pácienseknek a betegség állapotára vonatkozó teljes körű (pl. diagnózis, prognózis, kezelések és mellékhatások) és anyanyelven történő tájékoztatáshoz, a beteg – a magyarországi szabályozáshoz hasonlóan – szabadon dönthet a közvetlen informálás fogadásáról-elutasításáról, illetve az ő személyes bejegyzése szükséges a családtagok, rokonok vagy a barátok közvetett tájékoztatásához (Románia Hivatalos Közlönye, 2003). Tehát mindkét országban törvényes kötelezettsége az orvosnak a daganatos beteg személyes tájékoztatása, viszont a paradigmaváltás a gyakorlatban éveket, sőt évtizedeket vehet igénybe. Napjaink Romániájában, egy országosan reprezentatív kutatás eredményei szerint, amelyet a Hospice Románia – „Reménység Háza”, a Közegészségügyi Minisztérium, a Daganatos Betegek Országos Ernyőszervezete rendelt (2008), a daganatos diagnózis közlésének gyakorlatával kapcsolatosan megállapítható, hogy az orvosok megközelítőleg 90%-a még mindig elsősorban a családot értesíti a betegségről.

Többszörösen bizonyított, hogy a daganatos betegségre vonatkozó információ ismerete pozitívan befolyásolja a betegséghez történő alkalmazkodást (Roberts és mtsai 1994), fokozza a reménységet és az együttműködést (Sardell és Trierweiler 1993; Roter 1989), csökkenti a pszichológiai

morbiditást (Fallowfield és mtsai 1986) és a fájdalmakat, illetve ezek életminőségre gyakorolt negatív hatását. A fájdalomkezelés hatékonysága és a daganatos diagnózis ismerete közötti kapcsolat valószínűsíthető összefüggésben van a szorongás és a stressz csökkenésével (Lin 1999). A daganatos diagnózis közlésének fentiekben bemutatott pozitív hatásai feltehetően inkább a páciens szubjektív minősítésével, illetve az orvos–beteg kapcsolat kommunikációs aspektusaival értelmezhetők (Varga és Tiringner 2004). Igen fontos, hogy a daganatos páciensek a betegségekre vonatkozó személyes tájékoztatást milyen szinten értelmezik tényszerűnek, érzelmiileg támogatónak, esetleg mindkettőnek, ugyanis amennyiben az orvos túlnyomórészt faktuálisan, orvosi paraméterekben tájékoztat, akkor a beteg részvétele, bekapcsolódási lehetősége nagymértékben korlátozott, illetve a tájékoztatási helyzettel való érzelmi elégedettsége csökken (Butow és mtsai 1996). Esbensen és mtsai (2008), valamint Maynard (2006) szerint a daganatos páciens szempontjából fontos, hogy a diagnózis közlésekor az orvos megnyugtatóan, biztatóan, támogatóan legyen jelen, és ne csak biológiai, patológiai szempontból magyarázza a krónikus betegségi állapotot. Ford és mtsai (1996) rávilágítottak arra, hogy a daganatos diagnózis közlésekor az orvosi kérdések megbeszélésének aránya 2,5-ször volt nagyobb az érzelmi, pszichológiai kérdésekhez, részletekhez viszonyítva, és hogy a daganatos páciensek a beszélgetés során ritkán kérdezhetnek, kezdeményezhetnek.

A daganatos betegségről történő tájékoztatás általában valóban nem terjed ki a pszichoszociális vonatkozások megbeszélésére, azonban legalább annyira igaz az is, hogy az onkológiai páciensek idegenkednek attól, hogy nem testi jellegű témákról beszélgessenek az orvossal, az lehet esetleg a meggyőződésük, hogy ez nem az orvos feladata (Bakker és mtsai 2001; Ryan és mtsai 2005). Az orvos kommunikációs készségei jelentősen befolyásolják a daganatos páciens alkalmazkodását a betegségéhez, a kontrollérzését, a szorongását, a depressziós tüneteinek számát, a reménységét és a döntésképeségét (Back és Curtis 2002). Az „elég jó” orvos–beteg kommunikáció mindenképpen időben, folyamatosan alakul és fejlődik, azonban a daganatos diagnózis közlésekor különösképpen tartalomérzékeny, ugyanis a betegek nemcsak az onkológiai diagnózissal szembesülnek, hanem egyúttal a köztudatban elterjedt előítéletekkel, stigmatizációval és halálfélelemmel is (Siminoff és mtsai 2000). A daganatos diagnózis megismerésének traumatizáló hatásával, az orvos–beteg kommunikáció hiányosságaiival, illetve a betegséggel kapcsolatos negatív attitűdökkel is gyakran indokolják a közlés elmulasztását, illetve az öngyilkossági veszély miatt megszépítik a betegségi állapotról való tájékoztatást (Horikawa és mtsai 2000).

Érdemes lenne alaposan megvizsgálni, hogy a diagnózisra vonatkozó tájékoztatás mennyire fontos önmagában, mint információ, és milyen mértékben járul hozzá a segítő, bizalmi kommunikáció kialakulásához. Az orvos hatékony kommunikációját számtalan tényező befolyásolja, de mindenekelőtt az, hogy milyen sajátos kommunikációs készségekkel rendelkezik, és hogy az orvosképzés során mekkora fontosságot tulajdonítottak a kommunikációs, pszichológiai és etikai témáknak (Baile és mtsai 1997; Fallowfield és Jenkins 1999). Korábbi hazai tapasztalatok szerint az orvosokat képzésük során nem készítették fel eléggé a korszerű pszichológiai ismeretek, készségek átadásával az egész ember gyógyítására (Riskó 1999). Fontos ugyanakkor hangsúlyozni, hogy Magyarországon az orvosképzés része az orvosi kommunikáció, ezen belül is a rossz hírek közlése (Pilling 2004, 2008), valamint az orvosi etika, ezen belül a gyógyíthatatlan, rossz kórjóslatú betegek felvilágosításának etikai kérdései (Kovács 2006a, 2006b). Romániában, a 2003-as joggyakorlat-változást követően, az orvosképzés egyre fontosabb része az orvosi kommunikáció, a daganatos betegekkel való kommunikáció és a bioetika.

