

Katarzyna M. Borucka

SPECYFIKA WYWIADÓW KWESTIONARIUSZOWYCH Z CHORYMI NA RAKA

Rozpowszechnione w społeczeństwie przekonania o chorobie nowotworowej jako wyjątkowo niebezpiecznej, a nawet nieuleczalnej, potwierdzone często opinią samych lekarzy uznających tę chorobę za „straszną plagę XX wieku”¹ stwarzają określony kontekst psychospołeczny, w którym przeprowadzanie wywiadów kwestionariuszowych z pacjentami chorymi na raka napotyka na szereg trudności metodologicznych związanych z aranżacją wywiadów i prowadzeniem rozmów z respondentami.

Zamierzeniem niniejszego opracowania jest przedstawienie specyfiki tych wywiadów w oparciu o doświadczenia z badań pt. „Poznanie wpływu motywacyjnej funkcji osobowości i jej uwarunkowań psychicznych na przebieg leczenia chorych na niektóre nowotwory złośliwe” – podjętych w Zakładzie Zdrowia Psychicznego Centrum Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN w Łodzi, pod kierunkiem dr Reginy Rozeńskiej². Było to badanie wielodyscyplinarne: medyczne, psychologiczne i socjologiczne. W I etapie, to jest na przełomie 1986/87 roku objęto nim grupę około 100 chorych w wieku 25-65 lat, z rozpoznanym wczesnym nowotworem złośliwym sutka, szyjki macicy i jelita grubego³. Badania prowadzono na terenie Regionalnego Ośrodka Onkologicznego w Łodzi. Składały się na nie wywiady lekarskie, diagnostyczne badania medyczne, badania psychologiczne (wywiad, testy) oraz wywiady kwestionariuszowe prowadzone przez socjologa, autorkę niniejszego komunikatu.

Kwestionariusz wywiadu zawierał oprócz pytań metryczkowych pytania dotyczące sytuacji zawodowej i rodzinnej respondenta oraz na temat sposobów

spędzania wolnego czasu i udziału w życiu społecznym – ze szczególnym uwzględnieniem pomiaru aktywności życiowej badanych, przejawiającej się w poszczególnych sferach życia. W celu naturalizacji sytuacji wywiadu prowadząca wywiad socjologiczny występowała w roli pracownika służby zdrowia, a więc nosiła biały fartuch lekarski i wywiady odbywały się w gabinetach lekarskich na terenie poradni, bez obecności osób trzecich⁴. Pacjenci byli kierowani do wywiadu przez lekarza leczącego. Wywiady przebiegały w kontekście poradni: respondenci występowali od początku w roli pacjentów poradni onkologicznej (przed wywiadem byli badani przez lekarza), a więc w roli dobrze im znanej i skrytalizowanej. Problem polegał na tym, że występując w takiej roli spotykali się w wywiadzie socjologicznym z pytaniami domagającymi się informacji dotyczących spraw całkowicie pozamedycznych, użytecznych dla socjologicznego wątku badań. Spowodować to mogło dysonans między uświadamianą rolą pacjenta a pozamedycznym charakterem pytań, jakie im zadawano w wywiadzie. Istniała więc obawa, iż dysonans ten mógłby wywołać negatywne reakcje typu zaskoczenia, zdziwienia, podejrzliwości, a nawet lęku, co niekorzystnie mogłoby wpłynąć na wartość uzyskiwanych informacji. Aby temu zaradzić przygotowano następujące wyjaśnienie i apel o uczestnictwo w badaniach wręczane pacjentom przez lekarza przy kierowaniu do dalszych badań:

Szanowna Pani!

Centrum Onkologii Instytutu im. M. Curie-Skłodowskiej w Warszawie przy współpracy Instytutu Centrum Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej Polskiej Akademii Nauk zainteresowane jest poszukiwaniem sposobów działania, które zmierzałyby do przyspieszenia powrotu do zdrowia ludzi chorych. Wiele jest jeszcze do zrobienia w tej dziedzinie. I należy czynić wszystko, co się da. Medycyna i sam pacjent muszą zrobić więcej niż dotąd. Często chory nie wie, w czym i na ile może pomóc samemu sobie i pomóc lekarzowi, żeby leczenie było skuteczniejsze. Nie można zapominać o tym, że o naszym zdrowiu i chorobie decyduje także nasza psychika. Toteż w ręku pacjenta leży spory udział w leczeniu. Wiadomo, że jeden radzi sobie w chorobie lepiej, drugi gorzej. Każdy ma w tym jakieś swoje własne doświadczenie. Chcielibyśmy poznać, jak Pani sobie radzi z własną chorobą. A także – jeśli to możliwe – chcielibyśmy Pani pomóc w zmaganiu się z chorobą, tak aby mogła Pani na nią spojrzeć spokojnie, bez zbędnego, a często nieuzasadnionego poczucia zagrożenia. Bo rozsądna, opanowana postawa wobec choroby może nam pomóc działać rozsądnie i nie tracić optymizmu, odzyskać zdrowie albo przynajmniej je polepszyć.

Z ramienia wyżej wspomnianych Instytutów działa na terenie Regionalnego Ośrodka Onkologicznego w Łodzi zespół specjalistów, prowadzących badania naukowe. Wyniki tych badań

¹ G. Mathé, *Rak*, Warszawa PAX, 1980, s. 11.

² Autorka pragnie wyrazić kierownikowi badań podziękowanie za cenne wskazówki dotyczące psychoterapeutycznego podejścia do badanych osób.

³ Zdecydowaną większość badanych stanowiły kobiety i stąd w dalszej części komunikatu opis odnosi się głównie do kobiet.

⁴ O potrzebie optymalnego sposobu zaaranżowania ról w sytuacji badawczej pisze Z. Gostkowski w rozdziale pt. „O założeniach i potrzebie empirycznych badań nad technikami i procedurami badawczymi w socjologii” w I tomie *Analiz i prób technik badawczych w socjologii* (red. Z. Gostkowski), PWN 1966, s. 40 – podając jako przykład badania prowadzone w klinikach ginekologicznych przy współudziale lekarzy przez Hannę Malewską (patrz: H. Malewska, *Kulturowe i psychospołeczne determinanty życia seksualnego*, Warszawa PWN, 1967, s. 22).

służą celom wyłącznie naukowym i zostaną wykorzystane dla polepszenia opieki nad chorymi. Prosimy, aby zechciała Pani wziąć udział w naszych badaniach. Jeśli zgodzi się Pani współpracować z nami i uczestniczyć w badaniach, proszę powiedzieć o tym swojemu lekarzowi, który Panią odpowiednio pokieruje.

