

Małgorzata Synowiec-Pilat*

**PODJĘCIE DECYZJI O KORZYSTANIU Z USŁUG
MEDYCZNYCH W KONTEKŚCIE KONCEPCJI
LAY REFERRAL SYSTEM.
PRZYPADEK CHORÓB NOWOTWOROWYCH**

Abstrakt. Choroby nowotworowe są współcześnie jednym z najpoważniejszych problemów zdrowotnych i społecznych. Wczesna diagnoza oraz podjęcie szybkiej i skutecznej terapii zwiększają prawdopodobieństwo wyleczenia pacjenta. Przedstawione w artykule rozważania koncentrują się na społeczno-kulturowych czynnikach, które mogą wpływać na proces podejmowania decyzji o korzystaniu z profesjonalnej pomocy medycznej w przypadku zaobserwowania niepokojących objawów. Większość symptomów chorobowych jest interpretowana, oceniana i leczona w ramach systemu laickiego, a nie profesjonalnego (medycznego). Przyjęty sposób postępowania zależny jest w dużej mierze od wiedzy i doświadczeń osób znajdujących się w otoczeniu jednostki, u której pojawiają się niepokojące objawy, od ich przekonań na temat choroby, wartości, norm oraz postaw i zachowań. Dlatego też zagadnienie podejmowania decyzji o korzystaniu z usług medycznych analizowane jest w kontekście stworzonej przez E. Freidsona koncepcji *lay referral system*. Szczególną uwagę zwrócono na takie zagadnienia, jak panująca w społeczeństwie rakofobia, przekonania fatalistyczne na temat raka, *stigma* towarzysząca chorobom nowotworowym oraz znaczenie wsparcia społecznego w chorobie nowotworowej.

Słowa kluczowe: *lay referral system*, korzystanie z usług medycznych, zachowania zdrowotne, postawy wobec zdrowia i choroby, choroby nowotworowe, socjologia medycyny.

Korzystanie z usług medycznych to tradycyjny oraz wiodący obszar zainteresowań socjologii medycyny. Systematyczne rozważania na ten temat zapoczątkował T. Parsons (1951), twórca koncepcji roli społecznej chorego, przedstawionej w pracy *The Social System*. Początkowo w analizach tego zagadnienia przyjmowano medyczny punkt widzenia, zakładając *a priori*, że jednostka po dostrzeżeniu objawów chorobowych skontaktuje się ze służbą zdrowia, co uznawano za najbardziej racjonalny scenariusz postępowania. Z czasem jednak coraz większa uwaga badaczy zaczęła się koncentrować na dynamicznym wymiarze choroby.

* Dr n. hum., Zakład Humanistycznych Nauk Lekarskich, Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, ul. Mikulicza-Radeckiego 7, 50-368 Wrocław.

Szybki kontakt pacjenta ze służbą zdrowia jest szczególnie istotny w przypadku chorób nowotworowych, które są współcześnie jednym z najpoważniejszych problemów zdrowotnych. Od ponad stu lat obserwowany jest wzrost zachorowalności i umieralności na tę grupę chorób (*Mały rocznik...* 2012; Maroni 2003). Według szacunków WHO liczba zachorowań na nowotwory wzrosła w Europie z 3,4 mln w 2008 r. do 4,1 w roku 2030 (Boyle, Levin 2008). Dotyczy to również naszego społeczeństwa. Według prognoz dla Polski, w 2025 r. 1,5-krotnie wzrosła liczba zgonów spowodowanych chorobami nowotworowymi w porównaniu z 2006 r. (Didkowska, Wojciechowska, Zatoński 2009). Dlatego tak ważna jest wczesna diagnoza oraz podjęcie szybkiej i skutecznej terapii, które zwiększają prawdopodobieństwo wyleczenia pacjenta. Rozważania w artykule koncentrować się będą na czynnikach, które mogą wpływać na sam proces podejmowania decyzji – czy i kiedy zwrócić się po profesjonalną pomoc medyczną w przypadku zaobserwowania niepokojących objawów mogących świadczyć o chorobie nowotworowej. Nie są natomiast analizowane zagadnienia związane z przebiegiem relacji lekarz – pacjent, z hospitalizacją, rehabilitacją oraz opieką paliatywną.

W okresie od zaobserwowania niepokojących objawów do momentu zgłoszenia się do lekarza można zaobserwować ogromną różnorodność ludzkich zachowań i podejmowanych decyzji zdrowotnych. Są one zależne od rodzaju i dokuczliwości objawów, stopnia ich wpływu na codzienne funkcjonowanie jednostki, a także od cech psychospołecznych, różnicujących lub upodabniających ludzi w tym względzie (Sokołowska 1986: 66). W celu wyjaśnienia warunków, jakie muszą być spełnione, by jednostka odczuwająca symptomy chorobowe zdecydowała się szukać pomocy, skonstruowane zostały różnorodne koncepcje teoretyczne, spośród których wyróżnić można tzw. modele warunkowe (*conditional*) (Duch-Krzysztoś 2009: 263–264). Podejście to reprezentowali m.in.: G. Wirick, Jr. (1966), I. Zola (1973), S. Kasl i S. Cobb (1966) oraz T. Parsons (1951). Sposób postępowania jednostki w trakcie trwania choroby jest oczywiście trudny do przewidzenia, zależny od bardzo wielu czynników zarówno o charakterze psychologicznym, jak i społecznym.