A diagnózis közlésének romániai gyakorlatának pszichoszociális összefüggéseivel kapcsolatban nem ismerünk kutatást. E hiányosság pótlása érdekében vizsgálatunk alapvető célja feltárni azt, hogy Romániában a daganatos betegek (a kezelőorvosuk szerint) mennyire ismerik onkológiai diagnózisukat, milyen jelentős különbségek vannak a diagnózisukat ismerő és nem ismerő páciensek között, illetve hogy mely demográfiai, orvosi, pszichológiai és szociális háttértényezők segítségével lehetséges előrejelezni a tájékoztatás elmulasztásának, a diagnózis nem ismerésének esélyét.

Vizsgált populáció és alkalmazott módszerek

Vizsgálatunkat a kolozsvári Onkológiai Intézetben (148 kérdőív; 35,2%), a csíkszeredai Megyei Kórházban (117 kérdőív; 27,9%), a marosvásárhelyi Onkológiai Intézetben (71 kérdőív; 16,9%) és a Gyergyószentmiklósi Kórházban (84 kérdőív; 20%) végeztük. A betegek kezelőorvosai kitöltötték egy rövid, 9 kérdésből álló kérdőívet, melyben a daganat típusára, a daganat lelhelyére, a kezelés módjaira kérdeztünk rá, valamint arra, hogy a betege ismeri-e, avagy nem a saját diagnózisát. A daganatos diagnózisra és annak ismeretére vonatkozó információkat tehát (az etikai bizottság engedélye értelmében) a vizsgálatban együttműködő orvosok szolgáltatották.

Klinikai mintánkban 420 daganatos beteg van, 342 beteg rosszindulatú (malignus – 81,4%), illetve 78 beteg jóindulatú (benignus – 18,6%) onkoló-

giai diagnózissal állt kezelés alatt a kórházakban az adatfelvételkor. A tumor lelőhelye szerint a vizsgálati csoport vegyes: 80 mell/ emlő- (19,5%), 49 méhnyak- (11,9%), 46 tüdő/hörgő- (11,2%), 43 vastagbél- (10,5%), 29 metasztázisos (7,0%), 22 ajak-, szájüreg-, garat- (5,4%), 22 leukémiás (5,4%), 22 végbél- (5,4%), 18 prosztata- (4,4%), 14 gyomor- (3,4%), 14 bőr- (3,4%), 10 vese- (2,4%), 8 nyelőcső- (1,9%), 8 csont- (1,9%), 8 pajzsmirigy- (1,9%), 7 agy- (1,7%), 5 máj- (1,2%), 5 húgyhólyag- (1,2%) és egy mellékvese- (0,3%) daganatos páciens van a vizsgált mintában. 9 páciens esetében hiányoznak a daganatlelőhelyre vonatkozó adatok. A nemi hovatartozás szempontjából 238 daganatos nőt (56,7%) és 182 daganatos férfit (43,3%) interjúváltunk meg, akiknek átlagéletkora 51,95 év (min. 17 – max. 89).

A betegek által kitöltött kérdőívcsomag a következő skálákat, kérdéseket tartalmazta:

- Rövidített Beck Depresszió Kérdőív (Beck és mtsai 1961; Kopp és mtsai 1998, 2000), kilenc tételt tartalmaz, 0-3 pontozással (0 = egyáltalán nem jellemző, 1 = alig jellemző, 2 = jellemző és 3 = teljesen jellemző). Az értékek alapján (0 = minimális és 60 = maximális pontszám) eredetileg négy depressziócsoporthoz létezik: nincs depresszió (0-9 pont), enyhe depresszió (10-18 pont), közepes depresszió (19-26 pont) és súlyos depresszió (26 pont fölött) (Cronbach alpha = 0,86).
- Rövidített Reménytelenség Skála (Beck és mtsai 1974; Perczel-Forintos és mtsai 2001), négy tételt tartalmaz, 0-3 pontozással (0 = egyáltalán nem jellemző, 1 = alig jellemző, 2 = jellemző és 3 = teljesen jellemző; min. 0 – max. 12 pont; Cronbach alpha = 0,86).
- Megküzdési MódoK Kérdőív (Folkman és Lazarus 1980; Kopp és Skrabski 1992). A huszonegy tétel változat hét faktora két (a problémára irányuló, valamint az érzelemcentrikus) coping stratégiához sorolható. A problémára irányuló megküzdéshez a problémaelemzés (1, 21, 22-es tételek) és a céltudatos cselekvés (8, 9, 17, 18-as tételek) tartoznak. A válaszlehetőségek 0-3 pontozásúak (0 = nem volt jellemző, 1 = alig volt jellemző, 2 = jellemző volt és 3 = nagyon jellemző volt; min. 0 – max. 21 pont a problémaelemző coping esetében; Cronbach alpha = 0,81).
- A Rahe-féle Stressz és Megküzdés Kérdőív Életesemények skáláját használtuk az életesemények számának felmérésére (Rahe és Tolles 2002). A tizenhat tétel skála az elmúlt három évben megtörtént életeseményeket vizsgálja (0 = minimális és 16 maximális pontszám; Cronbach alpha = 0,55).

A statisztikai elemzést az SPSS 15.0 program segítségével végeztük el, használt módszerek: Chi négyzet, General Linear Model (95% CI) és logisztikus regresszióanalízis. A varianciaanalízisben és a regresszióban a

következő kontrolltényezők szerepeltek: életkor, nem, lakhely, végzettség, családi állapot, anyagi helyzet, vallás, nemzetiség, daganat típusa, tumor lelőhelye, betegség stádiuma, illetve a kezelés típusa (operáció, kemoterápia és a sugárterápia).