Dziękujemy

Lekarz prowadzący

Kierownik Zespołu Badań

Jak widzimy – w apelu tym zwracano się do pacjentów z prośbą o wzięcie udziału w badaniach⁵ informując ich nie tylko o ich naukowym celu, lecz także odwołując się do badanych jako do pacjentów indywidualnych, poprzez ofiarowanie im pomocy psychologicznej w zmaganiu się z chorobą, a także jako do „pacjentów zbiorowych” – czyli przedstawiając ogólny cel badania, którym było poszukiwanie sposobów działań zmierzających do przyspieszenia powrotu do zdrowia ze względu na to, iż o dojściu do zdrowia decyduje także psychika i postawa chorego. Poza tym lekarze współpracujący w badaniach proszeni byli również o zachęcenie pacjentów do wzięcia w nich udziału. Liczono na to, iż rozmowa z lekarzem powinna spowodować pozytywne nastawienie pacjentów do badań.

Przyjęty w badaniach sposób aranżacji wywiadów miał więc na celu taką modyfikację roli pacjenta, która pozwalałaby mu poszerzyć ją do roli pozamedycznej, roli informatora nie tylko o swoim zdrowiu i chorobie. W istocie pacjenci na ogół przychylnie odnosili się do badań, choć zdarzało się, iż przed wywiadem lub w trakcie zadawali pytania o cel rozmowy (np.: „A po co jestem pytany?”, „A po co to wszystko?”). W takich sytuacjach ankieter udzielał ogólnego wyjaśnienia o badaniach, mówiąc zwykle iż w kwestionariuszu chodzi przede wszystkim o poznanie warunków życia i pracy pacjentów, wspominając niekiedy (zazwyczaj gdy pacjent nie był zdecydowany na branie w nich udziału) o ewentualnych korzyściach medycznych, które może mu przynieść udział w naszym programie badawczym, polegającym na możliwości przeprowadzenia różnych dodatkowych badań diagnostycznych. Ten ostatni argument podnoszono wyjątkowo i z wielką ostrożnością, aby nie wywołać wśród chorych przekonania o dobieraniu do badań specjalnie uprzywilejowanych – czy szczególnie zagrożonych pacjentów. Jak pokazywało bowiem doświadczenie, zdarzyło się, że kilka pacjentek nie włączonych do naszych badań (nie odpowiadających przyjętym w badaniu kryteriom medycznym) a leczonych w Ośrodku Onkologicznym – wyraziło spontanicznie chęć wzięcia w nich udziału. Zdarzały się jednakże sy-

⁵ Badania finansowane były przez Centrum Onkologii w Warszawie w ramach Centralnego Programu Badawczo-Rozwojowego.

tuacje odwrotne: u kilku chorych występowało natężenie stresu w związku z przeprowadzaniem wywiadu, spowodowane przypuszczeniem, iż wybrano ich do naszych badań z powodu szczególnego zagrożenia chorobą, złego rokowania itp. Przejawiało się to pytaniami wyrażającymi zaniepokojenie w rodzaju: „Czy to już ze mną jest aż tak źle, że muszę być tutaj badana?”. Niepokój ten dotyczył nie tylko stanu zdrowia somatycznego, ale i psychicznego np. – jedna z pacjentek prawdopodobnie słyszała o „badaniach psychologicznych” jako badaniach związanych z „psychiką”, co zinterpretowała, że jest podejrzana o jakieś zaburzenia psychiczne.

Wywiad socjologiczny przebiegał więc w psychologicznym kontekście sytuacji związanej z leczeniem, a to powodowało szereg istotnych konsekwencji wpływających na sposób jego przeprowadzania i ogólną atmosferę rozmowy.

Po pierwsze, można było zaobserwować dość częste traktowanie ankietera nie tylko jako pracownika medycznego, ale nawet lekarza. Zdarzało się to wśród pacjentów o niższym poziomie wykształcenia, którzy tytułowali ankieterkę „panią doktor”. Początkowo informowano pacjentów iż ankieterka jest socjologiem, lecz ponieważ zaobserwowano w kilku wypadkach pewne zaskoczenie i niezrozumienie, zaniechano tego. Wyjaśnienia, iż ankieterka nie jest lekarzem udzielano w wypadkach, gdy respondent domagał się porad ściśle lekarskich.

Po drugie, wpływało to na styl przeprowadzania wywiadu. Sytuacja psychicznego stresu, w którym często znajdują się pacjenci z poradni onkologicznej wymagała szczególnego taktu i delikatności ze strony przeprowadzającego wywiad. Było więc oczywiste, że nie można było przeprowadzać wywiadów w sposób podręcznikowy, zwłaszcza w stylu wywiadu „twardego” – lecz jedynie w stylu wywiadu maksymalnie „miękkiego”⁶. Bardzo często dobrym rozpoczęciem rozmowy było wyrażenie zainteresowania samopoczuciem pacjenta, a więc wyrażenie zainteresowania jego osobą. Mieściło się to ponadto w oczekiwanej przez respondentów roli ankietera – pracownika medycznego. Podczas przeprowadzania wywiadu konieczne również było niekiedy zrezygnowanie z przewidzianej w kwestionariuszu kolejności pytań, jak i wdanie się w rozmowę na tematy nie związane z zapotrzebowaniem informatycznym kwestionariusza.

Kolejną konsekwencją „miękkiego” stylu przeprowadzania wywiadu było wprowadzenie do rozmowy pewnych elementów psychoterapii. Jej celem było

⁶ Por.: J. Krak, *Style przeprowadzania wywiadów*, w: *Z metodologii i metodyki socjologicznych badań terenowych* (red. Z. Gostkowski), z. 4, Warszawa IFiS PAN, 1976. W literaturze zachodniej rozróżnienie to omawiają m.in. E. K. Scheuch, *Das Interview in der Sozialforschung*, w: R. König, *Handbuch der empirischen Sozialforschung*. Bd. 1. Stuttgart 1967 oraz C. R. Rogers, *The Non-Directive Method as a Technique for Social Research*, „American Journal of Sociology”, 1945, Vol. 50.

złagodzenie obserwowanego u respondentów napięcia, lęku, czasem objawów niezrównoważenia psychicznego. Rola ankieterki sprowadzała się wówczas do życzliwego i spokojnego wysłuchania, wskazania przypadków szczęśliwego zakończenia choroby, a w uzasadnionych wypadkach do stosowania tzw. doradztwa życiowego, z ukazaniem pewnych korzyści, które może też dawać choroba – np. dysponowanie czasem wolnym pozwalającym na realizację własnych zainteresowań, umożliwiającym pogłębienie kontaktów rodzinnych i przyjacielskich czy wyzwolenie aktywności w różnych dziedzinach, w tym także w zachowaniach zdrowotnych.

W niektórych wypadkach, poza tzw. poradnictwem życiowym i podtrzymywaniem psychicznym, służyła również respondentom dalszą pomocą np. w załatwianiu jakiejś sprawy czy w drobnych usługach.

Nawiązanie tego typu relacji między ankieterką a respondentem niewątpliwie korzystnie wpływało na przebieg i atmosferę wywiadu. Poza tym, nawet ze względów moralnych, nie można było ignorować najrozsądniejszych oczekiwań respondentów dotyczących wsparcia, współczucia, czy podtrzymywania nadziei.

