

Rozhodovanie o liečbe nádorovej choroby s neistou prognózou a komunikácia s adolescentom - kazuistika

MUDr. Mária Jasenková

Detská onkologická klinika DFNSP, Bratislava

Detský hospic Plamienok, Bratislava

Rozhodovanie o ďalšej liečbe vážne chorého adolescenta s neistou prognózou je proces, ktorý vyžaduje čas a dobré komunikačné zručnosti. Bez tímovej diskusie o prognóze choroby a možnostiach liečby konkrétneho dieťaťa sa nezaobídeme, ak chceme zabrániť, aby rodičia ani adolescenti nedostali od rôznych lekárov na pracovisku rozporuplné informácie. Zapojenie adolescenta do rozhodovacieho procesu, najmä v problémových prípadoch, keď adolescent s nami navrhovaným liečebným postupom nesúhlasí, je predpokladom úspechu. Nemenej dôležité je, aby sme pri nich dokázali stáť, bez ohľadu na to, ako sa rozhodujú (rozhodli) a aby nemali pocit, že sú v rozhodovaní osamotení.

Kľúčové slová: rozhodovanie, adolescenti, komunikácia.

Decision-making for therapy of tumor disease with an uncertain prognosis and communication with adolescent (case report)

Decision-making about further therapy in seriously ill adolescent with tumor disease with an uncertain prognosis is a process demanding time and good communication skill. We cannot avoid the team discussion about prognosis and therapy options for the ill child if we want to keep out providing of contradictory information to adolescents and their parents by different physicians. Involving adolescent in decision-making process, especially in those situations when adolescent does not agree with proposed treatment, is the corner stone of success. It is also important to be able support them without regard to their decision. They should not feel to be let alone in their decision-making.

Key words: Decision-making, adolescent, communication.

Paliat. med. liec. boles., 2009, 2(1): 29–31

Úvod

Proces rozhodovania v lekárskom tíme o možných liečebných postupoch a prognóze detského pacienta s nádorovou chorobou, ktorého choroba sa opakovane vracia, je náročný. Zahŕňa zvažovanie viacerých liečebných možností, ich prínosu ale aj možných rizík. Ak prognóza dieťaťa je neistá alebo veľmi pravdepodobne zlá a rozhodnutie, ktorý liečebný postup rodine navrhnúť nebolo uzavreté, môže táto situácia v praxi priniesť zmätok a nejasnosti, ako sa k takémuto pacientovi postaviť a čo mu na jeho otázky a prosby povedať. Pacienti, najmä niektorí adolescenti, ktorí cítia, že ich život je ohrozený, sa hnevajú a bojujú s autoritami (1) za presadenie svojho názoru. Zmätený môže byť nielen ošetrojúci lekár, ale predovšetkým adolescent a rodičia, pretože sa môže stať, že od rôznych lekárov dostanú na tú istú otázku rôzne odpovede.

Cieľom tejto kazuistiky je demonštrovať náročnosť vzájomnej komunikácie medzi pacientom a rodinou a ošetrojúcim tímom ako aj rozhodovania o ďalšej liečbe adolescenta s nádorovou chorobou, ktorej prognóza je neistá, resp. veľmi pravdepodobne zlá.

Kazuistika

16-ročná mladá pacientka sa liečila pre intraluminálny črevný Burkittov lymfóm s pozitívnym mezenterálnym lymfatickým uzlin v oblasti ľavého hypogastria. Nádor bol iniciálne subtotálne chirurgicky odstránený. Následne zahájila chemoterapiu podľa protokolu NHL BFM 95 a dosiahla 1. kompletnú remisiu. Mesiac po ukončení liečby sa objavila prvá lokálna recidíva v oblasti ľavého prsníka vo forme viapočetných ostro ohraničených ložísk na PET aj MRI. Histologicky bol potvrdený pôvodný nádorový klon, genetickým vyšetrením dokázaná prestavba 8q24 a pozitívna IgH reťazca. Podľa odporúčenia BFM skupiny zahájila 2. líniu chemoterapie (Rituximab-ICN). Po absolvovaní 2 cyklov chemoterapie PET vyšetrenie potvrdilo výrazný ústup nádorových ložísk. Pacientka bola preložená na transplantačnú jednotku, kde podstúpila megachemoterapiu s autológnu transplantáciou periférnych kmeňových buniek. Transplantácia bola komplikovaná enteritídou a ileóznym stavom. Štyri mesiace po ukončení liečby sa objavila 2. lokálna recidíva v oblasti ľavého prsníka. Histologické vyšetrenie ale potvrdilo zmenu nádorového klonu na pre-B lym-