EREDMÉNYEK

Összehasonlító elemzés

A kezelőorvosuk szerint a vizsgálatban részt vevő daganatos betegek 83,1%-a ($n = 343$) ismeri, míg 16,9%-a ($n = 70$) nem ismeri onkológiai diagnózisát. 7 páciens esetében nem rendelkezünk a diagnózis ismeretére vonatkozó információval. Az összehasonlító elemzése során szignifikáns asszociációt, összefüggést találtunk a daganatos diagnózis nem ismerete, illetve az életkor ($p < 0,01$), lakhely ($p < 0,05$), végzettség ($p < 0,0001$), a tumor lelőhelye ($p < 0,01$), a kemoterápiás kezelés ($p < 0,0001$), a depresszió ($p < 0,0001$), a reménytelenség ($p < 0,05$), a problémaelemző megküzdés ($p < 0,05$) és az életesemények ($p < 0,01$) között (1. és 2. táblázat). A nem, a családi állapot, az anyagi helyzet, a vallás, a nemzetiség, a betegség stádiuma, az operáció, a sugárterápia, illetve a betegségi állapotról való tájékoztatatlanság között nem találtunk jelentős asszociációt, kapcsolatot az összehasonlító elemzésben.

A nem tájékoztatott betegek szignifikánsan idősebbek (56,58 vs. 50,98 átlagéletkor; $p < 0,01$), jellemzőbb rájuk az, hogy kisvárosi vagy falusi környezetben laknak (87,1% vs. 72,8%; $p < 0,05$), nagyobb részben rendelkeznek alacsony iskolai végzettséggel (63,8% vs. 40,2%; $p < 0,0001$), illetve szinte kétszer nagyobb arányban nem részesültek kemoterápiás kezelésben (53,6% vs. 27,2%; $p < 0,0001$) a diagnózisukat ismerő daganatos betegekhez viszonyítva (1. táblázat). Továbbá a tüdő/hörgődaganatos páciensekre inkább jellemző a betegségi állapotukról való tájékoztatatlanság, szemben a vastagbél-, mell/emlő-, méhnyak- és más tumoros betegekkel.

A vizsgált pszichológiai tényezők szempontjából a varianciaanalízis eredményei (a legfontosabb demográfiai-szociális és onkológiai tényezőkre korrigálva) azt mutatják, hogy a kezelőorvos szerint az onkológiai diagnózisukat nem ismerő daganatos betegek szignifikánsan depressziósabbak (26,35 vs. 19,12 pontszámátlag; $p < 0,0001$), reménytelenebbek (4,97 vs. 3,90 pontszámátlag; $p < 0,05$) és jelentősen alacsonyabb a problémaelemző megküzdési képességük (8,16 vs. 9,50 pontszámátlag; $p < 0,05$), szemben a diagnózisukat orvosaik szerint ismerő páciensekkel. Ők ezzel szemben inkább átlagosan kevesebb negatív életeseményről (2,02 vs. 2,85; $p < 0,01$) számolnak be (2. táblázat).

1. táblázat. Összehasonlító táblázat a demográfiai, szociális és medikális tényezők szerint

Vizsgált tényezők (szignifikáns)	Orvosa szerint nem ismeri a diagnózist (n = 70)	Orvosa szerint ismeri a diagnózist (n = 343)	Szig. p
Életkor	Átlag (SE) 56,58 (1,68)	Átlag (SE) 50,98 (0,76)	<0,01
Lakhely	n (%)	n (%)	
Nagyváros	9 (12,9)	93 (27,3)	<0,05
Kisváros	29 (41,4)	138 (40,5)	
Falu	32 (45,7)	110 (32,2)	
Hiányzó adat (n = 9)			
Végzettség	n (%)	n (%)	
Kevesebb mint 8 általános	16 (23,2)	24 (7,0)	<0,0001
8 általános	14 (20,3)	33 (9,7)	
Szaktunaképző	14 (20,3)	81 (23,6)	
Szakközépiskolai érettségi	7 (10,1)	56 (16,3)	
Gimnáziumi érettségi	8 (11,6)	83 (24,2)	
Főiskola / Egyetem	10 (14,5)	66 (19,2)	
Hiányzó adat (n = 8)			
Tumor lelhelye	n (%)	n (%)	
Mell / Emlő	8 (11,4)	70 (20,8)	<0,01
Méhnyak	6 (8,6)	42 (12,5)	
Tüdő és hörgő	17 (24,3)	29 (8,6)	
Vastagbél	5 (7,1)	38 (11,3)	
Más (lásd vizsgált populáció)	34 (48,6)	157 (46,8)	
Hiányzó adat (n = 14)			
Kemoterápia	n (%)	n (%)	
Nem	37 (53,6)	93 (27,7)	<0,0001
Igen	32 (46,4)	243 (72,3)	
Hiányzó adat (n = 15)			

2. táblázat. Összehasonlító elemzés a vizsgált pszichológiai tényezők függvényében

Vizsgált tényezők (szignifikáns)	Orvosa szerint nem ismeri a diagnózist (n = 70) Átlag (SE)	Orvosa szerint ismeri a diagnózist (n = 343) Átlag (SE)	F	Szig. p
Depresszió	26,35 (1,75)	19,12 (,75)	13,66	<0,0001
Depresszió kategóriák	n (%)	n (%)		
Normál (0–9 pont)	14 (20,0)	106 (31,2)		
Enyhe (10–18 pont)	11 (15,7)	83 (24,4)		
Közepes (19–26 pont)	13 (18,6)	56 (16,5)		
Súlyos (26 pont fölött)	32 (45,7)	95 (27,9)		<0,05
Hiányzó adat (n = 10)				
Reménytelenség	4,97 (,43)	3,90 (,18)	4,78	<0,05
Problémaelemző coping	8,16 (,56)	9,50 (,24)	4,56	<0,05
Életesemények száma	2,02 (,26)	2,85 (,11)	8,28	<0,01

Kovariánsok: életkor, nem, lakhely, végzettség, családi állapot, anyagi helyzet, vallás, nemzetiség, daganat típusa, tumor lelőhelye, betegség stádiuma, operáció, kemoterápia, és sugárterápia.