Korzystanie z usług medycyny jest zależne nie tylko od faktu zaistnienia choroby, ale w dużej mierze również od specyfiki grup społecznych oraz od kultury, w której funkcjonujemy. W wyjaśnieniu tego zagadnienia pomocne są z kolei modele społeczno-kulturowe (Duch-Krzysztoś 2009: 264–265), powstałe na podstawie rozważań teoretycznych oraz rozlicznych badaniach empirycznych m.in. D. Mechanica (1982), E. Schumana (1965) lub J. McKinlaya (1972). To, czy zgłaszamy się do lekarza, z jaką częstotliwością oraz w jakim okresie od zaobserwowania objawów choroby, a także w jakim zakresie stosujemy się do zaleceń lekarskich, zależy od czynników społeczno-demograficznych: płci, wieku, miejsca zamieszkania, zamożności, wykształcenia i pozycji społecznej. Istnieje bogata literatura naukowa opisująca wpływ tychże zmien-

nych na zachowania i postawy w zdrowiu i chorobie (S y n o w i e c-P i ł a t 2002). Mówimy tu o zjawisku społecznej dystrybucji chorób, o nierównym dostępie do zdrowia poszczególnych grup i zbiorowości społecznych (S ł o Ń s k a 1994). Nie należy jednak rozumieć tego tylko jako nierównego dostępu do instytucji medycznych, lecz szerzej – jako nierównego dostępu do możliwości prowadzenia prozdrowotnego stylu życia.

W modelach społeczno-kulturowych analizowany jest również wpływ na zachowania w chorobie takich elementów kultury, jak wartości i normy społeczne obowiązujące w poszczególnych grupach społecznych, sposoby interpretowania objawów choroby oraz definiowania samej choroby. Wiele uwagi poświęca się również postawom społecznym wobec zdrowia, choroby i osób chorych, a także wobec medycyny konwencjonalnej i leczenia niemedycznego. W kręgu zainteresowań tego nurtu badawczego jest również to, jak reagujemy na objawy choroby oraz jaki jest nasz stosunek do odczuwanego dyskomfortu. I tu przechodzimy do zagadnienia subiektywnego wymiaru choroby, warunkowanego również czynnikami społeczno-kulturowymi.

Punktem wyjścia do zrozumienia zachowania się ludzi w przypadku zaistnienia symptomów chorobowych oraz w procesie radzenia sobie z chorobą jest bowiem dostrzeżenie różnicy pomiędzy chorobą w sensie obiektywnym (*disease*), rozumianej jako zmiana patologiczna organizmu według kryteriów zawartych w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (*International Classification...* 1994), a poczuciem dyskomfortu (*illness*), czyli subiektywnym stanem, złym samopoczuciem jednostki (S o k o ł o w s k a 1986). Jak zauważa M. Sokołowska:

Choroby są procesami ukrytymi, które można zrozumieć tylko wtedy, kiedy ich widzialne oznaki odnoszą się do wiedzy na temat funkcjonowania organizmu ludzkiego. Poczucie dyskomfortu jest natomiast zjawiskiem subiektywnym. Ludzie postrzegają, że „nie czują się dobrze” i z tego powodu zmieniają swoje zachowanie (S o k o ł o w s k a 1986: 15).

Zwykle choroba biologiczna powoduje złe samopoczucie. Zakresy tych pojęć nie zawsze się jednak pokrywają. Zdarza się, że jednostka czuje się źle, mimo że nie występuje choroba w sensie biologicznym. Mówimy tu o chorobach psychosomatycznych. Z drugiej strony – nie zawsze występowanie choroby biologicznej pociąga za sobą poczucie dyskomfortu. Z takim przypadkiem mamy właśnie do czynienia w początkowych stadiach rozwoju choroby nowotworowej. Warto zauważyć, że człowiek, nie mając objawów chorobowych, nie ma też świadomości rozwijającej się w jego organizmie choroby, a co za tym idzie – nie następują zmiany w jego zachowaniu. Nie podejmuje żadnych kroków, które mogłyby zahamować rozwój procesu chorobowego. Dlatego tak istotne jest tutaj wykształcenie w ludziach potrzeby regularnego kontrolowania stanu swojego zdrowia, poddawanie się badaniom profilaktycznym. Mówimy tu o korzystaniu z usług medycznych – już nie tylko w przypadku zaobserwowania niepokojących symptomów, ale wcześniej – zanim choroba da o sobie znać. Zazwyczaj bowiem dopiero

wtedy, gdy pojawią się bardziej wyraźne i dokuczliwe symptomy, zwłaszcza ból, skłonni jesteśmy – a i to nie zawsze – do podjęcia działania, do szukania pomocy. Jak zauważyła M. S o k o ł o w s k a (1986), dopóki nie możemy dzielić się z innymi tym, co odczuwamy oraz dopóki otoczenie społeczne nie zauważy spowodowanych chorobą zmian w naszym zachowaniu, dopóty odczuwanie dyskomfortu jest zdarzeniem indywidualnym. Dopiero gdy odczuwany przez jednostkę dyskomfort powoduje zmiany w jej zachowaniu, a także w relacjach interpersonalnych, a zwłaszcza zaburzenia w realizacji ról społecznych, zostaje on dostrzeżony przez innych członków grupy społecznej, a w konsekwencji – staje się zjawiskiem społecznym. Posługując się terminologią T. Parsonsa, nadanie jednostce roli chorego sprawia, że w dotychczasowym prywatnym procesie radzenia sobie z chorobą jednostki, zaczynają uczestniczyć inni członkowie grupy. Jednostka poddana zostaje kontroli społecznej oraz/lub wsparciu w swoich zmaganiach z chorobą. W związku z tym, w społeczno-kulturowych modelach wyjaśniających kwestię korzystania z usług medycznych (bądź ich unikania), zwraca się dużą uwagę na znaczenie wykształconych w procesie socjalizacji norm i postaw w stosunku do zdrowia, choroby, osób chorych.

Te dwa obszary – nasze miejsce w strukturze oraz otaczająca nas kultura – rzutują więc na to, jak postrzegamy zdrowie i chorobę, jak odczytujemy pojawiające się symptomy choroby, jakie nadajemy im znaczenie, jakie podejmujemy strategie radzenia sobie z chorobą oraz w jaki sposób wychodzimy z roli chorego.