foblastický lymfóm s negativitou markeru CD 20 a pozitívitou markerov CD 19 a CD 10. Výsledok histologického vyšetrenia nebol jednoznačný, do úvahy pripadal aj pôvodný Burkittov lymfóm ovplyvnený podávaním monoklonálnej protilátky v predchádzajúcej liečbe. Existuje v tomto štádiu ochorenia reálna šanca, že pacientku aj napriek absolvovanej vysoko dávkovanej liečbe a nízkym celkovým rezervám organizmu vyličieme? Je v najlepšom záujme pacientky zahájenie život predlžujúcej resp. paliatívnej liečby? Diskusia v lekárskom tíme, či tento stav je možné označiť ako potenciálne kurabilný, neskončila s jednoznačným záverom.

Pacientka po diagnóze 2. lokálnej recidívy nechcela ďalej zostať v nemocnici, bola fyzicky aj psychicky vyčerpaná, hospitalizácii sa intenzívne bránila. Hovorila o tom rázne a otvorene s väčšinou lekárov oddelenia. Matka bola ošetrojúcim lekárom informovaná o závažnosti stavu a nie dobrej prognóze choroby. Nenaliehala a nepresviedčala ju, aby v nemocnici zostala a intenzívne sa liečila, rozhodnutie nechala na ňu. Nakoniec po diskusii v tíme bolo rozhodnuté, že pacientke ponúkne na výber 2 chemoterapeutické protokoly výrazne sa líšiace intenzitou

liečby a potrebou hospitalizácie: intenzívnu vysoko dávkovanú liečbu podľa protokolu ALL BFM REZ pre recidivujúce lymfoblastické lymfómy a lokálnu rádioterapiu s i.v. monoterapiou asparaginázou, ktorú možno absolvovať aj ambulantne. O prognóze ani cieľi liečby s ňou nikto nehovoril, sama sa nepýtala. Vybrala si menej intenzívny protokol s menším rizikom rozvoja vedľajších komplikácií.

Aké dôvody ju viedli k tomuto rozhodnutiu? Možno pochopila, že šanca na vyliečenie je veľmi malá, možno bola tak unavená z predchádzajúcej liečby, že bola ochotná podstúpiť iba liečbu, ktorá jej dovolila stráviť väčšinu času doma. Zdalo sa, že tak nepriamo naznačovala, že v tom období bolo pre ňu najdôležitejšie ako a kde bude žiť. Rozhodla sa v podstate sama, uniesla ťarchu tohto rozhodnutia bez podpory, bez otvorenej diskusie o tom, čo si myslí a cíti, že ju v budúcnosti čaká a aké prania má. Po krátkej dobe na tejto ambulantnej liečbe sa zdravotný stav mladšej pacientky zlepšil a stabilizoval, choroba nepostupovala, na USG vyšetrení prsníka nemala známky aktívnej choroby.

V priebehu liečby požiadala lekára, aby odložil ďalšie ambulantné podanie chemoterapie aspoň o pár dní, lebo nechcela chodiť do nemocnice tak často, chcela byť viac doma. Lekár, ktorý v tom čase liečbu podával, nesúhlasil a nástojil, aby prišla „tak ako má“. Nemala predsa známky aktívnej choroby a bola v celkovo dobrom stave, tak prečo liečbu odkladať? Hnevala sa, trvala na tom, aby jej lekár vyhovel.