A daganatos diagnózis nem ismerését (a tájékoztatás hiányát) előrejelző tényezők

Vizsgálatunk alapvető célja feltárni azt, hogy mely demográfiai, orvosi, szociális és pszichológiai háttértényezők segítségével lehetséges előre jelezni a diagnózis nem ismerésének, azaz a tájékoztatás elmaradásának esélyeit. A logisztikus regresszió modell (R^2 Nagelkerke = 0,407; $p < 0,0001$) eredményei értelmében, ahol együtt vizsgáltuk a demográfiai, orvosi, szociális és pszichológiai tényezőket, az onkológiai diagnózis nem ismerésének, azaz a tájékoztatás elmaradásának esélye 10,56-szor ($p < 0,0001$) magasabb a rosszindulatú (malignus) tumorok, 5,14-szer ($p < 0,01$) a súlyos depresszió, illetve 4,65-szor ($p < 0,0001$) a kemoterápiás kezelésben való nem részesülés esetében (3. táblázat).

3. táblázat. A logisztikus regresszióanalízis eredményei

Vizsgált tényezők (szignifikáns)	Esélyhányados OR	95%-os konfidencia intervallum Alsó határ - Felső határ	p
Tumor típusa <i>Malignus</i>	10,56	2,91 - 38,30	<0,0001
Depresszió <i>Súlyos</i>	5,14	1,70 - 15,51	<0,01
Kemoterápia <i>Nem kapott</i>	4,65	2,01 - 10,71	<0,0001

A logisztikus regresszióelemzésben szereplő nem szignifikáns tényezők: életkor, nem, lakhely, végzettség, családi állapot, anyagi helyzet, vallás, nemzetiség, tumor leleghelye, betegség stádiuma, operáció és sugárterápia.

MEGBESZÉLÉS - AZ EREDMÉNYEK ELEMZÉSE ÉS ÉRTÉKELÉSE

Az onkológiai diagnózis közlésének elmulasztása megközelítőleg a betegek 20%-át, azaz minden ötödik daganatos beteget érint a vizsgált mintában. Vizsgálatunk eredményei a daganatos diagnózis közlésének arányaira vonatkozóan megegyezők Lin (1999), illetve Pronzato és mtsai (1994) felméréseivel, azonban erre vonatkozóan korábbi román adatok nincsenek. Mindazonáltal nagyon nehéz eldönteni, hogy a daganatos diagnózisra vonatkozó információ elhallgatása az orvos vagy a család védelmét, hamis biztonságérzetét szolgálja-e, ugyanis eredményeink alapján az érintett betegek szempontjából egyértelmű az, hogy az onkológiai diagnózis nem ismerése jelentősen magasabb depresszió- és reménytelenség-pontszámmal járt együtt, illetve alacsonyabb problémaelemző megküzdési képességgel. Mivel kutatásunk keresztmetszeti, nem tudhatjuk, hogy a vizsgált betegek körében a diagnózis ismeretének hiánya és a depresszió közötti szoros összefüggés milyen irányt mutat. Elképzelhető, hogy az orvos amiatt nem tájékoztatja a beteget, mert depressziósabbnak, reménytelenebbnek látja, de az is lehet, hogy a beteg amiatt depressziósabb, reménytelenebb, mert érzi az orvosa részéről a bizalmatlanságot, a kettős kommunikációt.

Annunziata (1997) is úgy véli, hogy a daganatos diagnózis közlésének elmulasztása nemcsak kiegyensúlyozatlanságot teremt az orvos, a család és a beteg kapcsolatában, hanem alapvető bizalmatlanságot is kelt, aminek következménye az, hogy minden további információt gyanakvással fogad a páciens. A „hallgatás szövetsége”, amikor a család és az orvos, a beteg

állítólagos érdekében, megtagadja az onkológiai diagnózis közlését, nem tesz jót az orvos–beteg kapcsolatnak. Az elhallgatás a családi rendszer funkcionalitása szempontjából azt jelzi, hogy az eddig megszokott kommunikációs és megküzdési minták nem teszik lehetővé a betegségi állapotról való nyílt, őszinte és támogató beszélgetést, így a betegség által érintett más családi témákról is körülményesen tárgyalnak (pl. családi szerepek), illetve a család egésze érzelmi izolációt, támogatottsághiányt tapasztal meg (Gotay 1996; Mystakidou és mtsai 2004). Általában a „hallgatás szövétségének” az a következménye, hogy a daganatos páciens az orvosban és a családban is egyaránt elveszti bizalmát (Mystakidou és mtsai 2002). Mivel a beteg számára gyakran a család az egyedüli erőforrás, alapvető szempont kellene hogy legyen a család és a daganatos páciens szoros kapcsolata, a biztos érzelmi és társas támogatottság, a gondozás (Lee és Wu 2002).

Az életkor és a végzettség szerepe a daganatos diagnózis közlésében, ismeretében többszörösen és alaposan bizonyított. Horikawa és mtsai (2000), illetve Phungrassami és mtsai (2003) felmérései szerint az idős daganatos betegek számára jelentősen korlátozott az onkológiai diagnózis megismerése, ezzel szemben a fiatal daganatos betegeknek 5,8-szor nagyobb az esélye a diagnózisról való személyes tájékoztatásra. Általában az idősebb daganatos páciensek a passzívabb viszonyulást vállalják (Pinquart és Duberstein 2004), könnyebben elviselik és integrálják élettörténetükbe a krónikus betegséget (Esbensen és mtsai 2008), betegségi állapotukra vonatkozóan kevesebbet kérdeznek az orvostól, nem igénylik a lehető legtöbb információt, szemben a fiatal daganatos betegekkel, akik gyakrabban fogalmaznak meg kérdéseket is (Eggyly és mtsai 2006).