Osobne zagadnienie stanowiło przyjęcie taktyki rozmawiania o chorobie pacjenta. Zdając sobie sprawę z ogromnej wrażliwości respondentów na nieostrożne stosowanie nazewnictwa – ankieterka nigdy nie informowała ich o tym, iż wie, że są chorzy na „raka” czy „nowotwór złośliwy” i nigdy tych słów nie używała podczas przeprowadzania rozmowy⁷. Jeśli podczas wywiadu dochodziło do rozmowy na temat zdrowia, leczenia, choroby – używano terminów „choroba” czy „obecna choroba” lub też podążano za nazewnictwem stosowanym przez respondenta (za wyjątkiem słów „rak” i „nowotwór złośliwy”).

Wszelkie te okoliczności powodowały odejście od ściśle zestandaryzowanej formy pytań, gdyż trzeba było zezwalać na dygresje i odbieganie od tematu. Przy szczególnym nasileniu tego rodzaju trudności wywiad ten zbliżał się do tzw. „wywiadu swobodnego z listą poszukiwanych informacji”⁸.

* * *

⁷ Nie wszyscy chorzy, zwłaszcza we wczesnym stadium choroby – a niniejsze badanie dotyczyło takich właśnie osób – mogli sobie w pełni zdawać sprawę z rodzaju schorzenia (czyli z zachorowania na nowotwór złośliwy). Choć istnieją różnice zdań wśród lekarzy co do uświadamiania chorym ich stanu – diagnoza taka najczęściej nie jest wprost i dosłownie komunikowana chorym. Lekarze częściej używają takich terminów jak „guz”, „naciek”, „torbiel”, „polipy”, „owrzodzenie”, „stan przedinwazyjny” itp.

⁸ Por. I. Przybyłowska, Wywiad swobodny ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji i możliwości jego zastosowania w badaniach socjologicznych, „Przegląd Socjologiczny”, t. XXX, 1978, s. 53.

Podczas prowadzenia wywiadów sporządzono notatki z obserwacji na temat przebiegu rozmowy i krótkiej charakterystyki respondenta. Notatki te stały się podstawą do podjęcia próby typologii pacjentów-respondentów. Typologia ta nie pretenduje do w pełni wyczerpującej prezentacji sytuacji napotykanych w kontakcie z badanymi i typów respondentów, z którymi przeprowadzono wywiady, a także do liczbowego nasilenia częstotliwości ich występowania; uwypukla ona jedynie takie typy respondentów, które wydawały się najbardziej charakterystyczne i równocześnie najbardziej odbiegające od spotykanych w zwykłych badaniach socjologicznych. Jej celem jest bowiem ukazanie odmienności sytuacji i odmienności postaw i zachowań badanych znajdujących się w pewnych skrajnych stanach psychologicznych i życiowych, związanych z uświadomieniem sobie całej grozy zachorowania lub podejrzywaniem możliwości zachorowania na raka w początkowej fazie leczenia. Ten ostatni aspekt wywiadu trzeba silnie podkreślić: respondenci rozpoczynający leczenie onkologiczne znajdują się w stanie silnego szoku wywołanego świadomością choroby – i nie przeszli jeszcze przez fazę psychicznej adaptacji. W dalszym okresie leczenia (i kolejnym etapie badań, tj. po upływie ok. 15 miesięcy od pierwszego kontaktu z chorym) pacjenci zwykle adaptowali się do swej sytuacji i wywiady prowadzone z nimi nie stwarzały już tylu trudności opisanych w niniejszym opracowaniu.

Typ 1. Respondent w stanie szoku

Pacjenci-respondenci już od samego początku rozmowy znajdują się w stanie silnego napięcia, często szoku. Objawia się to silnym zdenerwowaniem, trudnościami skupienia, brakiem koncentracji, mniejszą sprawnością umysłową, czasami brakiem zainteresowania tematyką wywiadu i poszczególnymi pytaniami, zwłaszcza związanymi z takimi dziedzinami życia, które dotyczą tzw. potrzeb wyższego rzędu np. zainteresowania życiem kulturalnym czy rozrywkami. Respondenci tacy wymagali wstępnego, psychoterapeutycznego wprowadzenia do wywiadu w celu obniżenia lęku i doprowadzenia do równowagi psychicznej. Oto wybrane sylwetki respondentów ilustrujące tę sytuację wywiadu:

Wacława K. lat 48, zamężna, wykształcenie średnie, z zawodu księgowa: Respondentka od początku rozmowy zupełnie zagubiona, nieprzytomna. Podczas rozmowy wstępnej okazuje się, że była w tym samym dniu u onkologa od którego – jak twierdzi – dowiedziała się, iż ma „guza piersi”, prawdopodobnie złośliwego. Jest w szoku. Oczy zaczerwienione. Płacze. Przed przystąpieniem do wywiadu niezbędna była dłuższa rozmowa, aby ją uspokoić. Twierdzi, że ma pustkę w głowie, że musi teraz wszystko sobie „ułożyć” i „porozmawiać z so-

ba", aby „dojść do siebie". Płacze, gdy podczas pytań o sytuację rodzinną wspomina rodziców, którymi musi się opiekować.

Inna pacjentka, Ludwika A., lat 49, zamężna, wykształcenie średnie, z zawodu pielęgniarka. Gdy respondentka weszła do gabinetu była tak napięta, że natychmiast zaczęła płakać, nie mogła się opanować. Nie można było rozpocząć wywiadu, tylko trzeba było ją uspokajać. Była na początku rozmowy tak roztrzęsiona, iż – mimo wstępnej rozmowy psychoterapeutycznej – wydawało się, że trzeba będzie wywiad odłożyć na inny termin. Jednakże udało się ją stopniowo uspokoić rozpoczynając wywiad od pytań na temat jej pracy, gdyż zaobserwowano, iż jest to temat, o którym mówi spontanicznie, wyrażając pozytywną ocenę swojej pracy i zawodu. Później można było przejść do pytań na temat sytuacji rodzinnej i dalszych. Pacjentka twierdzi, że – mimo iż sama jest pielęgniarką – przeraża ją choroba i leczenie jako coś strasznego, niewiadomego. Najbardziej przeraża ją nie tyle śmierć jako taka, lecz warunki umierania (ból, uboczne dolegliwości leczenia, wypadanie włosów itp.). Wielokrotnie powtarza że „to tak nagle” na nią spadło i że „coś takiego” ją w życiu spotyka.