Aký je vlastne cieľ podávanej málo intenzívnej liečby v tejto etape? Je táto málo intenzívna liečba kuratívna, alebo je jej cieľom predĺženie života? Pacientka síce nemala známky choroby, ale z literatúry a z praxe vieme, že kuratívna liečba každej vysoko malígnej nádorovej choroby lymfatického systému v detskom veku je omnoho intenzívnejšia. Nemožno ju teda označiť ako kuratívnu. Ak oficiálne neoznačíme v lekárskom tíme tento typ liečby ako život predlžujúcu a pacientku za veľmi pravdepodobne nevyliečiteľnú, ľahko sa s ňou aj s kolegami môžeme dostať do konfliktu.

Prečo pacientka nástojila na odklade liečby? Možno si myslela, že chemoterapia ju nezachráni, možno bola psychicky a fyzicky tak unavená, že nemala vôľu znášať ďalší dyskomfort. Možno sa bála, čo bude a ako adolescent prejavila svoj strach hnevom a odmietaním prání dospelých (2). Lekár mal pred sebou „dobře vyzerajúceho pacienta“, tak prečo nemal bojovať ďalej? Ak ale toto bola liečba, ktorá jej mala predĺžiť život v dobrej kvalite, aký zmysel malo nedovoliť odklad o pár dní? Nebol čas prehodnotiť liečebné možnosti a znovu jej ponúknuť intenzívnu kuratívnu liečbu?

Nakoniec sa lekár rozhodol, že nebude pacientku presviedčať, ani autoritatívne trvať na dni podania za každú cenu a rozhovor ukončil neurčito, bez jasného rozhodnutia, kedy najbližšie príde. Pacientka bola inteligentná, vyhládala iného ambulantného lekára, od ktorého cítila (a pritom s ním o prognóze nikdy nehovorila), že jej bude naklonený a požiadala ho o pomoc. Prosila, aby presvedčil nemocničného lekára a odklad o pár dní bol možný. Ambulantný lekár bol postavený pred ďalšie rozhodovanie: Ako on sám vníma prognózu choroby? Vyhovieť prosbe pacientky alebo hájiť kolegu a vyhnúť sa možným problémom vo vzťahu s ním? Alebo znovu otvoriť diskusiu v tíme?

Podobných príbehov určite zažijeme aj v iných oblastiach pediatrie viac. Čo v tejto situácii urobíte? Čo je vlastne pre mladú pacientku to najlepšie? Aká je zodpovednosť jednotlivých ošetrojúcich lekárov? Aká je zodpovednosť lekárskeho tímu? Aká je zodpovednosť pacientky a jej rodičov? Ako s ňou hovoriť, aby sme jej pomohli? Ako sa vymotať zo stále komplikujúcej sa situácie?

Kazuistika a osobné zaangažovanie v prípade podnietili autorku článku k štúdiu literatúry a k hlbšiemu zamysleniu nad sebou a celou situáciou. V pozadí prípadu môžeme nájsť dve nosné problémové témy: jednou je diskusia o prognóze a cieľoch liečebného postupu, druhou je komunikácia s pacientkou – adolescentom.

1. Prognóza choroby a ciele liečby

Aby pacient nedostal rozporuplné návrhy liečby od rôznych lekárov a/alebo nerozhodoval sám, je nápomocné, ak ošetrojúci tím prijme po (možno opakovaných a komplikovaných) diskusiách aspoň prechodne do ďalšieho prehodnotenia prípadu spoločné stanovisko. Vnímame pacientkinu chorobu v období druhej lokálnej recidívy lymfómu po megachemoterapii s autológnu transplantáciou periférnych kmeňových buniek ako potencionálne vyliečiteľnú? Údaje z literatúry, priebeh podobných publikovaných kazuistík, osobné vyjadrenia svetovo uznávaných odborníkov v liečbe choroby, názory skúsených domácich odborníkov na rôznych pracoviskách môžu pomôcť pri hodnotení prípadu. Ak označíme stav za kurabilný, sme povinní jej ponúknuť intenzívnu kuratívnu liečbu a otvorene s ňou hovoriť o našom presvedčení, o možných dôsledkoch a rizikách. Odklad takejto liečby, ak je celkový zdravotný stav pacienta dobrý, je v neprospech pacienta. Ak označíme stav za nekurabilný a našim cieľom je predĺžiť pacientke život v dobrej kvalite, odklad liečby o pár dní môže byť prijateľný. Rozhodnutie tímu o možnostiach, type a cieľi aktuálnej liečby je pre rozmotanie situácie kľúčové.