Általános populációban végzett, a daganatos diagnózisra vonatkozó attitűd vizsgálatok eredményei szerint is inkább a fiatalabbak és a magasabb végzettséggel rendelkezők nyilatkoztak úgy, hogy szeretnék ismerni onkológiai betegségüket (Wang és mtsai 2004). A fiatal és idős daganatos betegek között az onkológiai diagnózisra vonatkozó információk, a tájékozottság tekintetében létező különbség egyrészt az orvosi rendszerrel való eltérő szocializációs tapasztalattal, másrészt a megküzdési stílus különbségeivel magyarázható. Tehát egyrészt az idős daganatos betegeket az információszerzésre kellene bátorítani, másrészt a fiatal onkológiai páciensek coping stratégiái szorulnak erősítésre, ugyanis őket esetenként elhalmozzák a többletinformációk (Ankem 2006). Összegezve elmondható, hogy az idősebb, alacsonyabb iskolai végzettséggel, kevesebb szociális erőforrással rendelkező daganatos betegek általában inkább nem ismerik onkológiai diagnózisukat, ahogyan ezt vizsgálatunk eredményei is igazol-

ják, illetve nagyobb mértékben tapasztalnak meg kommunikációs nehézségeket az orvos–beteg kommunikációban (Lin 1999).

Korábbi kutatások szerint a betegségi állapottal kapcsolatos tájékozatlanság magasabb szorongással, feszültséggel és szuicid veszéllyel járt együtt olyan daganatos páciensek körében, akiket pszichiátriai kezelésre javasoltak (Horikawa és mtsai 1999). A lelkileg is beteg daganatos páciensek sajátosan nehezebben, később fordulnak panaszukkal az orvoshoz, illetve az onkológiai kivizsgálás, kezelés és ellenőrzés során együttműködésük változó vagy elégtelen (Riskó 2006).

Eredményeink arra utalnak, hogy az onkológiai diagnózisukat nem ismerő daganatos páciensek kétharmada középsúlyosan vagy súlyosan depressziós, illetve szignifikánsan depressziósabbak, mint a daganatos diagnózisukat ismerő társaik. Kutatásunk keresztmetszeti jellege miatt ebben a vizsgálatban ok-okozati kapcsolat nem állapítható meg, vagyis elképzelhető, hogy az orvos amiatt nem tájékoztatja a beteget a diagnózisáról, mert depressziósnak látja, másfelől viszont a diagnózis elhallgatása ronthatja az orvos–beteg kapcsolatot, és ez kihatással lehet a beteg hangulatára is. A daganatos személyek körében egyébként is magas a depresszió prevalencia, ami önmagában csökkenti az érintettek életminőségét. Mindazonáltal a súlyosan depressziós, illetve a magas szuicid veszélyt jelentő betegek esetében sem törvényes a diagnózis elhallgatása, amennyiben a beteg szeretné azt megismerni. Ebben az esetben a veszély csökkentésére indokolt a személyre szabott, kétirányú, a beteg által irányított tempóban haladó, támogató diagnózisközlés. A rossz hírek megfelelő közlésének hatására csökken a beteg bizonytalansága, szorongása, nő az orvos–beteg kapcsolattal való elégedettsége (Pilling 2004). Az onkopszichológiai összefoglaló tanulmányok figyelmeztetnek arra, hogy a daganatos betegeknél a depresszió gyakran aluldiagnosztizált és alulkezelt, annak ellenére, hogy a depresszió optimális diagnosztikai és kezelési eszközei rendelkezésre állnak (McDaniel és mtsai 1995). Korábbi kutatásunkból – Hungarostudy 2002 (Dégi 2008) – is az derül ki, hogy a depressziós daganatos férfiak 33,9%-át, a depressziós daganatos nők 29,5%-át nem kezelték depresszió miatt. A depresszió kezelése kapcsán szükséges megemlíteni, hogy a gyógyszeres kezelések hasznossága mellett a pszichoterápia, a pszichoszociális beavatkozások a daganatos személyek esetében bizonyítottan enyhítik a depressziót, szorongást és növelik a megküzdési potenciált (Spiegel és mtsai 1981; Yaskowich és Stam 2003).

A daganatos diagnózis ismerete és a problémaelemző coping statisztikai összefüggése egyrészt magyarázható azzal, hogy a problémák megoldásában sikeresnek ítélt pácienseknek az orvos is könnyebben feltárja a diag-

nóvizst, másfelől pedig a betegségi állapotra vonatkozó információk nemcsak a tájékozott döntést segítik elő, hanem fokozzák a hatékony megküzdést, amely jobb pszichológiai egészséghez, jólléthez vezet (Mallinger és mtsai 2005).

Egy korábbi tanulmány szerint a megküzdési potenciál és a daganatos beteg információigénye között kölcsönös kapcsolat van, azaz a problémák megoldásában aktívan részt vevő, tehát jó problémamegoldó képességgel rendelkező daganatos pácienseknek nagyobb a betegségre, kezelésre vonatkozó információigényük, és ugyanakkor az információtöbblet javítja a problémákkal való megküzdési potenciált (Davidson és mtsai 1999).