Typ. 2. Respondent oczekujący wsparcia emocjonalnego

Ten typ respondenta, to osoba odczuwająca silną potrzebę wsparcia emocjonalnego, podtrzymania, nadziei. Kontakt z ankieterką – pracownikiem medycznym jest okazją do wyrażenia nie tylko lęku lub negatywnych wyobrażeń o chorobie, ale przede wszystkim okazją do skorzystania z rad osoby kompetentnej, mogącej te lęki rozładować poprzez wyrażenie pewnych nowych (lub oczekiwanych) informacji medycznych neutralizujących obawy o własny los i życie, lub też poprzez niesienie pomocy psychologicznej polegającej na obniżeniu napięcia i lęku. Rola ankieterki polegała w tych wypadkach na przekonaniu respondenta o racjonalno-optymistycznym podejściu do rokowania, to znaczy na podkreśleniu dobrych stron chorowania (możliwość znalezienia czasu dla siebie, odpoczynku, zajęcia się własnymi sprawami, rodziną itp.) i na ukazaniu występujących w medycynie sukcesów polegających – jeśli nie na natychmiastowym zwalczaniu choroby – to na możliwości opanowania w wielu wypadkach jej dalszych postępów. Oto sylwetki respondentek ilustrujące ten typ:

Dominika B., lat 54, zamężna, wykształcenie podstawowe, z zawodu snowaczka. Respondentka jest bardzo przygnębiona, nieźrównoważona, stale myśli o chorobie, która ją przeraża. Jest przekonana, że nie żyje dłużej niż rok. Jej matka zmarła na raka. Zwraca się do mnie „pani doktor”. Chętnie bierze udział w badaniach. Jest skłonna do płaczu. Wyraźnie oczekuje pomocy psychologicznej, wsparcia. To, że może się wypłakać przynosi jej ulgę. Często mówi o swo-

ich lękach: „Tak sobie myślałam z mężem, że jak przejdę na emeryturę, to będziemy mieli więcej czasu dla siebie, pojadę na miesiąc do rodziny, odpocznę, pożyję – a teraz wszystkie plany przepadły!” Żałuje, że tak późno zauważyła u siebie guza piersi, nie wie co z nią teraz będzie, rozpacza że podczas kuracji musi „brać tyle chemii”.

Klaudyna S., lat 45, zamężna, wykształcenie podstawowe, szwaczka. Respondentka na początku trochę nieufna, lecz równocześnie przyjmująca postawę zależności, podporządkowania. Nieśmiała, przewrażliwiona, samotna, robi wrażenie nieszczęśliwej. Czuje się zagubiona – w pewnym momencie napomyka, że nie wie, czy dożyje renty. Jest niezaradna, widać że bardzo oczekuje wsparcia, pocieszenia, życzliwej rozmowy. Chłonie wszelkie słowa ankieterki wyrażające pocieszenie i nadzieję. Czuje się osamotniona w chorobie i w życiu, twierdzi że „wszystko się na mnie zważyło” – uwięzienie męża, choroba i śmierć teściów. „I z tego wszystkiego ta moja choroba”. Po rozmowie i wywiadzie wychodzi w wyraźnie lepszym nastroju.

Typ. 3. Respondent oczekujący informacji o chorobie i przebiegu leczenia

Często okazywało się w rozmowie z chorymi, iż zdają sobie sprawę z tego, że ich wiedza o chorobie nowotworowej jest niewielka – podobnie jak i wiedza o przebiegu leczenia, długości jego trwania, o metodach leczenia; stąd odczuwana przez nich potrzeba dowiedzenia się czegoś więcej o swym stanie zdrowia, o leczeniu itp. Pełne zaspokojenie tego rodzaju oczekiwań wykraczało nieraz poza wiedzę i możliwości ankieterki. Zwykle w takich sytuacjach – gdy należało zaspokoić potrzebę informacji medycznych – robiono to częściowo, podkreślając najprostsze, ogólnie znane fakty, które mogłyby ponadto uwolnić respondenta od niepotrzebnych lęków – kierując go ze szczegółowymi pytaniami do lekarza. Gdy natomiast skierowane do ankieterki pytania dotyczyły spraw organizacyjno-medycznych (np. gdzie należy udać się na przeprowadzenie badań diagnostycznych, co należy zabrać ze sobą do szpitala itp.) starano się udzielać respondentom potrzebnych informacji. Powielono też specjalnie dla potrzeb pacjentów opracowaną trasę przejazdu autobusami do odległego od ośrodka onkologicznego Zakładu Medycyny Nuklearnej AM, w którym wykonywano badania z zakresu diagnostyki obrazowej.

Walentyna Z., lat 50, wykształcenie podstawowe, pracownik fizyczny (bufetowa). Respondentka stale skoncentrowana na sprawach zdrowia i związanych z tym niespokojnych myślach, często wynikających z niewiedzy, braku informacji o tym, co ją czeka i jaki może być przebieg leczenia. Początkowo sądzi, że ankieterka jest lekarzem i zwraca się z prośbą o podanie jej „jakiegoś do-

brego lekarza z Łodzi od wypadania włosów" (respondentka mieszka w Tomaszowie Maz.). Twierdzi przy tym, że adres ten potrzebny jest córce znajomej, której wypadają włosy (?). W dalszej rozmowie okazuje się, że sama bardzo boi się wypadania włosów po zastrzykach, których branie rozpoczęła, ze względu na mający się odbyć za miesiąc ślub i wesele syna. „Co mam iść na operację przed weselem, jak radzi mi lekarz? Kiedy będę operowana? Czy zdążę zorganizować wesele przed operacją?”.

Alfreda B., lat 45, zamężna, wykształcenie średnie, urzędniczka. Respondentka skarży się na bezsenność. Nie może zasnąć, w nocy się budzi i wtedy czyta. Nie wie, co jest tego przyczyną, czy to nie skutek promieniowania? (leczona lampami). Ankieterka radzi jej zapytać o to lekarza.

Michalina K., lat 41, wykształcenie wyższe ekonomiczne, nie pracuje, przy mężu. Pytała podczas wywiadu, dlaczego w Łodzi nie stosuje się preparatów profesora Tołpy. Interesuje się metodami leczniczymi, zadaje szereg pytań na ten temat.

Józefina M., lat 57, wykształcenie średnie, niepracująca, przy mężu. Wyraża obawy i zadaje pytania na temat oczekującego ją leczenia, na temat operacji amputacji piersi. Nie wie, czy ten zabieg rzeczywiście ją wyleczy. Jakie są rokowania po operacji? Podejrzewa, że choroba jest skutkiem napromieniowania „po Czarnobylu”, gdyż była w tym dniu cały czas w ogrodzie.

Typ. 4. Respondent realizujący potrzebę wynurzeń i zwierzeń

Wywiady z tego typu respondentami przebiegały zwykle bez większych trudności, gdyż byli oni bardziej skoncentrowani na zawodowych pytaniach i łatwo współpracowali z ankieterką. Jednakże u części respondentów potrzeba zwierzeń powodowała znaczne przedłużenie wywiadu, gdyż odbiegali oni od tematyki kwestionariusza. O ile podczas zwykłych wywiadów kwestionariuszowych obserwuje się czasem – zwłaszcza wśród kobiet – potrzebę zwierzeń, o tyle podczas badań z chorymi potrzeba ta występuje znacznie silniej i częściej. Wynurzenia te przeradzały się dość często w opowieść o całym dotychczasowym życiu, o kłopotach z którymi się borykają, a zwłaszcza o historii swej choroby, przebiegu leczenia i odczuwanych dolegliwościach. Często opowiadane biografie i przeżywane kłopoty bywały tragiczne, nasuwały nieodpartą refleksję o „paśmie nieszczęść”. W istocie, ta potrzeba zwierzeń wynikała niewątpliwie z potrzeby rozładowania napięć i lęków, z którymi respondent nie umiał poradzić sobie w inny sposób. Zwierzenia te były „zrzuceniem ciężaru” przed ankieterką – postrzeganą jako osoba życzliwie zainteresowana losami respondenta. Należy w tym miejscu zaznaczyć, iż wobec tego typu respondentów ankieter

musi okazać czasem dużą odporność psychiczną własną, ponieważ tragiczne losy respondentów są bardzo traumatyzujące.

