

Odmítnutí léčby v dětské onkologii

Pokroky dosažené v dětské onkologii v posledních dvaceti letech vedly k dramatickému zlepšení přežívání onkologicky nemocných dětí. V současnosti dlouhodobě přežívá více než 85 % dětských onkologických pacientů v závislosti na typu nádoru. U akutních lymfoblastických leukemií a některých solidních nádorů (retinoblastom, germinální nádory, lokalizovaný Wilmsův tumor a další) dlouhodobě přežívá více než 90 % dětí. I když toxicita aplikované protinádorové léčby v dětské onkologii není zanedbatelná, aktuálně jen minimum dětí umírá na komplikace léčby. Proto by se mohlo zdát, že rozhodování o způsobu léčby je v podstatě jednoduché a jednoznačné.

V onkologii dospělého věku je prioritou všech zainteresovaných složek respektování přání pacienta a jeho autonomie. Pokud dospělý svéprávný pacient po načerpání všech informací stran své diagnózy a možností léčby odmítne standardní onkologickou léčbu, je jeho přání plně respektováno.

V dětské onkologii je situace podstatně složitější, protože se rozhoduje o pacientovi, který vzhledem k věku není z právního pohledu svéprávný. Při rozhodování o způsobu léčby onkologicky nemocného dítěte se setkávají tři pohledy – pohled odborného lékařského a medicínského týmu, pohled rodiny dítěte a jeho rodičů jako zákonných zástupců a pohled právního systému státu. Na rozdíl od dospělých je u dětí a neplnoletých jedinců definovanou prioritou nejlepší léčebná strategie vedoucí k záchraně života dítěte nebo k významnému prodloužení života s odpovídající kvalitou života. V historii byl vztah dětských onkologů – profesionálů a rodičů/zákonných zástupců dítěte více paternální a autoritativní ze strany lékařského týmu. V současné dětské onkologii jsou rodiče/zákonní zástupci dítěte aktivně zapojeni do rozhodovacího procesu stran navrhované léčebné strategie a léčebného postupu. Americká akademie pediatriů (The Ame-

rican Academy of Pediatrics – AAP) a Mezinárodní organizace dětské onkologie (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique – SIOP) jednoznačně doporučily společné rozhodování ošetřujících lékařů a rodičů dítěte v prevenci nedodržení či porušení léčebných postupů. Rozhodování ovlivňuje několik faktorů – typ a rozsah zhoubného onemocnění určující způsob a intenzitu navrhované léčby, toxicita léčby, věk dítěte a celková prognóza nemoci. Důležitá je nejen efektivita navrhované léčby a šance na vyléčení, ale rovněž míra rizika komplikací a pozdních následků protinádorové léčby, které mohou v budoucnu negativně ovlivnit další růst a vývoj dítěte a výrazně tak zhoršit jeho kvalitu života (poruchy růstu, endokrinní poruchy, kostní deformity, poruchy kognitivních funkcí atd.). Souhlas rodičů/zákonných zástupců nemocného dítěte je vyjádřen podepsáním informovaného souhlasu s navrhovaným léčebným postupem.

V některých případech může dojít k situaci, že rodiče/zákonní zástupci nesouhlasí s navrhovanou standardní protinádorovou léčbou a odmítnou ji. Mezi nejčastější důvody odmítnutí standardní léčby patří nedůvěra rodičů vůči zdravotnímu systému jako celku nebo vůči konkrétní nemocnici či konkrétnímu lékaři, špatné předchozí zkušenosti s onkologickou léčbou v rodině nebo u známých, strach z podání chemoterapie (nebo radioterapie) a preferování alternativní léčby nebo religiózní důvody (např. svědci Jehovovi). Nutno říci, že rodiče činí toto těžké rozhodování v emočně velmi vypjaté a extrémně stresové situaci, kdy byli informováni o potenciálně smrtelném onemocnění svého dítěte. Proto by přístup k rodičům a jejich informování měly respektovat jejich psychický stav a rozpoložení. Doporučuje se informovat rodinu pacienta v tiché, uklidňující atmosféře v samostatném pokoji, aby nedošlo k vyrušování jinými osobami, doporučujeme informovat vždy oba rodiče současně,

aby se mohli vzájemně podpořit. Informace vyžaduje čas, nutno respektovat i opakované dotazy rodičů. Vhodná je obrazová či radiologická dokumentace. Při informování o způsobu léčby rodiče obdrží kopii léčebného schématu a jsou informováni o možné akutní toxicitě či jejích pozdních následcích. Informace o prognóze je součástí vstupního pohovoru. Rodiče by měli být ubezpečeni, že pokud to budou vyžadovat, lze pohovor kdykoli zopakovat nebo zažádat o vyjádření druhého názoru z jiného pracoviště. K úspěšné léčbě dětských onkologických pacientů je nutná plná důvěra nejen rodiny/zákonných zástupců, ale i samotných dětských pacientů. Ti jsou rovněž informováni o své nemoci a léčbě způsobem přiměřeným jejich věku.

Při citlivém, trpělivém a profesionálním přístupu jsou případy odmítnutí standardní onkologické léčby v dětské onkologii jen vzácné. Obě organizace – AAP a SIOP – doporučují právní intervenci v případě rozhodnutí rodičů, které vede k ohrožení zdraví či života dítěte.

Právní systém v ČR upravuje podání medicínské léčby dle zákona č. 372/2011 Sbírky o zdravotních službách. Pokud rodiče/zákonní zástupci dítěte iniciálně odmítají léčbu, většinou svůj názor změňí buď po opakovaných pohovorech, nebo po změně ošetřujícího lékaře nebo onkologického pracoviště a dále s profesionálním medicínským týmem spolupracují. Trvalé odmítání standardní léčby je v dětské onkologii v našich podmínkách velmi vzácné (na Klinice dětské onkologie FN Brno za 20 let z 2 500 pacientů pouze rodiče 3 dětí vytrvale odmítali onkologickou léčbu) a v zájmu zdraví a života dítěte vede k právní intervenci a dočasnému odebrání rodičovských práv soudní cestou. Je to skutečně až poslední krok, který výrazně stresuje všechny zainteresované – tedy nejen rodiče/zákonné zástupce a okolí rodiny, ale i nemocné dítě, lékaře a zdravotnický personál a rozhodně nevede ke zlepšení vzájemných vztahů. Proto se snažíme

tomuto meznímu rozhodnutí pokud možno vyhnout.

Odmítnutí standardní léčby v dětské onkologii je velmi vzácný, avšak velmi závažný jev. Lze mu předcházet citlivým zodpovědným a profesionálním přístu-

pem k nemocným pacientům a jejich rodinám, zapojit do spolupráce psychology, rodičovské organizace a organizace vyléčených dětských onkologických pacientů (childhood cancer survivors), kteří mohou pomoci pacientům a jejich rodičům zvládnout

nout iniciální emoční stres a dále spolupracovat ve společném úsilí zvládnout zhoubné onemocnění u jejich dítěte.

*MUDr. Viera Bajčiová, CSc.
Klinika dětské onkologie LF MU a FN Brno*