Zaistnienie choroby, zwłaszcza tak poważnej, jak choroba nowotworowa, powoduje zaburzenia w realizacji pełnionych przez jednostkę ról społecznych. Rozważania na ten temat zapoczątkowane zostały przez T. Parsonsa, rozwinięte przez E. Freidsona oraz m.in. Johna Kosa i Iana Robertsona w koncepcji *morbid episode* (D u c h - K r z y s t o s z e k 2009: 266–270). Odgrywane przez jednostki role w poszczególnych grupach społecznych i związane z tym oczekiwania innych uczestników życia społecznego, składają się na sytuację społeczną jednostki. Warto zauważyć, że owe oczekiwania mogą być w konflikcie z wymogami zdrowia. Mogą blokować bądź hamować podejmowane przez człowieka działania na rzecz zdrowia. Po zaobserwowaniu objawów, jednostka rozpoczyna proces radzenia sobie z zachorowaniem, stanowiący integralną część obowiązujących w danej grupie wzorców interakcji pomiędzy osobą chorą a innymi znaczącymi osobami. Osoby chore zwłaszcza na choroby nowotworowe, powodujące bardzo duże wyniszczenie organizmu, rzadko mogą poradzić sobie same. Najczęściej potrzebują wsparcia innych ludzi. Przede wszystkim korzystają z pomocy bliższej i dalszej rodziny oraz przyjaciół i znajomych, a także – na określonym etapie „kariery chorego” (*sickness carrier*) (T w a d d l e 1979, za: D u c h - K r z y s t o s z e k 2009) – z usług instytucji medycznych. Nasze zmagania z chorobą rozgrywają się w środowisku laików. Początkowo wybór strategii postępowania w chorobie zależy od diagnozy, którą stawia sobie człowiek na podstawie swej laickiej wiedzy oraz w zależności od sytuacji społecznej, w której się znajduje. Wiedza

laicka wzbogacona zostaje w trakcie życia jednostki doświadczeniami choroby swojej, członków rodziny (tzw. rodzinna historia choroby) oraz osób z bliższego i dalszego otoczenia. Przykładowo, w badaniach E. L. Lykins i in. (2008) potwierdzono istnienie statystycznie istotnej zależności pomiędzy jednostkową i rodzinną historią nowotworową a stwierdzeniem (przekonaniem fatalistycznym), że „prawie wszystko powoduje raka”. Posiadanie zarówno jednostkowej, jak i rodzinnej historii nowotworowej było związane z ok. 35% mniejszym prawdopodobieństwem zgodności z tym stwierdzeniem, w stosunku do respondentów bez zarówno jednostkowej, jak i rodzinnej historii nowotworowej. Dodatkowo rodzinna historia raka była związana ze zgodą na stwierdzenie, że „Jest tak wiele zaleceń dotyczących zapobiegania rakowi, że nie wiadomo, którymi z nich się kierować”. W tym przypadku, rodzinna historia raka była związana z ok. 15% wzrostem prawdopodobieństwa zgody na to stwierdzenie, w stosunku do respondentów bez rodzinnej historii nowotworowej.

Przyjęty sposób postępowania w przypadku zaobserwowania objawów zależny jest w dużej mierze od najbliższego otoczenia jednostki: wiedzy pozostałych członków grupy, sposobów reagowania na chorobę i osobę chorą, stopnia zależności jednostki od grupy, jakości i rodzajów wsparcia społecznego, związków z instytucjami medycznymi i personelem medycznym. Tak więc:

mechanizmy decydujące o przebiegu zachowań w chorobie, szczególnie w okresie dostrzeżenia objawów, ich percepcji, oceny, odwołują się do *lay referral system*, tj. do wiedzy i doświadczeń osób znajdujących się w otoczeniu jednostki, u której pojawiają się niepokojące objawy (Tobiasz-Damczyk 2012: 97).

Twórca koncepcji *lay referral system* – E. Freidson (1970) – zwrócił uwagę, że zdrowie i choroba, etiologia choroby, jej sposoby leczenia, diagnostyki *etc.* są interpretowane przez laików według kryteriów potocznych, a nie naukowych (rozdzielenie między profesjonalną a laicką koncepcją choroby). To zaś ma wpływ na postrzeganie objawów chorobowych, postawy i zachowania zdrowotne ludzi. Freidson zwracał uwagę na różnice między światem laików a światem profesjonalistów. Zagadnienia relacji pomiędzy lekarzem a pacjentem ujęte zostały z perspektywy różnic interesów i konfliktu między nimi. Różnią obie strony nie tylko wyobrażenia na temat choroby, ale także oczekiwania i poziom wiedzy. Kolejnym źródłem konfliktu, obok negatywnego wpływu nadmiernej biurokracji instytucji medycznych, są odmienne dla lekarza i pacjenta „światy kulturowe” (odmienne systemy wartości i norm, także w odniesieniu do zagadnień zdrowia i choroby). Zjawisko to określone zostało przez Freidsona mianem „zderzenia perspektyw” lub „zderzenia kultur”. Freidson podkreślał, że konieczne jest uwzględnianie przez personel medyczny punktu widzenia pacjenta, a nie patrzenie tylko przez pryzmat zasad wykształconych w trakcie studiów medycznych i późniejszej praktyki o charakterze instrumentalnym.

Lay referral system składa się z osób nieprofesjonalnych (*laypersons*) – członków rodziny, przyjaciół, sąsiadów, którzy pomagają jednostce w interpretacji jej objawów chorobowych oraz w wyborze sposobu działania (Cockerham 2007: 123). E. Freidson (1960) zwraca uwagę, że w procesie poszukiwania pomocy medycznej uczestniczy grupa potencjalnych konsultantów, począwszy od małej rodziny, poprzez coraz szersze kręgi, do dobrze poinformowanych laików, aż do osób profesjonalnie praktykujących. Badanie C. S. Cornford i H. M. Cornford (1999), dotyczące zastosowania sieci laików (*lay networks*) w podstawowej opiece zdrowotnej, pokazały, że 70% pacjentów konsultuje się z przyjaciółmi i rodziną zanim skonsultują się z lekarzem rodzinnym. Według Freidsona (1970), dotarcie do lekarza, sięgnięcie po poradę profesjonalisty może być ostatnim etapem procesu poszukiwania pomocy. Etap leczenia przez profesjonalistów medycznych prawie zawsze jest poprzedzony samoleczeniem oraz stosowaniem różnorodnych praktyk podejmowanych przez nieprofesjonalistów (samoopieka). Leczenie nieprofesjonalne jest współcześnie uważane za niezwykle istotne, gdyż większość symptomów chorobowych jest interpretowana, oceniana i leczona w ramach systemu laickiego, a nie profesjonalnego. Dotyczy to również chorób nowotworowych. Dla przykładu, w badaniach B. Tobiasz-Adamczyk i in. potwierdzono, że samoleczenie stosowane było przez 58,3% mężczyzn i 63,2% kobiet chorujących na raka jelita grubego oraz 60% mężczyzn i 70% kobiet chorych na nowotwór żołądka (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka 1999: 55–56). Na szczególną uwagę zasługuje również samoopieka (*self-care*), która według definicji WHO