2. Rozhovor s pacientkou

Ak mladá adolescentná pacientka dostala na výber 2 protokoly výrazne sa líšiace intenzitou liečby, po skúsenostiach, ktoré na onkológii má, musela vo svojich 16 rokoch pochopiť, že jej život je ohrozený a pre lekárov nie je ľahké s ňou o tom otvorene hovoriť. Prečo doposiaľ liečebný postup na výber nikdy nedostala? Nikdy neštudovala medicínu ani onkológiu, na základe čoho sama rozhodne, ktorý protokol bude pre ňu lepší? Prečo sa lekár rozhodol dať jej na výber liečbu? Sú dieťa a rodič kompetentní rozhodovať o konkrétnom type liečby?

Neexistuje univerzálny recept ako s adolescentmi hovoriť o liečbe, ktorej výsledok je neistý. Predpokladom úspechu je v prvom rade dobrý a stabilný vzťah a silná osobnosť lekára. Spoločné stanovisko tímu, o ktoré sa v rozhovore môže oprieť, je veľmi nápomocné. Rozhodnutie tímu by napr. mohlo znieť: v tejto chvíli má zmysel vzhľadom k celkovému dobrému stavu, neprítomnosti generalizácie choroby a dobrej reakcii choroby na nízko dávkovanú chemoterapiu opätovné zahájenie podávania vysoko dávkovanej liečby s kuratívnym úmyslom.

Hovoriť s adolescentom o vyhlídkach na ďalší život v takejto situácii nie je ľahké. Adolescenti túžia, aby sme ich brali vážne ako dospelých, na druhej strane sú emočne nestabilní a zraniteľní (1). V rozhovore s lekárom bez prítomnosti rodičov často dokážu byť otvorenejší a úprimnejší. Pred samotným rozhovorom môže napomôcť prípravný rozhovor s rodičmi. Informácie o tom, čo si myslia, že pacientka o chorobe vie, čo o nej rozpráva, aké prania vyslovuje, na základe čoho sa rozhodla pre menej intenzívnu liečbu, sú dôležité. Rovnako aj pre rodičov môže byť dôležité vedieť, aký je plán rozhovoru lekára s adolescentom.

Pacientka o týchto témach s rodičmi nehovorila. Deti chránia svojich rodičov a málokedy s nimi rozprávajú o tom, o čom vedia, že bude pre nich bolestné.

Adolescent, aby sme ho získali na našu stranu, potrebuje cítiť, že je prijímaný ako rovnocenný partner v rozhodovaní a má slobodu rozhodovať. Ak lekár adolescentovi napr. ponúkne deň aj hodinu rozhovoru na výber, ponúka mu rovnocennú spoluprácu: „*Myslím, že je čas, aby sme sa spolu porozprávali, čo s liečbou a životom ďalej. Vyber si, prosím Ťa, deň aj hodinu v pracovnom čase, kedy Ti to bude vyhovovať. Najradšej by som bola, keby sme sa stretli ešte tento týždeň tak asi na hodinu. Stačí, keď telefonicky zavolaš, kedy prídeš, ja sa Ti pokúsim prispôbiť.*“

Adolescenta získame, ak má pocit, že nás v prvom rade zaujíma jeho názor a nevnučujeme mu svoj: „*Mám pre nás dve na dnes viac otázok ako odpovedí. Možno, že ich dnes iba vyslovíme a odpovede*

budeme spolu hľadať dlhšie. Nemusíme sa ponáhľať. Hľadanie odpovedí je niekedy ťažké a bolestné, ale ak sú na ne dvaja, bolí to menej. Neprišla som Ťa do ničoho tlačiť, ani poučovať, chcem Ti hlavne porozumieť. Ako vnímaš celú doterajšiu liečbu a čo si o nej myslíš? Čo si myslíš o liečbe, ktorú teraz berieš ambulantne?“

Pacientka plakala, povedala mi, že má všetké-
ho plné zuby a chce už konečne normálne žiť. Aj
tak neverí, že jej to naozaj pomôže.