A kemoterápia mint orvosi, kezelési háttértényező szignifikánsan együtt járt a daganatos diagnózis ismerésének, azaz a diagnózisról való tájékoztatásnak a magasabb esélyével. Mivel egyfelől a hajhullás, mint a kemoterápiás kezelés leginkább szemmel látható és elriasztó mellékhatása egyértelműen utal a betegségre, másfelől a kemoterápia egyéb, súlyos mellékhatásai kapcsán a daganatos betegnek szembesülnie kell azzal, hogy a hétköznapi működését testi funkciói jelentősen korlátozzák, az orvosnak indokolnia kell a terápia szükségességét, és ez szinte elkerülhetetlenné teszi a diagnózisról való nyílt beszélgetést. A sebészeti beavatkozások, illetve a sugárkezelés mellékhatásai többnyire lokalizáltak, a kemoterápia esetében ezek inkább generalizáltak. Ilyen szempontból tehát a kemoterápiás kezelésben nem részesülő daganatos betegek veszélyeztetettebbek a tájékoztatás elmaradása szempontjából, az ő körükben nagyobb az onkológiai diagnózis nem ismerésének, azaz a diagnózisról való tájékoztatás hiányának az esélye.

Ami az életeseményeket illeti, azt találtuk, hogy a nem tájékoztatott, tehát a diagnózisukat nem ismerő betegek körében szignifikánsan kevesebb a negatív életesemény, mint azok körében, akik ismerik a diagnózisukat. Az átélt negatív életesemények mennyisége egy bizonyos határig nyilván összefüggésben állhat a problémamegoldó képességgel, ami tehát a korábban idézett szakirodalom alapján az információigénnyel is pozitív kapcsolatot mutat. Tehát eredményeink alapján a kevesebb korábbi negatív életeseményt átélt daganatos betegek a személyes, nyílt tájékoztatás elmulasztása szempontjából veszélyeztetettebbek, mint a korábban több negatív életeseményt átélt daganatos betegek. A negatív életesemények rizikóhatása mind a fizikai, mind a pszichológiai életminőség terén tetten érhető, azonban a fizikai életminőséggel erősebb összefüggést mutat (Szabó és Rózsa 2006).

VIZSGÁLATUNK KORLÁTAI

Kutatásunkban a kezelőorvos segítségével azonosítottuk a betegségi állapotról való tájékozottságot, így a daganatos diagnózis ismerésére, illetve nem ismerésére vonatkozó vizsgálati eredményeink tulajdonképpen azt mutatják, hogy a kezelőorvos véleménye szerint a páciens ismeri-e a daganat diagnózisát. Nincs információnk arról, hogy az orvos megkérdezte-e a beteget, hogy szeretné-e ismerni a teljes igazságot a betegségével kapcsolatban – ez megnehezíti az eredményeink értelmezését. Azt tudjuk, hogy „az orvos úgy tudja, hogy a beteg nem tudja”, jóllehet az orvosnak törvényes kötelessége, hogy tájékoztassa a beteget a diagnózisáról, így tehát a diagnózis nem ismeretét elsősorban a tájékoztatás hiányának értelmeztük. Ugyanakkor azt is tudnunk kell, hogy egy amerikai vizsgálat (1984) eredményei szerint a betegeknek csupán a 13%-a nyilatkozott úgy, hogy elsőként az orvosától tudta meg a rossz hírt (Baile és mtsai 2000, idézi Pilling 2008). E tekintetben tehát eredményeink arra hívják fel a figyelmet, hogy kik a veszélyeztetettek a tájékoztatás elmulasztása szempontjából.

További korlátai tanulmányunknak, hogy nem állapítható meg ok-okozati kapcsolat a vizsgált tényezők és a daganatos diagnózis ismerete vagy nem ismerete között, illetve a következtetések általánosítását akadályozza az, hogy az onkológiai diagnózis közlését, megismerését további olyan fontos tényezők is meghatározhatják, mint pl. a kórházban fekvő daganatos betegek viszonyulása a betegségi állapotról való beszélgetéshez (Kvale 2007), a kisebbséghez tartozó páciensek esetében a nyelvismeretből és a korábbi kezelések során megtapasztalt nehézségekből adódó kommunikációs akadályok (Street és mtsai 2007), illetve a „rákbetegséggel” kapcsolatban a köztudatban elterjedt félelmek, stigmatizáció és szociális izoláció.

KÖVETKEZTETÉSEK

Az onkológiai diagnózis közlésének elmulasztása megközelítőleg minden ötödik daganatos beteget érinti a vizsgált mintában. Eredményeink arra mutattak rá, hogy jelentős különbségek vannak a diagnózisukat ismerő és nem ismerő páciensek között, nevezetesen a betegségi állapotukról nem tájékozott páciensek általában idősebbek, izoláltabbak, alulképzettebbek és szignifikánsan depressziósabbak, reménytelenebbek, illetve alacsonyabb a problémaelemző megküzdési képességük. A daganatos diagnózis nem ismerésének, tehát a tájékoztatás elmulasztásának esélyét legnagyobb mértékben a rosszindulatú tumor és a depresszió határozzák meg, illetve a kemoterápiás kezelés hiánya. Eredményeink felhívják a figyelmet a daga-

natos diagnózis közlésének jelentős orvosi, pszichológiai és szociális vonatkozásaira, illetve a páciensközpontú tájékoztatás fontosságára.