dotyczy działań intencjonalnych podejmowanych przez jednostkę, jej rodzinę i społeczność w celu polepszenia zdrowia, uniknięcia choroby lub ograniczenia subiektywnego odczucia choroby. Działania te opierają się zwykle na wiedzy i umiejętnościach czerpanych zarówno ze źródeł profesjonalnych jak i nieprofesjonalnych; są one podejmowane samodzielnie lub z inicjatywy samych zainteresowanych, jak i we współpracy z profesjonalistami medycznymi (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka 1999: 52).

W procesie samoopieki dostarczane są jednostce chorej lub mającej określone potrzeby zdrowotne nieformalne źródła pomocy i wsparcia.

Jeśli jednak zastosowanie nieprofesjonalnych środków zaradczych, samoleczenia i konsultacji z laickimi konsultantami nie przynosi pożądanych rezultatów (człowiek nadal czuje się źle, ma trudności z codziennym funkcjonowaniem), jednostka może w końcu zwrócić się do profesjonalnego systemu. Jak zauważa H. S. Becker (2006), ma to miejsce tam, gdzie system świecki i profesjonalny stykają się, a „miejscowy” lekarz może być postrzegany jako łącznik między lokalnym systemem laickim a „zewnętrznym” systemem profesjonalnym. Pacjenci wkraczają wówczas w zorganizowany świat, prowadzony przez przedstawicieli medycyny, w którym dominują profesjonalne rozumienie i osądy.

Freidson zwraca również uwagę, że w sytuacji, gdy kulturowe definicje choroby zaprzeczają definicjom profesjonalnym, jednostka nie będzie zgłaszała się do osób profesjonalnie praktykujących w obszarze medycyny. Decyzja poszukiwania pomocy lekarza opiera się bowiem nie tylko na profesjonalnych standardach właściwych zachowań w chorobie, ale także na laickich zasadach, co może być w konflikcie (C o o c k e r h a m 2007: 123). Uzyskane przez nieprofesjonalistów rady mogą albo motywować jednostkę do skorzystania z profesjonalnej opieki medycznej, albo ją od tego odwozić. W ramach *lay referral system* udzielana jest jednostce pomoc, ale podlega ona również społecznej kontroli. Osoby wchodzące w skład systemu laickiego mogą wywierać na jednostkę chorą presję, by zgłosiła się do lekarza, poddała się badaniom diagnostycznym oraz przestrzegała zaleceń lekarskich. Ale – o czym warto pamiętać – mogą także zniechęcać, a nawet zabraniać choremu kontaktów z profesjonalistami medycznymi.

Na wybór strategii postępowania wpływa niewątpliwie charakter objawów oraz ich dokuczliwość. Interpretacja symptomów umożliwia ich klasyfikację ze względu na stopień zagrożenia dla życia. Wpływa to zarówno na to, czy i jak szybko jednostka zwróci się o pomoc do przedstawicieli medycyny, jak i na decyzję o sposobie leczenia. Dobrze udokumentowany empirycznie jest fakt, że w przypadku chorób ostrych, zagrażających życiu, zwłaszcza w sytuacji doświadczania uciążliwego bólu, ludzie stosunkowo szybko kontaktują się ze służbą zdrowia. Zakres choroby w sensie obiektywnym pokrywa się tu z poczuciem dyskomfortu. Nie odnotowuje się w tym przypadku znaczących różnic społeczno-demograficznych pomiędzy ludźmi odnośnie do ich zgłaszalności do lekarza. Inaczej jest w przypadku chorób o charakterze przewlekłym. Zachowania i decyzje podejmowane przez jednostkę chorującą przewlekłe są zależne od wielu czynników psychologicznych i społecznych. Jednym z nich jest niewątpliwie wiedza medyczna, zakres informacji związanych z chorobą, którymi dysponuje człowiek. Oczywiście należy podkreślić, że posiadanie wiedzy jest bardzo istotnym czynnikiem warunkującym nasze zachowania w zdrowiu i chorobie, ale niewystarczającym, by zachowywać się racjonalnie.

Pamiętać należy, że w przypadku nowotworów początkowe stadia rozwoju choroby przebiegają zazwyczaj bezobjawowo, nie towarzyszą im dokuczliwe i ostre objawy. Dlatego też są one często bagatelizowane i nie skłaniają do podjęcia inicjatywy zwrócenia się o pomoc do lekarza. Zazwyczaj zaawansowanym stadiom choroby towarzyszy silny ból i cierpienie, które mogą przyspieszyć decyzję szukania profesjonalnej pomocy medycznej.

Symptomy i ich postrzegane niebezpieczeństwo są przedmiotem różnych form ewaluacji. Ponieważ często podstawowe objawy chorobowe są normalnym wydarzeniem dla większości ludzi, powoduje to, że symptom, który jest niezwykle lub nietypowy w formie lub w kontekście, wydaje się bardziej groźny (A m s t r o n g 2003: 5). W przytoczonych powyżej badaniach B. T o b i a s z - A d a m c z y k,

K. Szafraniec i J. Bajka (1999: 89) potwierdzono, że pacjenci cierpiący na nowotwór jelita grubego i żołądka, zgłaszali się do lekarza dopiero, gdy zaobserwowali wyraźnie nietypowe symptomy (m.in. nagłe zatrzymanie stolca, smolisty stolec lub krew w stolcu, uporczywe biegunki lub wymioty, ostry ból w okolicy brzucha). Większość bagatelizowała natomiast takie objawy, jak: nudności, zgaga lub brak apetytu. Osoby, które uznały objawy za istotne, szukały pomocy lekarskiej średnio po 30 tygodniach, natomiast ci, którzy postrzegali je jako mało ważne – przeciętnie po 50 tygodniach.

