

Porozumění prognóze pacientem začíná prognostickým uvědoměním lékaře

Patient's prognostic understanding starts with physician's prognostic awareness

MUDr. Lucie Hrdličková^{1,2,3}, MUDr. Michal Kouba^{4,5}

¹Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

²Tým dětské podpůrné péče FN Motol, Praha

³Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP

⁴Klinika paliativní medicíny 1. LF UK a VFN, Praha

⁵Ústav hematologie a krevní transfúze, Praha

Souhrn

Odhadování prognózy lékařem a sdělování prognózy pacientovi představuje jednu z hlavních výzev v onkologické hematologii. Tento proces zásadně formuje pacientovo prognostické uvědomění. Vlivem moderní terapie se v posledních letech trajektorie nemoci u pacientů s hematologickou malignitou zásadně proměnila a odhadování prognózy je pro ošetřujícího hematologa velmi obtížné, a to jak u dospělých, tak i u dětských pacientů. V komunikaci týkající se otázek prognózy a v dalších komunikačně náročných situacích může v průběhu léčby pomoci časné zapojení paliativního týmu. V článku představujeme základní principy vedení rozhovorů o prognóze na pozadí současné odborné literatury a zkušenosti týmu Kliniky paliativní medicíny Všeobecné fakultní nemocnice a 1.LF UK a Týmu dětské podpůrné péče Fakultní nemocnice v Motole.

Abstract

Prognostication and prognostic conversations represent one of the main challenges in oncological haematology. This process fundamentally shapes patient's prognostic awareness. Trajectory of illness in patients with haematological malignancies has significantly changed due to modern therapies in past few years. For treating haematologist, prognostication is difficult in therapy of both adult and pediatric patients. Early integration of palliative care team may help with patient's prognostic understanding and can facilitate difficult discussions with the patient and family. The article introduces basic principles of prognostic conversations in literature and authors' experience from palliative care teams in General University Hospital and University Hospital Motol in Prague.

Korespondující autor:

MUDr. Lucie Hrdličková, Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5, e-mail: lucie.hrdlickova@fnmotol.cz

Klíčová slova: prognóza, hematologické malignity, prognostické uvědomění, paliativní péče

Key words: prognosis, haematological malignancies, prognostic awareness, palliative care

Úvod

K práci na společném článku nás přivedla potřeba reflektovat téma prognózy jakožto jednoho z ústředních témat péče o hematologické pacienty. A budeme-li upřímní, pak také velká proměna ve vnímání procesu prognostického uvědomování, kterou jsme oba prošli a vášnivě diskutovali. Lucie Hrdličková (LH) ji popisuje jako cestu od pevného přesvědčení (prognózu známe, potřebujeme ji sdělit a použít k racionálnímu plánování) přes laskavou navigaci (do nějaké míry prognózu známe, ale přistupujeme k jejímu předání pacientovi po špičkách) až k pokornému odevzdání (prognózu neznáme dostatečně přesně my, tudíž ani pacient a více než fokusem na sepsání přesného plánu jsme zaujati procesem podpory).

Téma prognózy diskutujeme ve čtyřech kapitolách textu, které odrážejí proces uvědomění prognózy lékařem, pacientem a paliatrem. Problematiku prognostického porozumění pojednáváme jak z pohledu péče o dětské (LH), tak o dospělé pacienty (Michal Kouba, MK). Své názory a zkušenosti v článku konfrontujeme se zahraničními i tuzemskými daty. Článek obsahuje krom shrnutí literatury také množství osobních pohledů a názorů, které nemají ambice být odpovědí na složité otázky týkající se prognostického uvědomění. Spíše jimi chceme podnítit zamyšlení a diskusi na stránkách časopisu PALIATIVNÍ MEDICÍNA

Prognostický odhad a sdělení prognózy hematologem

Vymezení pojmu (MK)

Prognostické uvažování na straně lékaře sice nazýváme obvykle spíše odhadem prognózy, prognózováním nebo formulací prognózy, ale použití termínu „uvědomění“ považuji za prospěšné. Jednak z toho důvodu, že jde o velmi komplexní proces, který má velmi subjektivní zabarvení. Za druhé se termín uvědomění hodí proto, že zabývání se prognózou nemusí být samozřejmé. Někdy na prognostický kontext zapomínáme skutečně nebo se tak vyhýbáme těžkým rozhodnutím a rozhovorům. V medicíně dospělých nás v tom často podpoří pacient, který si nepřeje o prognóze mluvit a nabídku na takovou diskusi odmítá. Snadno se nám potom stává, že se závažná prognóza jako téma vynoří v období kritické komplikace či progresu nemoci [1].