Zofia S., lat 55, zamężna, wykształcenie zasadnicze zawodowe, z zawodu kreślarz. Respondentka ufna, dość wylewna, gadatliwa, łatwo nawiązująca kontakt. Jej nerwowość przejawia się nieustannym mówieniem na różne tematy. Niepokojna, stale zaabsorbowana nowymi tematami do rozmowy. Twierdzi, że jest na etapie wstępnych badań diagnostycznych i że czeka na wyniki. „Dopiero drugi raz byłam wczoraj w poradni... małe guzeczki... Zauważyłam go 4 miesiące temu. Poszłam do lekarza do spółdzielni... Na początku był straszny szok... strach. Potem się trochę oswoiłam... Na początku człowiek zwleka z pójściem do lekarza, bo boi się prawdy! Nie ma wtedy ludzi rozsądnych! To człowiek tłoczy, pulsuje w głowie. I taki człowiek samotny jest wtedy. Śmierć. Ból. Człowiek do końca chciałby mieć tę godność... Zgłosiłam się do lekarza po rozmowie z mężem. Mąż to przyspieszał, ale ja musiałam do tego dojrzeć. I poszłam potem. Mąż też był przerażony... Ale człowiek się do choroby też przyzwyczaja...”.

Agnieszka C., zamężna, lat 46, wykształcenie podstawowe. Respondentka w trakcie wywiadu opowiada o swoich osobistych problemach życiowych. Syn z niedorozwojem umysłowym znajduje się w szkole specjalnej troski, dokąd respondentka dowozi go co tydzień ze wsi, w której mieszka – do miasta. Mąż znajduje się w więzieniu – zabił matkę respondentki podczas awantury, gdy po pijanemu spalił stodołę i dom. Pije co jakiś czas i staje się wtedy nienormalny i szalony. Obecnie – ze względu na dzieci – mąż respondentki dostaje czasem przepustkę z więzienia i chce do niej wrócić. Respondentka nie chce się na to zgodzić, ale się go boi, gdyż groził, że ją zabije, gdy przeprowadzi rozwód. Starszy syn, który pomaga w gospodarstwie, nie dostał odroczenia z wojska, może przyjeżdżać do domu tylko na przepustki. Respondentka nie jest w stanie prowadzić gospodarstwa rolnego sama – po amputacji piersi nie ma siły, nie może nic dźwigać, czuje się bardzo słaba. Zdana jest na okazjonalną pomoc sąsiadów.

Małgorzata T., lat 43, wykształcenie podstawowe, magazynierka. Respondentka bardzo rozmowna, gadatliwa. Jest napięta i przerażona. Opowiada dużo o swoich lękach i objawach nerwicowych: bezsenności, nieustannych skojarzeniach z własną śmiercią (np. gdy czyta gazetę i są w niej nekrologi). Czy zdoła wychować dzieci? Czy będzie żyła? Odczuwa się u niej wyraźną potrzebę porozmawiania z kimś. Wywiad przekształca się w wysłuchiwanie respondentki opowiadającej bez przerwy o tym, co ją gnębi. Chce to z siebie zrzucić. Robi wrażenie znerwicowanej. Wokół jej osoby i choroby skupia się całe jej otoczenie. Niedawno córka respondentki miała brać ślub, który odłożyła, aby przeznaczyć odłożone na ten cel pieniądze na zakup waluty na ewentualne leki dla matki. Jest po amputacji piersi. Pokazuje mi blizny pooperacyjne. Po przyjęciu

do domu po operacji szczegółowo wyjaśniała przyczyny pobytu w szpitalu swemu 12-letniemu synowi, obnażając się i demonstrując blizny. Po operacji dodatkowo złamała rękę. Gdy rozmowa dobiegła końca stwierdza: „Bo ja proszę pani, tak na- prawdę, jak idę do lekarza, to czekam żeby mi powiedział: wszystko u pani jest w porządku, jest już pani zdrowa i będzie pani długo żyć”. Wywiad z respondentką musiał być odłożony na drugi termin ze względu na przedłużającą się rozmowę. Przed wyjściem respondentka dziękuje mi za rozmowę, twierdzi że czuje się lepiej.

Typ 5. Respondent zamknięty w sobie

U tego typu respondentów już od pierwszych chwil rozmowy uderza apatyczny wygląd, zaniedbanie, niechęć do rozmowy. Sprawia wrażenie zastygłego mimicznie, przybitego i cierpiącego człowieka. Charakteryzuje go brak zainteresowania, ponure usposobienie, ogólny depresyjny nastrój. Nie potrafi się oderwać od „czarnych myśli”, wszystko straciło sens i znaczenie, sprawy ziemskie stały się odległe, pacjent pogrążony jest w swej samotności i izolacji od otoczenia. Chory sprawia wrażenie, że nie wierzy już w pomyślny przebieg choroby, że utracił wszelką nadzieję: jest przekonany o nieuchronnej śmierci. Próby przełamania tego nastroju są bardzo trudne. Zaprzestanie ich może okazać się niehumanitarne, gdyż respondent może odczytać to jako milczące potwierdzenie własnych obaw. Ankieterowi nie wolno – nawet gdy człowiek taki stwierdza iż wie, że ma raka – pozbawiać go wszelkich złudzeń, ponieważ nawet za najbardziej pesymistyczną postawą kryć się może u niego cień nadziei. Prowadzenie wywiadu z takim respondentem wymagało taktownego naprowadzenia na tok interrogacji przewidzianej kwestionariuszem – po okazaniu mu pełnego zrozumienia i oddźwięku emocjonalnego połączonego z odwracaniem uwagi od „złych” myśli. Informowano również pacjenta o postępach medycyny, istnieniu szeregu wypadków poddających się leczeniu – a także w sposób kompetentny informowano go o zdarzających się takim chorym jak on sam – stanach smutku i pesymizmu, które zwykle mijają po przejściu niezbędnego leczenia i powrocie do normalnego życia. Zwracano również uwagę, że czasem dolegliwości związane z ubocznymi efektami leków bywają interpretowane przez pacjentów jako stany pogorszenia zdrowia.