Bardzo istotną kwestią jest również to, jakie postawy społeczne w stosunku do raka są reprezentowane w *lay referral system* osoby chorej. Pomimo ogromnego postępu onkologii, nowotwory złośliwe zajmują w świadomości społecznej szczególne miejsce. W społecznym odbiorze są bardzo silnie kojarzone z ogromnym cierpieniem, bólem i śmiercią. Powszechne w naszym kręgu kulturowym jest zjawisko rakofobii (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka 1999; Jokiel 1990; Chojnacka-Szawłowska 1994). Tematyka onkologiczna obciążona jest wysokim poziomem lęku społecznego. Choroby nowotworowe wzbudzają większy strach niż choroby układu krążenia, mimo że powodują dwukrotnie mniej zgonów. Przypadki występowania nowotworów w młodym wieku, wysoka śmiertelność w krótkim czasie od rozpoznania choroby oraz konieczność zastosowania leczenia, które samo w sobie często powoduje znaczny uszczerbek na zdrowiu, stwarza wokół tej grupy schorzeń atmosferę beznadziejności. Zwątpienie w skuteczność leczenia pogłębiają takie czynniki, jak: brak pełnej wiedzy dotyczącej przyczyn zachorowań, wysokie koszty leczenia oraz brak wyraźnego wpływu wprowadzenia nowoczesnych metod leczenia na wskaźniki stanu zdrowia populacji. Lęk przed rakiem wydaje się, że funkcjonuje niezależnie od wzrastających wskaźników wyleczalności oraz rozwoju metod diagnostyki i terapii. Tego rodzaju postawy mogą mieć duży wpływ na wyleczalność nowotworów w skali społecznej, ale mogą także negatywnie wpływać na decyzje poszczególnych jednostek, szukających drogi, jak poradzić sobie w sytuacji zaobserwowania niepokojących symptomów chorobowych. Nadmierny lęk przed jakimkolwiek zagrożeniem może hamować prawidłowe w danej sytuacji postępowanie ludzi. W przypadku chorób nowotworowych prowadzić może do niewłaściwych zachowań zdrowotnych, takich jak lekceważenie wskazań profilaktycznych, niezgłaszanie się do specjalisty mimo zauważenia symptomów chorobowych lub odmowa proponowanej przez lekarza terapii. Dominowanie w *lay referral system* jednostki przekonania, że nowotwory to choroby nieuleczalne i szybko prowadzące do zgonu, może spowodować także bierność osoby chorej, niepodejmowanie przez nią inicjatywy zmierzającej ku wyleczeniu.

Badania dowodzą, że jednostki posiadają wielopłaszczyznowe poznawcze wyobrażenie różnych chorób. Owo wyobrażenie na temat choroby składa się z różnych przekonań odnośnie do przyczyn, symptomów, skutków oraz leczenia danej choroby (Lykins i in. 2008). Przekonania o określonych chorobach mogą

wpływać na to, czy i jakie jednostka podejmie kroki, aby zredukować ryzyko rozwoju choroby oraz zminimalizować ryzyko związane z jej trwaniem (Leventhal, Meyer, Nerenz 1980; Lau, Hartman 1983); czy przyjmie postawę aktywną w zmaganiu się z problemem zdrowotnym, czy też bierną.

Chorobom nowotworowym towarzyszą bardzo często przekonania fatalistyczne (*fatalistic beliefs*). Fatalizm to pogląd, zgodnie z którym wydarzenia, z którymi mamy do czynienia, są kontrolowane przez czynniki zewnętrzne. Przekonania fatalistyczne charakteryzują się pesymizmem, bezsilnością i zagubieniem odnośnie do możliwości uniknięcia raka (Straughan, Seow 1998). Dla przykładu, w jednym z badań dotyczącym przyczyn nowotworów, udowodniono, że w porównaniu z pacjentami niecierpiącymi na raka, pacjenci onkologiczni mają silniejsze przekonania, że rak ma niewiele wspólnego z jednostkowym/osobistym zachowaniem (wielu uważało, że nowotwór po prostu odziedziczyli). Autorzy sugerują, że to szczególne przekonanie było prawdopodobnie sposobem obrony przeciwko samoobwinianiu się, mechanizmem w radzeniu sobie z chorobą terminalną (Linn, Linn, Stein 1982). Przekonania fatalistyczne są także czynnikami blokującymi zachowania prewencyjne jednostek (Straughan, Seow 1998; Lannin i in. 1998) (np. „Człowiek nie może nic zrobić, żeby zapobiec nowotworowi”), *screening* (Straughan, Seow 1998; Michielutte i in. 1996) (np. „Jeśli nie umrzesz na to, to umrzesz na tamto, nie ma więc sensu poddawać się testom przesiewowym”), a także negatywnie wpływają na przeżywalność (Chavez i in. 1997; Mayo, Ureda, Parker 2001) (np. „Rak jest wyrokiem śmierci”). W badaniach brytyjskich potwierdzono, że fatalizm jest związany z mniejszym pozytywnym ustosunkowaniem się do wczesnego wykrywania nowotworów i większą bojaźliwością odnośnie do poszukiwania pomocy w przypadku zaobserwowania niepokojących symptomów. Także połowa dorosłych Amerykanów wierzy, że „wszystko powoduje raka” i że „niewiele można zrobić, aby zapobiec rakowi” (Niederdeppe, Levy 2007). Udowodniono, że przekonania fatalistyczne na temat przeżywalności na nowotwory są bardziej rozpowszechnione wśród osób biednych (Freeman 1989, 1991), z niższym poziomem wykształcenia (Michielutte i in. 1996; Mayo, Ureda, Parker 2001), oraz związane są z rzadszym korzystaniem z nowotworowych testów przesiewowych (Michielutte i in. 1996). Natomiast w badaniach G. Chojnackiej-Szałowskiej i in. (2013), dotyczących przekonań na temat raka, starano się określić, jakie czynniki powodują opóźnienia badań onkologicznych w stosunku do natychmiastowych konsultacji z lekarzem wśród pacjentów z różnymi rodzajami nowotworów w odniesieniu do ich pierwszych badań onkologicznych. Ustalono, że opóźnienia w zgłaszalności do lekarza można przewidzieć na podstawie dwóch czynników: 1) przekonania, że nowotwór jest nieuleczalny w połączeniu ze wzrastającym poziomem lęku, wysoką lub bardzo wysoką samooceną zdrowia i niskim poziomem depresji; 2) przekonania, że nowotwór jest nieuleczalny, z towarzyszącym mu wzrastającym poziomem lęku i depresji.