Irodalom

- Ankem, K. (2006): Factors influencing information needs among cancer patients: a meta-analysis. *Library & Information Science Research*, 28 (1): 7–23.
- Annunziata, M. A. (1997): Ethics of relationship. From communication to conversation. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809: 400–410.
- Back, L. A., Curtis, R. J. (2002): Communicating bad news. *Western Journal of Medicine*, 176: 177–180.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., Kudelka, A. P. (2000): SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5: 302–311.
- Baile, W. F., Lenzi, R., Kudelka, A. P., Maguire, P., Novack, D., Goldstein, M., Myers, E. G., Bust, R. C. Jr. (1997): Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *Journal of Cancer Education*, 12: 166–173.
- Bailey, R. K., Geyen, D. J., Scott-Gurnell, K., Hipolito, M. M. S., Bailey, T. A., Beal, J. M. (2005): Understanding and treating depression among cancer patients. *International Journal of Gynecological Cancer*, 15: 203–208.
- Bakker, D., Fitch, M., Gray, R., Reed, E., Bennett, J., (2001): Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Education and Counselling*, 43: 61–71.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., Erbaugh, J. (1961): An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4: 561–571.
- Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D., Trexler, L. (1974): The measurement of pessimism: The Hopelessness Scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42: 861–865.
- Butow, P. N., Kazemi, J. N., Beeney, L. J., Griffin, A., Dunn, S. M., Tattersall, M. H. N. (1996): When the diagnosis is cancer: Patient communication experiences and preferences. *Cancer*, 77 (12): 2630–2637.
- Davidson, J. R., Brundage, M. D., Feldman-Stewart, D. (1999). Lung cancer treatment decisions: Patients' desires for participation and information. *Psycho-Oncology*, 8: 511–520.
- Dégi L. Cs. (2008): Pszichoszociális kockázati tényezők szerepe a daganatos megbetegedésekben. In Kopp M. (szerk.): *Esélyerősítés és életminőség a mai magyar társadalomban*. Semmelweis Kiadó, Budapest, 557–568.
- Eggly, S., Penner, L. A., Greene, M., Harper, F. W. K., Ruckdeschel, J. C., Albrecht, T. L. (2006): Information seeking during "bad news" oncology interactions: Question asking by patients and their companions. *Social Science & Medicine*, 63 (11): 2974–2985.
- Esbensen, B. A., Swane, C. E., Hallberg, I. R., Thome, B. (2008): Being given a cancer diagnosis in old age: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45 (3): 393–405.
- Fallowfield, L., Jenkins, V. (1999): Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35: 1592–1597.
- Fallowfield, L. J., Baum, M., Maguire, G. P. (1986): Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *British Medical Bulletin*, 293: 1331–1334.

- Folkman, S., Lazarus, R. (1980): An analysis of coping in a middle aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21: 219–239.
- Ford, S., Fallowfield, L., Lewis, S. (1996): Doctor-patient interactions in oncology. *Social Science & Medicine*, 42 (11): 1511–1519.
- Gotay, C. G. (1996): Cultural variation in family adjustment to cancer. In Baider, L., Cooper, L. C., Kaplan-De-Nour, A.: *Cancer and the family*. Wiley, New York, 31–49.
- Hegedűs K., Mészáros E., Riskó Á. (2004): A súlyos betegekkel foglalkozó egészségügyi dolgozók testi és lelkiállapota. *Lege Artis Medicinae*, 14 (11): 786–93.
- Hegedűs K., Pilling J., Kolosai N., Bognár T., Békés V. (2002): Orvosok halállal és haldoklással kapcsolatos attitűdjei. *Orvosi Hetilap*, 143 (42): 2385–2391.
- Holland, J. C., Geary, N., Marchini, A., Tross, S. (1987): An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation*, 5: 151–154.
- Horikawa, N., Yamazaki, T., Sagawa, M., Nagata, T. (2000): Changes in disclosure of information to cancer patients in a general hospital in Japan. *General Hospital Psychiatry*, 22, 37–42.
- Horikawa, N., Yamazaki, T., Sagawa, M., Nagata, T. (1999): The disclosure of information to cancer patients and its relationship to their mental state in a consultation-liaison psychiatry setting in Japan. *General Hospital Psychiatry*, 21: 368–373.
- Hospice Románia (2008): Campanie nationala de constientizare a problemelor cu care se confrunta pacientii cu boli grave in stadii avansate - Planul de servicii paliative. <http://www.hospice.ro>.
- Kopp M. (2006): A pszichoszociális tényezők jelentősége, különös tekintettel a megelőzésre. In Horti J., Riskó Á. (szerk.): *Onkopszichológia a gyakorlatban*. Medicina, Budapest, 42–50.
- Kopp, M. S., Skrabski, Á., Szedmák, S. (2000): Psychosocial risk factors, inequality and self-rated morbidity in a changing society. *Social Science & Medicine*, 51: 1350–1361.
- Kopp, M., Falger, P., Appels, A., Szedmák, S. (1998): Depression and Vital Exhaustion are differentially related to behavioural risk factors for coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 60: 752–758.
- Kopp M., Skrabski Á. (1992): *Magyar lelkiállapot*. Végeken Alapítvány, Budapest.
- Kovács J. (1997): A daganatos betegek tájékoztatásával kapcsolatos etikai kérdések. *Lege Artis Medicinae*, 7 (5): 360–363.
- Kovács J. (2006a): Az orvosi beavatkozásokba való „tájékozott beleegyezés” elve a modern orvosi etikában. In: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*. Medicina Könyvkiadó, Budapest, 127–152.
- Kovács J. (2006b): A gyógyíthatatlan, rossz kórjóslatú betegek felvilágosításának etikai kérdései. In: *A modern orvosi etika alapjai. Bevezetés a bioetikába*. Medicina Könyvkiadó, Budapest, 349–371.
- Kübler-Ross, E. (1988): *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat, Budapest.
- Kvale, K. (2007): Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 11 (4): 320–327.
- Laine, C., Davidoff, F. (1996): Patient-centered medicine a professional evolution. *JAMA*, 275: 152–156.
- Lee, A., Wu, H.Y. (2002): Diagnosis disclosure in cancer patients – when the family says “no”. *Singapore Medical Journal*, 43: 533–538.
- Lin, C. C. (1999): Disclosure of the cancer diagnosis as it relates to the quality of pain man-

