

Sdělování onkologické diagnózy

J. Vorlíček, O.Sláma, L. Kalvodová

Interní hematoonkologická klinika FN Brno, Bohunice

Přednosta: Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3.2.2001

Komunikace s pacientem o různých aspektech onemocnění je jednou z nejdůležitějších dovedností každého lékaře, onkologa obzvláště. Přesto má řada lékařů se sdělováním diagnózy u onemocnění, která pacienta potenciálně ohrožují na životě, velké problémy.

Někteří lékaři v těchto situacích své pacienty o závažném onemocnění informují pouze částečně, nebo se informování nemocných zcela vyhnou. Jiní volí tzv. „milosrdnou lež“ a pacienta vědomě informují nepravdivě. Jako důvod neúplného nebo dokonce nepravdivého informování nemocných uvádějí „ohled“ na nemocného, jeho rodinu, popř. vlastní pocit neschopnosti některé skutečnosti s pacientem prohodit.

Průzkumy mezi zdravou populací, ale také mezi již onkologicky nemocnými v západní Evropě a v severní Americe ukazují, že velká většina lidí si přeje být informovaná jak o diagnóze, tak o všech možnostech léčby, o výsledcích během vlastní léčby a také o prognóze /11,12/. V naší republice nebylo podobné reprezentativní šetření provedeno. Odpůrci obsáhlého informování pacienta o diagnóze a prognóze poukazují na specifickou kulturně historicky podmíněnou „povahu“ českého pacienta, který není na podobně otevřenou komunikaci zvyklý. Na základě vlastních klinických zkušeností se domníváme, že i v Česku většina pacientů stojí o co nejobsáhlejší informaci o diagnóze i prognóze a to i v případě selhání léčby a progresu onemocnění. Problém spatřujeme spíše na straně lékařů, totiž v jejich neschopnosti efektivní komunikace.

Jsme přesvědčeni, že i v českých podmínkách platí, že otevřeně a zároveň citlivě podaná informace o diagnóze a prognóze vede k lepšímu vyrovnání s nemocí ze strany pacienta i jeho rodiny, k posílení jeho pocitu autonomie a důvěry v lékaře a povzbuzení realistických očekávání a plánů. Současně vytváří rámec k otevřené komunikaci mezi nemocným a jeho rodinou. V neposlední řadě vytváří otevřená informace o diagnóze předpoklad k tomu, aby mohla být vážná nemoc prožívána pacientem a jeho blízkými jako příležitost k osobnímu zrání /5/.

O sdělování nepříznivých zpráv existuje rozsáhlá literatura /1, 2, 3, 4, 13/. Z našeho pracoviště jsme v minulosti opakovaně publikovali „Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy“/2/. Nyní předkládáme jeho modifikovanou verzi, která zobecňuje naše zkušenosti posledních deseti let.

Modifikované „Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy“

1. Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu podání.
2. Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při sdělování diagnózy dále přítomen (např. členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog). Informaci o nemoci a terapii podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.
3. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat.
4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného neprodleně, ještě před aplikací první léčby.
5. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.
6. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas neznačeným, ale nevyřčeným dotazům.
7. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámec vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.
8. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem (lékařská a sesterská dokumentace).
9. Ujisti pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a jeho léčba přinesou.
10. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání.

V následujícím textu komentujeme některé z bodů desatera.

Ad 1. Na základní otázku, zda sdělit či nesdělit pravdu nemocnému odpovídáme jednoznačně: ANO, SDĚLIT /14, 15 /. Tato odpověď však generuje řadu dalších praktických otázek, totiž KOMU, KDY, JAK a CO říci. Domníváme se, že by podrobná informace o diagnóze a prognóze měla být sdělena každému dospělému, psychicky zdravému pacientovi. U nemocných s aktuálními projevy či anamnezou závažného psychického onemocnění považujeme za nezbytné konsiliární psychiatrické posouzení. Na jeho základě někdy volíme redukci rozsahu nebo nesdělení diagnostické informace. U dětí a mladistvých je bezpochyby nutné rozsah a způsob podání informace konzultovat s rodiči a eventuelně dětským psychologem. U velmi starých pacientů je třeba vycházet z aktuálního psychického /kognitivního i afektivního / stavu. Řada starých pacientů prožívá svůj život v tradičním, často výrazně náboženském rámci. K němu mimo jiné patří určité ritualizované formy ukončení „pozemského putování“- např. svátost pomazání nemocných . Zamlžit nemocnému, že se svým onemocněním dostává do situace závěrečné fáze života, ho zbavuje možnosti prožít toto období zasazeně do smysluplného kontextu .