Fatalistyczne przekonania na temat raka mogą zmniejszać prawdopodobieństwo podejmowania właściwych zachowań zdrowotnych, w tym szybkiego zgłaszania się do lekarza, ze względu na to, że poczucie kontroli sytuacji może ulec przesunięciu na zewnątrz (Straughan, Seow 1998). Poza tym może dojść do zmniejszenia poczucia własnej efektywności (Straughan, Seow 1998) oraz motywacji do podejmowania zachowań prewencyjnych (Underwood 1992). Każdy z tych czynników może z kolei powodować obniżenie prawdopodobieństwa indywidualnego zaangażowania w zachowania, redukujące częstotliwość występowania raka i śmiertelność nowotworową (Steptoe, Wardle 2001). Fatalizm odnośnie do chorób nowotworowych wpływa więc, jak pokazano powyżej, na zachowania prewencyjne, na zgłaszalność do lekarza i podjęcie leczenia w przypadku zaobserwowania niepokojących symptomów.

Ponadto w sytuacji, gdy jednostka obserwująca u siebie niepokojące objawy, zacznie interpretować je jako symptomy nowotworowe, uruchamia się zazwyczaj lęk przed chorobą nowotworową, bólem i cierpieniem, przed bardzo inwazyjnym i obciążającym leczeniem onkologicznym (operacją chirurgiczną, chemioterapią) oraz samą hospitalizacją. Obawy może budzić również sam system opieki medycznej, postrzegany brak dostępności do usług medycznych oraz profesjonalizm personelu medycznego. Poruszyć należy również kwestię zaufania ludzi do profesjonalnego systemu opieki medycznej. Niskie zaufanie do medycyny lub jego brak zmniejsza prawdopodobieństwo szybkiego kontaktowania się ze specjalistami w przypadku zaobserwowania objawów chorobowych. Potwierdzono to m.in. w badaniu prowadzonym przez J. Cornera i in. (2006), dotyczącym przyczyn opóźnień w diagnozowaniu nowotworu płuc. Jednym z najczęściej podawanych przez chorych powodów było właśnie poczucie braku zaufania do leczenia.

Diagnoza „rak” uruchamia także lęk przed radykalnymi zmianami w dotychczas prowadzonym stylu życia, m.in. przed kosztami finansowymi leczenia oraz nieumiejętnością wywiązywania się z dotychczas pełnionych ról społecznych. Wszystkie te czynniki mogą przyczyniać się do opóźniania decyzji zgłoszenia się do lekarza.

Warto dodać, że nadmierny lęk przed rakiem rzutuje również na relacje z osobami chorymi. Poruszyć należy takie zagadnienia, jak nieumiejętność rozmowy o chorobie, cierpieniu i śmierci; nieumiejętność bycia z chorym i jego rodziną, udzielenia szeroko rozumianego wsparcia. Chorobom nowotworowym, a tym samym pacjentom onkologicznym, towarzyszy *stigma*. Posiadanie raka jest faktem społecznie dyskryminującym. Trzeba pamiętać, że patrzenie na chorych onkologicznie tylko poprzez pryzmat choroby może inicjować procesy ich naznaczania, wykluczania z różnych sfer życia społecznego lub pozbawiania ról społecznych. W efekcie bardzo często prowadzi to do izolacji jednostki chorej, pozostawiania jej samej sobie w chorobie (Blom, Kessler 1994). Chorzy onkologicznie bardzo często pozostają ze swą chorobą sami, bez wsparcia bądź pozbawieni są tego wsparcia w wystarczającym zakresie. Dzieje się to właśnie wtedy, kiedy tego wsparcia najbardziej potrzebują, mierząc się z potęgującym się cierpieniem i lękiem o życie.

Już sam fakt możliwości zaistnienia piętnującej reakcji otoczenia społecznego na diagnozę „rak” może powodować, że jednostka nie będzie chciała skontaktować się z lekarzem, by tej diagnozy nie usłyszeć. Wartości dostarczanego jednostce chorej, bądź obawiającej się, że jest chora, wsparcia przez nieprofesjonalistów nie da się przecenić. Pojęcie wsparcia można zdefiniować jako układ społecznych relacji i więzi, które w pozytywny sposób – bezpośrednio lub pośrednio – oddziałują na jednostkę, lub jako pomoc udzielaną jednostce przez innych ludzi poprzez interakcje społeczne zachodzące w grupach lub społecznościach. Umiejętność posługiwania się wsparciem społecznym uważana jest za jedną ze strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, osłabiającymi układ odpornościowy organizmu. Wsparcie jest więc swego rodzaju „buforem” dla negatywnych skutków działania stresu oraz panaceum na sytuacje trudne. Jedną z najważniejszych funkcji wsparcia społecznego dla osób chorych jest funkcja terapeutyczna (C a s s e l 1974). Posiadanie przez jednostkę, która zaobserwuje u siebie niepokojące objawy, wsparcia społecznego od osób z najbliższego otoczenia, zwłaszcza od rodziny i przyjaciół, daje poczucie bezpieczeństwa i może być czynnikiem motywującym do podjęcia działań na rzecz walki z chorobą, a więc poddania się badaniom diagnostycznym oraz podjęcia specjalistycznego leczenia (S ę k, C i e ś l a k 2011).