Nahlas vyslovená pravda o neistote lekára môže
adolescentovi dodať odvalu vysloviť svoje obavy
a pochybnosti: „Keď sme Ti dávali liečbu na výber,
mysleli sme si vtedy to, čo si možno tušila aj Ty – neboli
sme si istí, či má zmysel riskovať všetky komplikácie,
ktoré už poznáš a či liečba bude účinná. Nevedeli sme Ti
to vtedy povedať otvorene, báli sme sa, že Ťa veľmi zra-
níme. Tvoj zdravotný stav je dnes veľmi dobrý a nemáš
známky choroby. Takýchto prípadov nie je veľa. Keďže
z poslednej histológie nie je jasné, či sa jedná o pôvodný
nádor alebo o iný typ, a Ty sa máš veľmi dobre a cho-
roba zareagovala na tak malé dávky, dnes by sme Ti
chceli navrhnúť zmenu ambulantnej liečby opäť na
intenzívnu liečbu v nemocnici. Úspech Ti samozrejme
nevieme zaručiť, ale za čo sa v živote naozaj môžeš

zaručiť? Ak sa rozhodneš akokoľvek, neopustíme Ťa.
Nechaj si toľko času, koľko budeš potrebovať. Čo keby
sme sa k tomu ešte spolu v najbližších dňoch vrátili
a podrobne prebrali všetky možnosti?“

Osobná návšteva adolescenta v nemocničnej
izbe alebo telefonát domov v priebehu toho istého
dňa po rozhovore môžu byť vyjadrením osobného
záujmu a podpory a v konečnom dôsledku otvoriť
ďalšie rozhovory, ktoré môžu v rozhodovaní po-
môcť (3). Pacientke som telefonicky zavolať domov
a chvíľu sme sa rozprávali o tom, čo doma robí.

Po uplynutí krátkej doby a rozhovoroch s ďal-
šími lekármi sa rozhodla pre nami navrhovaný
postup – vysoko intenzívnu liečbu pre lymfob-
lastické lymfómy. Liečbu ukončila a t.č. žije cca
2 roky bez známkov aktivity choroby normálnym
životom mladého človeka jej veku.

Záver

Rozhodovanie o ďalšej liečbe vážne chorého
adolescenta s neistou prognózou je proces, ktorý
vyžaduje čas a dobré komunikačné zručnosti. Bez
tímovej diskusie o prognóze choroby a možnosti-
ach liečby konkrétneho dieťaťa sa nezaobídeme, ak

chceme zabrániť, aby rodičia ani adolescenti nedo-
stali od rôznych lekárov na pracovisku rozporuplné
informácie. Zapojenie adolescenta do rozhodova-
cieho procesu, najmä v problémových prípadoch,
keď adolescent nesúhlasí s nami navrhovaným
liečebným postupom, je predpokladom úspechu.
Nemenej dôležité je, aby sme pri nich dokázali stáť,
bez ohľadu na to, ako sa rozhodujú (rozhodli) a aby
nemali pocit, že sú v rozhodovaní osamotení.

Literatúra

1. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press 2006: 108–118.
2. Cook P. Supporting Sick Children and Their Families. Edinburgh: Harcourt Publishers 2000: 27–34.
3. Faulkner A, Maguire P. Talking to Cancer Patients and their Relatives. Oxford: Oxford University Press 1999: 59–70.



MUDr. Mária Jasenková
Detský hospic Plamienok
Zadunajská ul. č. 6, 851 01 Bratislava
jasenkova@plamienok.sk

- Slovenská internistická spoločnosť
- spoločnosť SOLEN
- časopis Via Practica

organizujú

Medicína

PRE PRAX

kongres lekárov 1. kontaktu

5.
ročník

11. – 12. september 2009

City Hotel Bratislava, Bratislava

www.solen.sk

ORGANIZAČNÉ ZABEZPEČENIE

Michaela Malová

SOLEN, s. r. o.

Lovinského 16, 811 04 Bratislava

tel.: 02/ 5465 1385, fax: 02/ 5465 1384

e-mail: malova@solen.sk, www.solen.sk

SOLEN
MEDICAL EDUCATION