Ad 2. Informaci o diagnóze sděluje lékař. Někdy je z praktických důvodů dobré, aby se prvního rozhovoru účastnil také psycholog a sestra, samozřejmě pouze pokud s tím nemocný souhlasí. Pacient tak od počátku poznává týmový charakter péče. Psycholog může dle reakce nemocného zvážit potřebu přiměřené psychologické podpory v následujícím období. Pokud si pacient přeje, aby byl úvodního rozhovoru o diagnóze přítomen někdo další, je dobré mu vyhovět. Tuto možnost se pacientům snažíme aktivně nabízet. Někteří ji využívají. Sdělování

diagnózy v onkologii není otázkou jednorázového pohovoru s pacientem o otázkách patologie či patologické fyziologie. „Být informován o diagnóze“ jistě neznamená pouze znát název svého onemocnění dle Mezinárodní klasifikace nemocí. Pacienta mnohem více zajímají praktické důsledky nemoci a léčby na jeho osobní ale i společenský život. Většinu informací, které nemocnému během úvodního rozhovoru o diagnóze sdělujeme, pacient v důsledku iniciálního šoku zapomíná. Je nutné se k nim opakovaně vracet. Na našem pracovišti dáváme nemocným informaci o jejich onemocnění a léčbě také v tištěné formě. Za tímto účelem máme nejčastější hematoonkologické diagnózy zpracovány formou srozumitelných „průvodců“ v rozsahu cca 30 stran.

Ad 3. Za situace, kdy je pacient sám o svém onemocnění plně informován, by se na první pohled mohlo zdát zbytečné, aby lékař informoval další členy rodiny či jiné lidi. Pacient by to mohl provést dle svého uvážení sám. V praxi však lékař samozřejmě o diagnóze s rodinnou nemocného hovoří. V souladu s poznatky psychoonkologie jsme přesvědčeni, že nádorové onemocnění je „onemocněním celé rodiny“. Nemoc má nesmírně závažné důsledky / psychologické, sociální, finanční atd./ nejen pro pacienta ale i pro jeho rodinu. Komplexní onkologická péče, má-li být hodna tohoto označení, proto musí věnovat pozornost i lidem z pacientova nejbližšího sociálního okolí. Tímto není nikterak zpochybněna pacientova autonomie. Pacient sám rozhoduje koho a do jaké míry informovat. Otevřenou komunikaci s rodinou nemocného považujeme za nedílnou součást péče o onkologického pacienta. A to nikoliv pouze jako nějaké „nutné zlo“. Rodina představuje v řadě případů pacientův primární podpůrný sociální systém. Zvláště v obdobích, kdy by léčba mohla probíhat v domácím prostředí / např. doba mezi cykly chemoterapie nebo v terminální fázi onemocnění/ velmi závisí na schopnosti a ochotě blízké rodiny převzít na svá bedra část péče. Lékař zde může svým způsobem komunikace otevřít mnohé možnosti.

Ad 4. Ve zdravotnických zařízeních v naší zemi se postupně prosazuje systém tzv. informovaných souhlasů. Každý pacient by měl být před každým výkonem ať diagnostickým či léčebným seznámen s technickou stránkou, významem a přínosem a možnými riziky, jenž jsou s daným výkonem spojeny. Svůj souhlas s provedením výkonu stvrzuje pacient podpisem. V souladu s touto praxí se snažíme pacienty otevřeně informovat o všech žádoucích i nežádoucích účincích léčby ještě před jejím zahájením. Je ztěžší myslitelné, aby tato informace o léčbě neobsahovala také informaci o povaze onemocnění, tedy o diagnóze. V kontextu některých hematoonkologických diagnóz / především akutní hemoblastózy/ je samozřejmě nezbytné, aby proces sdělování diagnózy a informování o léčbě neoddaloval zahájení léčby. Jedná se totiž jednoznačně o akutní stavy. Ve většině klinických situací však bývá na rozhovor o diagnóze a léčebných možnostech dostatek času.