Jolanta Z., lat 45, zamężna, wykształcenie podstawowe, z zawodu zgrzeblarka. Respondentka wygląda na bardzo zmęczoną, przygnębioną. Apatyczna. Odpowiada zdawkowo. Wykazuje brak zainteresowania rozmową. Niechętnie mówi o sobie. W pewnym momencie uśmiecha się gorzko mówiąc, że jest z nią coraz gorzej. Często zamyśla się i milczy. Nie płacze, jest zrezygnowana. Z tru-

dem koncentruje się na pytaniach i z trudem przypomina sobie daty i fakty. Widać, że myślami jest gdzieś daleko.

Katarzyna K., lat 37, wykształcenie podstawowe nieukończone, wdowa, sprzątaczką. Respondentka robi wrażenie zobojętniałej. Ma twarz – maskę. Wypowiedzi zdawkowe. Chwilami, gdy zaczyna mówić więcej – mówi bardzo cicho i niezrozumiale, urywanymi zdaniami, niegramatycznie. Większość pytań sprawiała jej trudności, trzeba było je powtarzać i wyjaśniać – ale i tak odpowiadała jakby bez zastanowienia lub zupełnie nie na temat. W pytaniach o zadowolenie bądź niezadowolenie z czegoś (np. z pracy, życia towarzyskiego) odpowiadała mechanicznie, że tak, że ze wszystkiego jest zadowolona. Trudno było ustalić, czy któreś z pytań było dla niej np. drażliwe – ze względu na jej obojętność i „nieobecność”. Respondentka mieszka poza Łodzią, ma troje małych dzieci w początkowych klasach szkoły podstawowej.

Typ 6. Respondent „dzielny”

Są to respondenci robiący często wrażenie osób całkowicie zrównoważonych, silnych, nie poddających się chorobie, o której mówią w sposób rzeczowy, nie zaprzeczają nigdy, że są chorzy. Starają się prowadzić dotychczasowy tryb życia. Podkreślają swoją wiarę w wyleczenie. Starają się zachować pewien dystans wobec swojej choroby. Odpowiadają na pytania wyczerpująco, bez użalania się, manifestowania lęku. Wydaje się, że postawa taka częściej występuje u mężczyzn. Prowadzenie wywiadu z tego typu respondentem nie sprawia na ogół trudności metodologicznych – wymaga jedynie od przeprowadzającego zaakceptowania i uznania jego postawy, to jest nie traktowania go jako człowieka chorego, nie okazywania współczucia, a zwłaszcza litości – lecz nawiązania stosunków partnerskich. Innym istotnym elementem wywiadu jest konieczność zachowania przez ankietera pewnej ostrożności – gdyż respondenci ci – mówiąc swobodnie o chorobie – obserwują reakcje i nazewnictwo ankietera, starają się go wy badać, dowiedzieć się czegoś o chorobie i rokowaniu. Ich pewność siebie jest często pozorna, zdarza się bowiem, że po dłuższej rozmowie reagują silnym niepokojem lub przyznają, ile ich kosztuje borykanie się z rozpaczą spowodowaną rakiem. Należy również starać się zaobserwować, jaką wartość mają pewne odpowiedzi respondentów; mogą oni bowiem ukrywać swoje dolegliwości i słabości fizyczne uniemożliwiające im branie pełnego udziału w życiu, deklarując swe pełne lub nadaktywne uczestnictwo.

Rafał I., lat 44, żonaty, wykształcenie podstawowe, operator sprzętu budowlanego. Respondent solidny, inteligentny, spokojny. Rzeczowo odpowiada na pytania. Niedawno przeszedł operację. Szybko powrócił do pracy. Widać, że

bardzo zależy mu na pracy, utrzymaniu zawodowej i materialnej pozycji, zabezpieczeniu rodziny. Stara się prowadzić normalny tryb życia, choć po powrocie z pracy do domu musi się położyć i odpocząć. Nie mówi nic bliższego o swej chorobie.

Adam B., lat 42, żonaty, wykształcenie zasadnicze zawodowe, elektryk. Respondent sympatyczny, pogodny, bezpośredni. Czuje się odpowiedzialny za utrzymanie rodziny, pracuje obecnie zawodowo: „Mam duże dzieci, mają wiele potrzeb, nie chciałbym, aby czuły się gorsze od innych”. Energiczny, samodzielny. Odpowiada powściągliwie, zachowuje pewien dystans, broniąc swej prywatności.

Grzegorz D., lat 51, wykształcenie średnie zawodowe, technik samochodowy. Respondent aktywny, „nie dający się”. Stale czynny. Mówi: „Choć mój stan zdrowia to taki dobry nie jest – czuję się silny. Trochę tylko to inwalidztwo mi przeszkadza, bo jeszcze nie jest wszystko zagojone”.

Regina S., lat 47, rozwiedziona, wykształcenie średnie, urzędniczka. Respondentka inteligentna, łatwo nawiązująca kontakt, odpowiada rzeczowo, robi wrażenie zrównoważonej, spokojnej. W pewnej chwili, gdy pytania wywiadu dotyczą pracy zawodowej mówi, iż myśli o zmianie pracy, o tym że dotychczasowa praca ją nuży. Zastanawia się głośno, czy warto zmieniać pracę w jej stanie zdrowia „bo co będzie jeśli w przyszłości zacznę chorować i brać zwolnienia?”. Oczekuje rady od ankieterki, stara się wciągnąć ją w swój problem, mimo próby zasugerowania, że najlepiej orientowałby się w jej sytuacji zdrowotnej lekarz, który ją prowadzi. Robi wrażenie, że nie zadowolają jej racjonalne argumenty, że wychwytuje podteksty. Może oczekuje podtrzymania psychicznego, zapewnienia, że będzie na pewno zdrowa? Czy chodziło jej jedynie o radę dotyczącą zmiany pracy, czy też chciała w ten sposób wy badać swoje szanse przeżycia, dowiedzieć się poprzez tak sformułowane pytanie, czy może już uważać się za osobę wyleczoną, nie obawiającą się nawrotu choroby?

Typ 7. Respondent zaprzeczający chorobie, wypierający ją ze swej świadomości

Kategoria tych respondentów jest nieco zbliżona do poprzedniej. Są to osoby robiące wrażenie zrównoważonych, pogodnych, spokojnych. Podczas wywiadu zaprzeczają występowaniu u siebie choroby nowotworowej określając swoje schorzenie jako „polipy”, „wrzody”, „narośla”, „stany przedinwazyjne” itp., lub którzy wprost twierdzą, że wolą żyć w niewiedzy. Niekiedy niemożliwe jest ustalenie, czy są to pacjenci zaprzeczający chorobie, czy też nie poinformowani o niej przez lekarzy. Czasem, w późniejszych kontaktach lub po upły-

wie jakiegoś czasu okazuje się, że postawę taką warunkują ich mechanizmy obronne, niedopuszczanie do siebie zbyt przerażających myśli. Są to chorzy, którzy często mają silną motywację psychiczną do stosowania mechanizmu zaprzeczenia lub wypierania w sytuacji, gdy obraz choroby nowotworowej jest dla nich zbyt przerażający i którzy traktują tę chorobę jako wyrok śmierci. Wobec tych respondentów ankieter musi zachować szczególną ostrożność i samokontrolę. W żadnym wypadku nie powinien zaprzeczać im, uświadamiać lub stosować innego niż oni sami nazewnictwa. Nie można ich również traktować zbyt powierzchownie, gdyż nie wyrażając tego wprost – oczekują od otoczenia pomocy i podtrzymania na duchu.

