

6 Jsou pacienti léčení paliativní chemoterapií správně informováni o cílech své léčby?

Sláma O., Bartlová M., Cvečková J., Světlák M., Vyzula R.

Masarykův onkologický ústav Brno

Lékařská fakulta LF MU Brno

Úvod

V posledních letech je v onkologii kladen stále větší důraz na zapojení pacientů do rozhodování o léčebném postupu. Při zvažování indikace nekurativní (= paliativní) protinádorové léčby je třeba zohlednit, jaký význam mají pro pacienta potenciální přínosy léčby (krátkodobé prodloužení života, redukce některých symptomů) a rizika a zátěž spojená s léčbou (nežádoucí účinky, nutnost ambulantních kontrol, nutnost hospitalizací atd.) Aby se mohl pacient na tomto rozhodování racionálně podílet, musí mít dostatek informací. Existují data, která naznačují, že část onkologických pacientů není dostatečně informovaná o celkovém „kontextu“ léčby, tedy o záměru a dosažitelných cílech léčby.

Cíle výzkumu

V období od října 2006 do ledna 2007 jsme provedli dotazníkový průzkum u 80 pacientů léčených paliativní chemoterapií (pCHT) na MOU v Brně s cílem zjistit, jak pacienti chápou cíle léčby, kterou podstupují. Uveřejněná data jsou dílčím výstupem širšího výzkumu informovanosti, spokojenosti a očekávání pacientů léčených paliativní chemoterapií na MOU v Brně.

Soubor:

80 pacientů léčených pCHT ambulantně (n = 36) nebo za hospitalizace (n = 44). Výběr respondentů byl náhodný. 5 pacientů (6%) odmítlo dotazník vyplnit. Zpracováno je tedy 75 dotazníků. 38 pacientů (51%) dostávalo 1. linii pCHT, 28 pacientů (37%) 2. linii pCHT a 9 pacientů (12%) 3. nebo vyšší linii pCHT. Všichni pacienti měli v dokumentaci podepsaný „Informovaný souhlas“ s protinádorovou chemoterapií. Lze tedy předpokládat, že o přínosu a rizicích léčby se svým ošetřujícím onkologem hovořili.

Metoda

Pacienti na otázku „Co Vám váš lékař řekl o chemoterapii, kterou právě dostáváte?“ mohli vybrat jednu z následujících odpovědí:

- Léčba, kterou dostávám, u mě může vést **k vyléčení**, tj. **k úplnému odstranění nádorových buněk** z těla a navození **trvalého stavu zdraví** (kurativní léčba).
- Léčba, kterou dostávám, mě **nemůže zcela vyléčit**, ale může nádor přechodně výrazně zmenšit nebo zastavit jeho růst a tak **prodloužit můj život a zmírnit potíže**, které mi nádor působí (paliativní léčba)
- Nevím, protože jsem od lékaře tak podrobné informace nedostal

Výsledky

48 (64%) pacientů uvedlo, že byli informováni o nekurativním (= paliativním) charakteru podávané léčby, 21 (28%) pacientů vyjádřila na základě informací od ošetřujícího lékaře přesvědčení, že jejich léčba může vést k úplnému vyléčení. 6(8%) nemocných uvedlo, že nejsou schopni na základě informace od ošetřujícího lékaře na otázku na cíle léčby odpovědět.

SOUČINNOST ONKOLOGŮ S PACIENTY

11 (28%) pacientů léčených 1. linií pCMT považovalo svou léčbu za kurativní. 8 (35%) pacientů léčených 2. linií pCMT považovalo svou léčbu za kurativní. 2(22%) pacienti léčených 3. a vyšší linií pCMT považovalo svou léčbu za kurativní.

Závěr a diskuse

Ve sledovaném souboru 28% pacientů léčených pCMT považovalo svou léčbu za kurativní. Tato „nerealistická očekávání“ přetrvávala i s narůstajícím počtem linií chemoterapie. Sledovaný soubor je malý. Analýza výsledků např. podle věku nebo diagnóz respondentů by nebyla přínosná. Přesto lze ze získaných dat lze vyvodit některé obecnější závěry.

Nezanedbatelná část pacientů léčených paliativní chemoterapií očekává od léčby úplné vyléčení. Jejich očekávání se tedy liší od toho, co od léčby očekává lékař. Tato diskrepance může mít závažné důsledky při rozhodování o ukončení pCMT, při diskusi o cílech paliativní symptomatické péči a hospicové péče. Pacienti setrvávají až do velmi pokročilých stádií v „nerealistickém očekávání“ přínosu CMT a tuto léčbu proto požadují. Tato „nerealistická očekávání“ jsou jistě komplexním fenoménem, který pouze částečně odráží to, co pacientovi lékař řekl. Nelze je tedy jednoduše interpretovat tak, že lékař pacienta informoval nedostatečně. U části nemocných vstupují do hry mechanismy vytěsnění, racionalizace a optimistické reinterpretace lékařových slov.

Je otázkou jaký je vztah „nerealistických očekávání“ a naděje. Klinická zkušenost ukazuje že tento vztah je mnohohvrstevný a komplexní. Bezpochyby automaticky neplatí rovnice „konec chemoterapie = konec šance na prodloužení života = konec naděje = rezignace, zoufalství a beznaděje“

Problematika informovanosti pacientů o dosažitelných cílech léčby, nerealistických očekáváních a naději vyžaduje další empirický výzkum.