Ad 8. Týmová interdisciplinární péče o onkologicky nemocného předpokládá efektivní tok informací. Informace o tom, do jaké míry je pacient informován o své nemoci je v tomto ohledu velmi důležitá. Představuje výchozí bod pro komunikaci s nemocným pro všechny členy týmu. Osvědčuje se nám uvádět rozsah poskytnuté informace písemně do onkologického dekursu. Rovněž jej uvádíme v propouštěcích zprávách. To usnadňuje situaci praktickým lékařům, kteří o nemocné pečují v domácím prostředí. Podrobný záznam o informovanosti nemocných si vedou ve své dokumentaci také sestry.

Ad 5., 9., 10. Ještě před několika desetiletími asociovalo slovo rakovina představu rychlé a často bolestné smrti. Dnes mezi lidmi převládá poměrně silný optimismus pokud jde o možnosti moderní medicíny. Denní tisk a televize přinášejí zprávy o překvapivých léčebných výsledcích u nemocí dříve nevléčitelných. Do povědomí lidí tak vstoupil obraz rakoviny

jako onemocnění v řadě případů vyléčitelného. Při iniciálním rozhovoru o diagnóze je otázka po vyléčitelnosti tou pravděpodobně pro pacienta nejzávažnější. „Co se s tím dá dělat?“, „Dá se to vyléčit, že ano, pane doktore“ Takto a podobně to naši nemocní formulují. Osvědčuje se nám věcná střízlivost pokud jde o možnosti protinádorové léčby. Není-li pro dané onemocnění kurativní léčba k dispozici, považujeme za vhodné o tom nemocného na jeho přímý dotaz informovat. Všechny nemocné se snažíme ujistit, že budeme aktivně léčit všechny obtíže vyvolané nemocí nebo léčbou po celou dobu onemocnění. Onkologické onemocnění probíhá většinou ve znamení progresu a postupného zhoršování funkcí i celkového stavu nemocného. Pro nemocného je v této situaci „postupných ztrát“ velikou oporou, pokud je léčba vedena jedním lékařem. Ten může působit jako garant kontinuity péče. Dostát tomuto požadavku je v době týmové a interdisciplinární péče obtížné. Přesto považujeme za důležité v mezích možností o určitou „personální kontinuitu“ usilovat. V tomto ohledu považujeme za zásadní dokument Americké společnosti pro klinickou onkologii o zodpovědnosti onkologa za péči o pacienta s nádorem po celou dobu léčby včetně terminální fáze /6/.

Ad 7. Rozhovor s onkologickým pacientem o prognóze z hlediska předpokládané délky přežití byl / a mnohde stále je / v našich zemích považován za nemístný, psychologicky „necitlivý a nevhodný“. Odpůrci rozhovoru na tato témata argumentují, že jakýkoliv prognostický odhad je v případě konkrétního pacienta velmi nepřesný. Naši zkušenosti však je, že pacienti sami toto téma v rozhovoru otevírají. Navíc při dnešní všeobecné dostupnosti internetu pacienti celkem snadno mohou získat informace o mediánech délky přežití pro jednotlivá klinická stádia onemocnění i pro jednotlivé léčebné postupy. Jsme přesvědčeni, že lékař musí být schopen s pacientem, který o to projeví zájem, na toto téma komunikovat a časová data z onkologických webových databází kvalifikovaně interpretovat.