Beata C., lat 40, wykształcenie średnie, urzędniczka. Respondentka nie ujawnia swej choroby przed otoczeniem. Obecnie unika ludzi, choć dawniej prowadziła ożywione życie towarzyskie: „Mam zainteresowania malarskie, rzeźbiarskie – robię to z przyjemnością dla samej siebie – choć ostatnio mało się tym zajmuję, bo jakoś trudno mi się skupić... Rozmowy o chorobie, wizyty lekarskie – to straszne przeżycie. Zdaje mi się raczej, że wolę żyć w niewiedzy. Boję się informacji. Wolę nie słyszeć, nie widzieć... Może to kwestia czasu... Nic nikomu nie mówiłam że się tutaj leczę... Wszystko załatwiam sama”.

Barbara M., lat 53, zamężna, wykształcenie niepełne podstawowe, przykręcaczką. W trakcie wywiadu dochodzi do rozmowy o chorobie. Mówi wówczas: „Dawnej czułam się dobrze... Teraz... nie wiem... To mnie tak złożyło. Tutaj niby lekarz stwierdził, że to guz.”

Cecylia P., lat 60, wdowa, emerytka, dawniej prządka: „Jak nie mówię to czuję się zdrowa i pełna życia, a jak mówię (o chorobie) to jestem przerażona. To znaczy nie załamuję się, bo to nastąpić musi, ale lepiej jak człowiek nie wie.”

Dorota G., lat 50, zamężna, wykształcenia średnie, księgowa: „Skierowana zostałam tutaj na operację, na polipy”.

Zofia R., lat 42, rozwiedziona, rolniczka: „Nie wiem właściwie na co choruję. Mnie się wydaje, że wszystko jest nieprawdą”.

Andrzej Z., „Robili mi przedtem rektoskopię i stwierdzono, że wytworzył się narośl i że to należy zoperować”.

Wnioski końcowe

Przedstawiona typologia respondentów i ich specyficznych reakcji w czasie prowadzenia wywiadów ukazuje pewien wachlarz spotykanych trudności w prowadzeniu rozmowy z chorymi na raka. O częstych, negatywnych reakcjach emocjonalnych (np. płacz) u chorych nowotworowych, wyzwalających się podczas

przewodzenia rozmów klinicznych wspomina także Małgorzata Adamczyk w książce pt. *Wybrane procesy poznawcze i emocjonalne u kobiet po mastektomii*⁹. Autorka uważa, że należy zrezygnować z metody wywiadu kwestionariuszowego, który formalizuje kontakty z badanymi na rzecz rozmowy klinicznej, a także potwierdza inne nasze obserwacje (np. dotyczące nieprzestrzegania w pewnych wypadkach kolejności zadawania przygotowanych pytań, posługiwania się nazewnictwem choroby stosowanym przez respondenta i inne).

Marc H. Hollender¹⁰ wyczerpująco opisuje reakcje, stany emocjonalne oraz stosowane w reakcji na stres wynikający z choroby mechanizmy obronne chorych na raka. Są one potwierdzeniem oraz bogatym uzupełnieniem poczynionych w trakcie naszych badań obserwacji. W publikacji tej, będącej podręcznikiem psychologii lekarskiej, autor poświęca cały rozdział chorym na raka, przedstawiając wszystkie problemy, z którymi styka się lekarz w swej codziennej praktyce. Praca ta wydaje się bardzo użyteczna dla przyszłych badaczy i ankieterów, przygotowując w praktyczny sposób do rozmowy z chorym na raka, ukazując i wyjaśniając specyficzne reakcje emocjonalne tych chorych, ważne dla właściwego nawiązania z nimi kontaktu. Równie ważną i pożyteczną dla badaczy i ankieterów pozycją jest zbiór prac dotyczących opracowań z badań przeprowadzonych przez Zakład Psychologii Klinicznej UJ – dotyczących psychologicznych aspektów choroby nowotworowej i wydanych w Zeszytach Naukowych Uniwersytetu Jagiellońskiego „Prace Psychologiczne – Zeszyt 1”, PWN, 1984.

Rak jest chorobą wyciskającą piętno w psychice chorego: poddany jest on często śmiertelnemu zagrożeniu, które nieostrożność lub brak wiedzy psychologicznej ankietera może w jego odczuciu wzmacniać. Stąd waga zrozumienia i poznania mechanizmów obronnych człowieka. Jak ujął to M. Hollender: „Ilustrują one (mechanizmy obronne) w prosty sposób, jak ludzie próbują borykać się z głęboką rozpaczą spowodowaną rakiem”¹¹.

Tak więc, prowadzenie wywiadu lub rozmowy z chorymi na raka wymaga specjalnych umiejętności ankietera – zwłaszcza odpowiedniej znajomości „psychologii chorego na raka”, umiejętności prowadzenia rozmów typu psychoterapeutycznego (znajomość podstaw psychoterapii jest konieczna), znajomości placówek medycznych oraz elementarnej wiedzy medycznej o tej chorobie i jej leczeniu.

Problemy – wobec których staje ankieter w trakcie wywiadów – wymagają ponadto z jego strony pewnego doświadczenia życiowego, gdyż chory-respon-

⁹ M. Adamczyk, *Wybrane procesy poznawcze i emocjonalne u kobiet po mastektomii*, Poznań Wyd. Naukowe UAM, 1988 (Seria Psychologia i Pedagogika Nr 72), s. 55.

¹⁰ H. Hollender, *Psychologia w praktyce lekarskiej*, Warszawa PZWL, 1975, s. 141–167.

¹¹ *Ibidem*, s. 163.

dent może również zwracać się do ankietera po rady życiowe (tak jak to czyni wobec lekarzy lub innych osób darzonych zaufaniem) i nie można okazać mu obojętności.

O cechach osobowych ankietera wspominało już wcześniej – w zakończeniu warto jednakże zwrócić uwagę na często bardzo duże obciążenie psychiczne, któremu poddawany jest ankieter w czasie wywiadu. Jest to bowiem wywiad, czy rozmowa, w trakcie której ankieter współuczestniczy często w ludzkich tragediach i spotyka się z niezwykle trudnymi problemami pacjentów. Często działa to bardzo deprymująco na samego ankietera i wymaga z jego strony dużej odporności psychicznej. Ankieterzy bardziej wrażliwi i mniej odporni kierować się mogą nadmiernym zaangażowaniem uczuciowym. Trudno być obojętnym na ludzkie nieszczęście, jednakże ankieter musi mieć jasność myślenia w prowadzeniu rozmowy. Trzeba podczas wywiadu umieć zachować równowagę między przeżywanymi uczuciami a pewnym dystansem wobec badanych – gdyż wymaga tego koncentracja na badaniu i uzyskiwaniu poszukiwanych informacji.