- agement among patients with cancer pain in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 18 (5): 331–337.
- Mallinger, J., Griggs, J., Shields, C. (2005): Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Education and Counselling*, 57: 342–349.
- Massie, M. J. (2004): Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 32: 57–71.
- Maynard, D. W. (2006): "Does it mean i'm gonna die?" On meaning assessment in the delivery of diagnostic news. *Social Science & Medicine*, 62 (8): 1902–1916.
- McDaniel, J. S., Musselman, D. L., Porter, M. R., Reed, D. A., Nemeroff, C. B. (1995): Depression in patients with cancer. Diagnosis, biology, and treatment. *Archives of General Psychiatry*, 52 (2): 89–99.
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Kalaidopoulou, O., Vlahos, L. (2002): The families' evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative Care*, 1: 3.
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Katsouda, E., Vlahos, L. (2004): Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Supportive Care in Cancer*, 12: 147–154.
- Perczel-Forintos D., Sallai J., Rózsa S. (2001): A Beck-féle Reménytelenség Skála pszichometriai vizsgálata. *Psychiatria Hungarica*, 16 (6): 632–643.
- Phungrassami, T., Sriplung, H., Roka, A., Mintrasak, E. N., Peerawong, T., Aegem, U. (2003): Disclosure of a cancer diagnosis in Thai patients treated with radiotherapy. *Social Science & Medicine*, 57 (9): 1675–1682.
- Pilling J. (2003): A gyász lélektana. In Pilling J. (szerk.): *Gyász. Medicina*, Budapest, 27–52.
- Pilling J. (2004): Rossz hírek közlése. In Pilling J. (szerk.): *Orvosi kommunikáció. Medicina*, Budapest, 389–412.
- Pilling J. (2008): Rossz hírek közlése. In Pilling J. (szerk.): *Orvosi kommunikáció. Második kiadás. Medicina*, Budapest, 306–335.
- Pinquart, M., Duberstein, P.R., (2004): Information needs and decision-making processes in older cancer patients. *Critical Review of Oncology/Hematology*, 51:69–80.
- Pronzato, P., Bertelli, G., Losardo, P., Landucci, M. (1994): What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy. *Supportive Care in Cancer*, 2 (4): 242–244.
- Rahe, R. H., Tolles, R. L. (2002): The Brief Stress and Coping Inventory: A Useful Stress Management Instrument. *International Journal of Stress Management*, 9: 61–70.
- Riskó Á. (1999): *Bevezetés az onkopszichológiába*. Animula, Budapest.
- Riskó Á. (2006): A daganatos betegség különböző fázisaiban az alkalmazkodás pszichoszociális jellemzői. In Horti J., Riskó Á. (szerk.): *Onkopszichológia a gyakorlatban. Medicina*, Budapest, 85–92.
- Roberts, C. S., Cox, C. E., Reintgen, D. S., Baile, W. F., Gibertini, M. (1994): Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision-making. *Cancer*, 74: 336–341.
- Románia Hivatalos Közlönye (2003): *46-os törvény a betegek jogairól* (2003.01.21; 51/29), Bukarest
- Roter, D. (1989): Which facets of communication have strong effects on outcome – a meta-analysis. In Steward, M., Roter, D.: *Communicating with medical patients*. Sage Publications, Newbury Park, 183–196.
- Ryan, H., Schofield, P., Cockburn, J., Butow, P., Tattersall, M., Turner, J., Girgis, A., Bandaranayake, D., Bowman, D. (2005): How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 14: 7–15.

- Sardell, A. N., Trierweiler, S. J. (1993): Disclosing the cancer diagnosis. *Cancer*, 72: 3355–3365.
- Siminoff, L. A., Ravdin, P., Colabianchi, N., Saunders-Sturm, C. M. (2000): Doctor–patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. *Health Expectations*, 3: 26–36.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Yalom, I. (1981): Group support for patients with metastatic cancer. *Archives of General Psychiatry*, 38: 527–533.
- Street Jr, R. L., Gordon, H., Haidet, P. (2007): Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? *Social Science & Medicine*, 65 (3): 586–598.
- Szabó G., Rózsa S. (2006): Az életesemények hatása az életminőségre. In Kopp M., Kovács M.E. (szerk.): *A magyar népesség életminősége az ezredfordulón*. Semmelweis Kiadó, Budapest, 324–337.
- Varga J., Tiringier I. (2004): A betegtájékoztató kommunikációs kérdései. In Pilling J.: *Orvosi kommunikáció*. Medicina, Budapest, 145–168.
- Wang, S. Y., Chen, C. H., Chen, Y. S., Huang, H. L. (2004): The attitude toward truth telling of cancer in Taiwan. *Journal of Psychosomatic Research*, 57 (1): 53–58.
- Yaskowich, K. M., Stam, H. J. (2003): Cancer narratives and the cancer support group. *Journal of Health Psychology*, 8: 720–737.

DÉGI, L. CSABA – BALOG, PIROSKA

MEDICAL, PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL ASPECTS OF CANCER DIAGNOSIS DISCLOSURE AND NON- DISCLOSURE

Aim: Psychooncological literature unequivocally underscores multiple traumatic effects of cancer diagnosis disclosure. Only few studies are concerned with consequences of cancer diagnosis non-disclosure. We aim to compare cancer patients based on cancer diagnosis disclosure and also we evaluate the odds of non-disclosure.

Methods: 420 cancer patients were included in our study, 342 with malign and 78 with benign tumors. 238 women and 185 men completed our questionnaire which included standard measures of depression, hopelessness, ways of coping and life events. Data were controlled for the most relevant demographic, social and oncological factors. Oncology clinicians answered a 9-item short questionnaire in which they indicated type, stage and location of tumor, treatments received and whether patients have knowledge of their cancer diagnosis or not.

Results – conclusion: Cancer patients who were not informed about their cancer diagnosis are older, more isolated, undereducated and also they have significantly higher levels of depression, hopelessness and consequently lower problem-focused coping potential. Odds of cancer diagnoses non-disclosure are mainly influenced by tumor type (malign) and depression. Our results underline the importance of patient-focused cancer diagnosis disclosure.

Keywords: cancer diseases, diagnosis non-disclosure, psychosocial factors