Přístupy k formulaci prognózy (MK)

Prognózování probíhá na základě zkušeností nebo prognostických modelů. Na základě klinické zkušenosti je stanovení prognózy nepřesné, záleží přitom na zkušenosti lékaře a také na době, po kterou pacienta zná. Čím delší a těsnější je vztah lékař-pacient, tím méně je přesné. Prognózování na základě kvantitativních matematických modelů (performance status, škály kvality života,

náladu kvantifikující škály, skóre komorbidit, biomarkery) je vhodné do komplexní rozvahy zahrnout. Kvantitativní výstup určitého modelu nemusí být nejdůležitějším měřítkem, ale pomůže například v diskusi s kolegy. V prognózování je sice vedoucí myšlenkou prognóza délky přežití, ale rozvaha je vždy komplexnější (bereme v úvahu 5D – death/délku života, disability/kvalitu života, drug toxicity/toxicitu léků, disease recurrence/riziko relapsu, dollars/finanční nároky).

Komunikace o prognóze mezi lékaři, vliv zvyklostí pracoviště (MK)

Prognóza formulovaná ošetřujícím lékařem bývá zvláště v případě indikací k agresivní nebo hraničně indikované terapii (např. alogenní transplantaci) nejprve podkladem rozvahy kolektivu lékařů. Kolektivní rozvahy jsou prospěšné a zároveň je třeba očekávat četná úskalí. Ošetřující lékař bývá často „advokátem pacienta“, nadhodnocuje jeho prognózu, ostatní jej v tomhle směru „vracejí k statisticky nepříznivým datům“. Diskuse bývá vychýlena poukazováním na případy výjimečných a překvapivých odpovědí na léčbu, které se vymkly prognostickým očekáváním. Zvyky pracoviště, jak kontroverzní diskuse moderovat, bývají různé. Někde je významný silný názor vedoucího lékaře, někde je vyžadován konsensus a nedojde-li k němu, pak i menšinový názor pro poskytnutí další linie léčby může vést k jejímu podání. Jindy je možné pracovat i s dissensem (nepřítomností konsensu), kdy sice nedojde ke shodě, ale využijí se mechanismy, jak nesouhlasící lékaře ocenit, respektovat je (například jim dát možnost, aby o pacienta nemuseli pečovat) a přesto rozhodnout jinak [2]. Dalším okamžikem vyžadujícím pečlivou prognostickou rozvahu je případ, kdy je pacient indikován k proceduře (alogenní transplantaci, CAR-T lymfocytům) na jiné pracoviště. Indikující pracoviště (jako ošetřující lékař výše) někdy mívá tendenci nadsadit šance procedury, ke které pacienta posílá. Problémem může být čas, který uplyne mezi indikací a předáním, v kterém se změní (komplikací nebo progresí onemocnění) stav pacienta. Může to vést ke složitému rozhodování o podání agresivní a nákladné terapie pacientovi ve velmi špatném stavu, který ale přijíždí s velkou nadějí v „poslední možnost“.

Prognóza z pohledu dětského hematologa (LH)

V dětské hematologii je v posledních letech využívána biologická terapie známá z medicíny dospělých, a podobně jako u dospělých, i dětským pacientům přináší potenciální šanci na vyléčení, a to i v případech, které by ještě před několika málo lety byly vnímány jako infaustní [3-5]. Dětské hematologové tak mají relativně široké pole léčebných možností i v situacích opakovaného relapsu nemoci, přičemž zpravidla nelze s jistotou říci, že dosažení vyléčení je již zcela nepravděpodobné. Podobně jako u dospělých pacientů je proto predikce prognózy velmi komplikovaná, respektive zatížená

vysokou mírou nejistoty. Dítě, pro které existuje lék s potenciální šancí na vyléčení, a u kterého tudíž do poslední chvíle existuje šance na záchranu života, je tak z pohledu ošetřujícího hematologa jen málokdy vnímáno jako „paliativní“.