Osobnym zagadnieniem jest też możliwość wystąpienia u ankietera lęku o własne zdrowie wynikającego z niesłusznych obaw zarażenia się chorobą¹². Dlatego też, niezależnie od przeprowadzania odpowiednich szkoleń ankieterów i ich selekcji, z uwagi na występujące podczas rozmów z chorymi stany napięcia i zmęczenia psychicznego, wydaje się, że nie należy przewidywać większej liczby wywiadów w ciągu dnia czy nawet miesiąca dla jednego ankietera.

Podczas prowadzenia badań zaobserwowano również występującą u części badanych tendencję do unikania wzięcia w nich udziału. Polegało to na tym, że kierowani przez lekarzy pacjenci nie zgłaszali się do gabinetu, w którym przeprowadzano rozmowy, a także na niezgłaszaniu się na uzgodnione podczas wstępnej rozmowy terminy. Niektórzy pacjenci wręcz odmawiali wzięcia udziału w badaniach. Ogółem ilość odmów (rezygnacji z badań) wynosiła około 20%, co jest odsetkiem dość wysokim i być może należałoby to przewidywać w badaniach z chorymi na raka. W uzasadnieniach odmowy pacjenci najczęściej podawali generalną niechęć do rozmów związanych tematycznie z chorobą,

¹² Badania prowadzone w Polsce dowodzą występowania wśród części społeczeństwa przekonań o zakaźności chorób nowotworowych, o czym pisze Z. Nęcki, *Postawy wobec chorób nowotworowych i ich przekształcanie*, w: „Zeszyty Naukowe UJ, Prace Psychologiczne – Zeszyt 1”, PWN 1984, s. 28, 49, 53. (W grupie 832 przebadanych mieszkańców miast i wsi Polski Południowej w latach 1977–1980, 18% ankietowanych podało że przyczyną nowotworów są wirusy i bakterie, a 19,8% uważa że nie należy nawiązywać bliższego kontaktu z chorymi na raka, zaś w teście wiadomości na temat raka – 12,7% twierdzi, że rak jest chorobą zakaźną).

twierdzili że samo przybycie do poradni onkologicznej i wizyta u lekarza są dla nich bardzo przykrym przeżyciem. Skarżyli się również na złe samopoczucie, słabość – jako powód niechęci do rozmowy. Należy w tym miejscu wskazać na obiektywne powody złego samopoczucia i osłabienia pacjentów – spowodowane nie tylko ciężką chorobą, lecz także ubocznymi efektami toksycznymi terapii (chemioterapii i radioterapii)¹³.

Zaobserwowano również (zwłaszcza na samym początku badań) małą skuteczność odwoływania się do celów naukowych, jako motywacji do wzięcia udziału w badaniach. Zwyczajowe rozpoczynanie wywiadu od wyjaśnienia jego celów naukowych wzbudzało dość często u respondentów niechęć lub nieufność (być może „cele naukowe” były przez niektórych, zwłaszcza mniej wykształconych badanych rozumiane jako pewne eksperymenty medyczne). Wydaje się, że lepiej jest rozpoczynać wywiad wychodząc od roli ankietera – pracownika medycznego, a nie naukowca. I – jak wspomniano wcześniej – rozpoczynać rozmowę od klasycznego pierwszego pytania wywiadu lekarskiego „jak się pan/pani czuje?”, wyrażając w ten sposób zainteresowanie osobą i problemami respondenta.

Wszystkie opisane doświadczenia dotyczące aranżacji wywiadu, jego przebiegu i trudności prowadzenia rozmów z chorymi na raka dowodzą konieczności stosowania subtelnych technik badawczych w odniesieniu do tej kategorii respondentów. Badania tego typu odbiegają znacznie od zestandaryzowanych wywiadów prowadzonych w masowych badaniach, w których stosuje się generalny, abstrakcyjny model respondenta. O potrzebie starannego przygotowania technik badawczych w socjologii, uwzględniającego zarówno szeroki kontekst psychospołeczny respondentów, konstrukcję

¹³ O odmowach i rezygnacjach z badań (wywiad, testy), również ze strony rodzin pacjentów chorych na raka, leczonych zarówno w klinikach jak i poradni – uniemożliwiających ostateczne zakończenie zaplanowanych badań – pisze T. Turuk-Nowakowa w artykule pt. *Psychologiczne problemy rodzin pacjentów z chorobą nowotworową*, w: „Zeszyty Naukowe UJ, Prace Psychologiczne – Zeszyt 1”, PWN 1984, s. 189 i s. 190: „Postawa rodzin wobec badań była różna: od entuzjastycznej poprzez pozytywno-przyzwalającą do niechętną i podejrzliwą. Niektóre osoby zrezygnowały z dokończenia badań, co stało się powodem luk w uzyskanym materiale oraz ograniczenia wniosków. Badania (...) wymagały nieustannego mobilizowania rodzin do współpracy z badającym, toteż zabrakło ankieterów do ich kontynuowania. Z konieczności zakończono więc badania na etapie wstępnym, pilotażowym.” Opisane przez autorkę reakcje emocjonalne rodziny na informację o chorobie podobne były do reakcji samych chorych: szok psychiczny, przerażenie, panika. Być może więc, że „zachowania obronne rodziny polegające na świadomym unikaniu informacji o chorobie, które wywołują silny lęk (obrona percepcyjna)” – stanowią zarówno u chorych na raka jak i ich rodzin główną przyczynę niechętną współpracy części respondentów w badaniach socjomedycznych.

modelu osobowościowego respondenta oraz opracowanie najbardziej adekwatnych ról ankieterów i ich wszechstronnego przeszkolenia pisał wielokrotnie Z. Gostkowski w publikacjach z dziedziny metod i technik badawczych w socjologii¹⁴. Postulaty te wydają się szczególnie ważne w odniesieniu do nurtu badań socjo-medycznych, nie tylko ze względów czysto instrumentalnych (a więc w celu uzyskania najbardziej wiarygodnych wyników badań, decydujących o ich wartości naukowej), lecz również ze względów humanitarnych i moralnych.

¹⁴ Por. przykładowo: Z. Gostkowski, *Specjalne kategorie respondentów i ich postawy wobec wywiadów i ankiet w Polsce*, w: *Z metodologii i metodyki socjologicznych badań terenowych*, (red. Z. Gostkowski), Warszawa IFiS PAN 1972; Z. Gostkowski, *O poprawę jakości badań surveyowych*, „Studia Socjologiczne” 1973, nr 3/62, czy Z. Gostkowski, *O potrzebie humanizacji masowych badań typu surveyowego*, „Studia Socjologiczne”, 1974, nr 1 i inne.