Zamiast zakończenia

Choroby nowotworowe stanowią współcześnie bardzo poważny problem zdrowotny oraz społeczny. W celu zmniejszenia wskaźników zachorowalności i umieralności na tę grupę chorób, podejmowane są różnorodne działania zarówno na szczeblu makrostrukturalnym (ustawodawstwo; *Narodowy Program...* 2008), badania przesiewowe, ogólnokrajowe kampanie społeczne itd.) (S y n o w i e c-P i ł a t 2012a, b), jak i na poziomie mikrospołecznym, inicjowane przez samorządy terytorialne, instytucje publiczne lub organizacje pozarządowe (S y n o w i e c-P i ł a t 2009). Twórcy tychże działań przyjmują jednak najczęściej jako punkt wyjścia perspektywę profesjonalną, medyczną. Zakładana jest *a priori*, zgodna ze standardami medycznymi, racjonalność jednostek i grup, a więc to, że ludzie będą się kontaktować ze służbą zdrowia natychmiast po zaobserwowaniu niepokojących objawów chorobowych, że podejmą leczenie i konsekwentnie stosować się będą do zaleceń medycznych. Najczęściej pomijana jest natomiast w tychże programach i projektach perspektywa laicka. Brakuje refleksji nad tym: dlaczego ludzie nie korzystają z usług medycznych, dlaczego tak późno zgłaszają się do lekarza, jakie czynniki psychospołeczne wpływają na decyzję skorzystania bądź nie z profesjonalnych systemów medycznych, dlaczego jednostki nie podejmują leczenia lub rezygnują z niego. Nie korzysta się w wystarczającym zakresie z wyników badań i analiz dotyczących społecznych uwarunkowań zachowań i postaw w zdrowiu i chorobie. Brak skuteczności podejmowanych na rzecz walki

z rakiem działań, o czym świadczą stale rosnące od stu lat wskaźniki zachorowań i zgonów, może wynikać m.in. z tego, że nieuwzględniana jest w wystarczającym zakresie szersza perspektywa społeczna w spojrzeniu na problematykę onkologiczną. Również na tym poziomie – planowania i realizacji projektów na rzecz zdrowia – mamy do czynienia ze zderzeniem perspektywy profesjonalnej, reprezentowanej przez środowisko medyczne, z perspektywą laicką, nieprofesjonalną. Konieczna wydaje się natomiast głębsza refleksja nad takimi zagadnieniami, jak rakofobia, fatalizm nowotworowy, przekonania na temat chorób nowotworowych oraz towarzysząca im *stigma*, powodująca izolację chorych, a na pewno deficyty w udzielanym im wsparciu społecznym.

Bibliografia

- Amstrong D. (2003), *Outline of sociology as applied to medicine*, Arnold, London.
- Barański J., Piątkowski W. (red.) (2002), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław.
- Becker H. S. (2006), *The Lay Referral System. The Problem of Professional Power*, „Knowledge, Work and Society”, Vol. 4, s. 65–76.
- Bloom J., Kessler L. (1994), *Emotional support following cancer: A test of the stigma and social activity hypotheses*, „Journal of Health and Social Behavior”, Vol. 35, s. 118–133.
- Boyle P., Levin B. (2008), *World Cancer Report 2008*, WHO International Agency for Research on Cancer, Lyon.
- Cassel J. (1974), *Psychosocial process and stress: theoretical formulation*, „International Journal of Health Services”, Vol. 4, s. 471–482.
- Chavez L. R., Hubbell F. A., Mishra S. I., Valdez R. B. (1997), *The influence of fatalism on self-reported use of Papanicolaou smears*, „American Journal Preventive Medicine”, Vol. 13, No. 6, s. 418–424.
- Chojnacka-Szawłowska G. (1994), *Następstwa psychologiczne nowotworu gruczołu piersiowego i narządów rodnych*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław–Warszawa–Kraków.
- Chojnacka-Szawłowska G., Kościelak R., Karasiewicz K., Majkowiec M., Kozaka J. (2013), *Delays in seeking cancer diagnosis in relations to beliefs about the curability of cancer in patients with different disease locations*, „Psychology & Health”, Vol. 28, No. 2, s. 154–170.
- Cockerham W. C. (2007), *Medical sociology*, Pearson Prentice Hall, New Jersey.
- Corner J. et al. (2006), *Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: A UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer*, „Social Science and Medicine”, Vol. 62, s. 1381–1391.
- Cornford C. S., Cornford H. M. (1999), *“I’m only here because of my family”. A study of lay referral network*, „British Journal of General Practice”, Vol. 49, s. 617–620.
- Didkowska J., Wojciechowska U., Zatoński W. (2009), *Prognozy zachorowalności i umieralności na nowotwory złośliwe w Polsce do 2025 roku*, Centrum Onkologii, Instytut M. Skłodowskiej-Curie, Warszawa.
- Duch-Krzysztozek D. (2009), *Korzystanie ze służby zdrowia. Uwarunkowania mikrostrukturalne i makrostrukturalne*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, s. 261–282.