Specifickou oblast představuje komunikace o prognóze progredujícího onemocnění, kde byly vyčerpány možnosti protinádorové léčby. Způsob podání informace zde musí být přísně individuální. Někteří pacienti chtějí co nejpřesnější údaje, aby si mohli vytvořit plán pro „zbývající“ čas. Jiní chtějí spíše ujištění o naší péči až do konce. Přímou pacientovu otázku na časový údaj /“Kolik mi zbývá času?”/ je dobré blíže analyzovat. Na co se pacient ptá? Chce skutečně vědět časový údaj? Nebo chce vědět, jaké mohou být scénáře dalšího vývoje nemoci a jaký bude náš-lékařský- postup v případě jednotlivých komplikací? Někdy je dobré se pacienta zeptat, jak máme být ve své odpovědi konkrétní. Při podávání časových odhadů je třeba být velmi opatrný. Dělat prognózy s přesností na dny je samozřejmě věcně nemožné a psychologicky naprosto nevhodné. Pacientovi však lze poskytnout určitý časový rámeček pravděpodobného přežití, např.:

- *„Pacienti s vaším typem nádoru s podobným stupněm pokročilosti se obvykle dožívají týdny až měsíce“.*
- *„Při obvyklém průběhu onemocnění je pravděpodobná prognosa vašeho onemocnění v řádu dnů až týdnů .“*

Vždy musíme zdůraznit pravděpodobnostní charakter naší informace a možné odchylky oběma směry. Tvrdit, že prognosu konkrétního pacienta nikdy neznáme a proto ji nemůžeme pacientovi sdělovat neodpovídá klinické realitě. Při rozhodování o přiměřenost nejruznějších léčebných postupů s pravděpodobnou prognosou samozřejmě pracujeme a zvláště u solidních tumorů existují některé klinicky použitelných prognostické indexy/7,8,9/.

Součástí každého rozhovoru o prognóze musí být naše ujištění, že se o pacienta i v případě nepříznivého vývoje nemoci postaráme .

Sdělení onkologické diagnózy není vyvrcholením vztahu lékaře s pacientem. Je pouze začátkem, otevřením prostoru pro dlouhodobou spolupráci. Na ní může lékař vyzbrojen odbornou znalostí a možnostmi moderní medicíny pacientovi účinně pomáhat snášet tíhu nemoci.

Literatura:

1. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald M, eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine 2nd ed. Oxford, Oxford University Press, 1997, 1283 s.
2. Vorlíček J, Adam Z et al. Paliativní medicína, 1.vyd, Grada, Praha 1998, 480s.
3. Klastersky J, Schimpff SC, Senn HJ, eds. Supportive Care in Cancer, 2nd ed., Marcel Dekker, New York 1999, 810s.
4. Girgis A, Sanson-Fisher RW: Breaking bad news: Consensus guidelines for medical practitioners. J Clin Oncol 13:2449-2456, 1995.
5. Byock IR, The Nature of the suffering and the nature of the opportunity at the end of life. Clin Ger Med. 1996, 12, 237-252.
6. American Society of Clinical Oncology: Cancer Care During the Last Phase of Life, J Clin Oncol 1998, 16, 1986-1996
7. Knaus WA, Harrell FE, Lynn J, et al: The SUPPORT prognostic model: Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Ann Intern Med 122:191-203, 1995
8. Oxenham D, Cornbleet MA: Accuracy of prediction of survival by different professional groups in hospice. Palliat Med 12:117-118, 1998.
9. Janisch L, Mick R, Schilsky RL, et al: Prognostic factors for survival in patients treated in phase I clinical trials. Cancer 74(7):1965-1973, 1994.
10. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al: Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. JAMA 279(21):1709-1714, 1998.
1. Fallowfield L, Ford S, Lewis S: No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. Psychooncology 4:197-202, 1995.
2. Meredith C, Symonds P, Webster L, et al: Information needs of cancer patients in West Scotland: Cross sectional survey of patients' views. Br Med J 313:724-726, 1996.
3. Haškovcová H: Lékařská etika, 1.vyd., Galén, Praha 1994, 232s.
4. Listina základních práv a svobod, Mladá Fronta, 16.1.1991
5. Práva pacientů- etický kodex, Sestra, 2, 1992, 3, 18-21

Adresa: Prof.MUDr. Jiří Vorlíček, CSc., Interní hematologická klinika FN Brno, Bohunice, Jihlavská 20, 639 00 Brno, e-mail: jvorlic@fnbrno.cz