- Freeman H. P. (1989), *Cancer in the socioeconomically disadvantaged*, „CA: A Cancer Journal of Clinicians”, Vol. 39, s. 266–288.
- Freeman H. P. (1991), *Race, poverty, and cancer*, „Journal of the National Cancer Institute”, Vol. 83, s. 526–527.
- Freidson E. (1960), *Client Control and Medical Practice*, „American Journal of Sociology”, Vol. 65, s. 374–382.
- Freidson E. (1970), *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*, University of Chicago Press, Chicago.
- International Classification of Diseases (ICD-10)* [1994], <http://www.who.int/classifications/icd/en/>, 02.03.2013.
- Jokiel M. (1990), *Opinia społeczna o chorobach nowotworowych*, OBOP SP, Warszawa.
- Kasl S., Cobb S. (1966), *Health behavior, illness behavior and sick role behavior*, „Archives of Environmental Health”, Vol. 12, s. 242–266.
- Lannin D. R., Mathews H. F., Mitchell J., Swanson F. H., Edwards M. S. (1998), *Influence of socioeconomic and cultural factors on racial differences in late-stage presentation of breast cancer*, „JAMA”, Vol. 279, s. 1801–1807.
- Lau R. R., Hartman K. A. (1983), *Common sense representations of common illness*, „Health Psychology”, Vol. 2, s. 167–185.
- Leventhal H., Meyer D., Nerenz D. (1980), *The common sense representation of illness danger*, „Medical Psychology”, Vol. 2, s. 7–30.
- Linn M. W., Linn B. S., Stein S. R. (1982), *Beliefs about causes of cancer in cancer patients*, „Social Science and Medicine”, Vol. 16, s. 835–839.
- Lykins E. L. B., Graue L. O., Brechting E. H., Roach A. R., Gochett C. G., Andrykowski M. A. (2008), *Beliefs about cancer causation and prevention as a function of personal and family history of cancer: a national, population-based study*, „Psycho-Oncology”, Vol. 17, s. 967–974.
- Mały rocznik statystyczny Polski 2012* (2012), GUS, Warszawa, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/oz_maly_rocznik_statystyczny_2012.pdf, 13.12.2012.
- Maroni R. (2003), *Council Recommendation of 2 December 2003 of cancer screening*, „Official Journal of the European Union”, Vol. 16, (2003/878/EC), s. 34–39.
- Mayo R. M., Ureda J. R., Parker V. G. (2001), *Importance of fatalism in understanding mammography screening in rural elderly women*, „Journal Women Aging”, Vol. 13, No. 1, s. 57–72.
- McKinlay J. (1972), *Social networks, lay consultation and help-seeking behavior*, „Social Forces”, Vol. 51, s. 275–281.
- Mechanic D. (1982), *The concept of illness behavior*, „Journal of Chronic Disorders”, Vol. 15, s. 189–194.
- Michielutte R., Dignan M. B., Sharp P. C., Boxley J., Wells H. B. (1996), *Skin cancer prevention and early detection practices in a sample of rural women*, „Journal of Preventive Medicine”, Vol. 25, s. 673–683.
- Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych* (2008), http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/opis_zadan_3092009.pdf, 14.08.2013.
- Niederdeppe J., Levy A. G. (2007), *Fatalistic beliefs about cancer prevention and tree prevention behaviors*, „Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention”, Vol. 16, s. 998–1003.
- Ostrowska A. (red.) (2009), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Parsons T. (1951), *The Social System*, The Free Press, Glencoe (IL)
- Schuman E. A. (1965), *Stages of illness behavior and medical care*, „Journal of Human Health Behavior”, Vol. 6, s. 114–122.
- Sęk H., Cieślak R. (2011), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Słowska Z. (1994), *Promocja zdrowia – zarys problematyki*, „Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna”, vol. 1, nr 1–2, s. 42–46.
- Sokołowska M. (1986), *Socjologia medycyny*, PZWL, Warszawa.
- Stephens A., Wardle J. (2001), *Locus of control and health behavior revisited: A multivariate analysis of young adults from 18 countries*, „British Journal of Psychology”, Vol. 92, s. 659–672.
- Straughan P. T., Seow A. (1998), *Fatalism reconceptualized: A concept to predict health screening behavior*, „Journal of Gender Culture and Health”, Vol. 3, s. 85–100.
- Synowiec-Piłat M. (2002), *Zróżnicowania i nierówności społeczne a zdrowie*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław, s. 89–96.
- Synowiec-Piłat M. (2009), *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Akademia Medyczna we Wrocławiu, Toruń.
- Synowiec-Piłat M. (2012a), *Kampanie społeczne na rzecz pacjentów onkologicznych i ich najbliższych*, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotła (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 66–83.
- Synowiec-Piłat M. (2012b), *Realizacja idei upodmiotowienia na rzecz zdrowia w kampaniach społecznych dotyczących problematyki onkologicznej*, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotła (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 84–105.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2012), „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, vol. LXI, nr 2, (Łódzkie Towarzystwo Naukowe, Łódź), s. 81–118.
- Tobiasz-Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka J. (1999), *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Uniwersytet Jagielloński. Collegium Medicum, Kraków.
- Twaddle A. C. (1979), *Sickness Behavior and the sick role*, G. K. Hall, Boston.
- Underwood S. (1992), *Cancer risk reduction and early detection behaviors among black men: focus on learned helplessness*, „Journal of Gender Culture and Health”, Vol. 9, s. 2131.
- Wirick G. C., Jr. (1966), *A multiple equation model of demand for health care*, „Health Services Research Journal”, Vol. 1, s. 301–346.
- Zola I. K. (1973), *Pathways to the doctor: from person the patient*, „Social Science and Medicine”, Vol. 7, s. 677–689.

Małgorzata Synowiec-Piłat

TAKING DECISION ABOUT USING MEDICAL SERVICES IN VIEW OF THE LAY REFERRAL SYSTEM CONCEPT. THE CASE OF ONCOLOGICAL DISEASES

Summary. Nowadays, oncological diseases are one of the most serious health and social problems. Early diagnose and undertaking rapid and effective therapy increase probability of the patient's recovery. Reflections, presented in the article concentrate on social-cultural factors, which

might influence the process of taking up the decision about using professional medical help in case of noticing worrying symptoms. Most sickness symptoms are interpreted, evaluated and treated within frames of lay and not professional – medical system. Manners of proceedings depend, at the big extent, on the knowledge and experience of people who are in the surrounding of the individual, who experiences the worrying symptoms, and on their conviction about the illness itself, moral values and principles which they present themselves, as well as their attitude and behavior in the face of illness. That is why the issue of undertaking the decision on using medical services is analyzed in the context of “lay referral system”, the concept created by E. Freidson. In the article, the special attention is paid to such issues as socially widespread phenomenon of “cancerfobia”, fatalistic beliefs about cancer, also the stigma, that accompanies oncological diseases, and meaning of social support in the case of cancer.

Keywords: lay referral system, using medical services, health behaviors, an attitude towards health and illness, oncological diseases, sociology of medicine.