Komunikační bariéry na straně hematologa (LH)

Jak rodičům tlumočit prognózu, když ani sám ošetřující lékař nedokáže přesně odhadnout, jak se bude trajektorie nemoci u malého pacienta vyvíjet? Literární data přinášejí poznatky o tom, že rozhovory o prognóze mají tendenci lékaři oddalovat [6,7]. Mezi hlavní bariéry prognostických diskuzí uvádějí lékaři nerealistická očekávání rodičů, odlišné porozumění prognóze na straně rodičů a lékařů a obavy z nepřipravenosti rodičů slyšet nepříznivé informace [6]. Odborná literatura přitom jasně dokládá, že rodiče si přejí znát prognostické informace velmi přesně, a to i v případech, kdy jsou pro ně značně zarmucující [8] a neexistuje evidence o tom, že by otevřené sdělení prognózy prokazatelně vedlo k odebrání nebo ztrátě naděje [9,10]. Komunikace o prognóze je pro lékaře hematologicky nemocných dětí náročnější o to víc, že prognóza je velmi obtížně predikovatelná. Zkušenost našeho týmu nicméně ukazuje, že u lékařů nejde ani tolik o vědomé oddalování rozhovorů o prognóze, jako o podvědomé nastavení „lčím, dokud můžu a mám čím“. Spíše než řešit obtížně uchopitelnou otázku prognózy, věnuje lékař svou pozornost tomu, v čem se cítí komfortně: terapii. Lékař tak obvykle nevědomky upřednostňuje aktivní konání čili podání další léčby s kurativním potenciálem před „pasivním“ přemýšlením o prognóze pacienta.

Očekávání rodičů (LH)

Vedle lékaře řešícího další linii léčby stojí rodiče dítěte se svými obavami a nejistotami, které ale s lékařem nesdílejí, protože dokud je lékař odhodlán jejich dítě vyléčit, plně odhodlaní jsou i oni; alespoň taková je má osobní zkušenost z dlouholeté spolupráce s kolegy hemat-onkology. Očekávání rodičů tedy do velké míry ovlivňuje právě nastavení lékaře a signály, které k rodičům – zpravidla podvědomě – vysílá. Skutečnost, že ošetřující hematolog primárně zaměřuje svou pozornost na

(vy)lčění, je naprosto pochopitelná. Současně může být užitečné, když vítěznou medicínu „vyvažuje“ v situacích nejisté prognózy další úhel pohledu. U hematologicky nemocných dětí, kde je prognóza velice nejistá nebo nepříznivá, to může být právě paliativní lékař, který pozornost hematologa upřenou k léčebným možnostem obrátí k otázkám kvality života a realistickým odhadům efektu té které terapie. A snad možná i k vědomí skutečnosti, že „jsme jinde, než jsme byli“ [11] a co to pro život pacienta a jeho rodiny ve svém důsledku znamená.

Obtížné prognózování u pacientů s hematologickou malignitou

Úskalí moderní terapie (MK)

Hematoonkologie je dlouhodobě oborem, který předznamenal obtížnost rozhodování v situaci, kdy moderní léčebné postupy dávají nenulovou naději na vyléčení i pacientům s pokročilým onemocněním a špatným performance stavem. Dnes podobnou prognostickou nejistotu vidíme i v oblasti solidních nádorů léčených imunoterapií a jinou „biologickou léčbou“. Narůstající možnosti cílených léků, které zasahují do nitrobuněčné signalizace nebo atakují povrchové antigeny nádorových buněk a komplexní imunoterapeutické přístupy jako CAR-T lymfocyty a také alogenní transplantace kmenových buněk krvetvorby s sebou nesou naději na vyléčení, která trvá až do posledních dnů pacientova života. V tomto prostředí „neočekávaných responderů“ a „Kaplan-Meierových křivek s ocasem bez poklesu k nule“ je pochopitelné, že pacienti umírají v prostředí JIP a nelze to považovat za parametr neadekvátní péče [12]. Právě pro takto komplikovanou trajektorii pacienta ale dává smysl zjišťovat pacientovy preference stran prognostických informací a dávat mu možnost tuto cestu ovlivnit.

Osobní pozorování – perspektiva 20 let praxe (MK)

Z mého pozorování hemat-onkologického prostředí v ČR v posledních 20 letech plyne, že jsou prognostické informace pacientům sdělovány mnohem otevřeněji, často za kvantitativního vyjádření procenty pravděpodobného vyléčení či časově dobou pravděpodobného

LÉKAŘ



PACIENT



Obrázek 1. Paralelní práce s prognózou na straně lékaře a pacienta

přežití. Spíše nežli pominutí konverzace o prognóze, kterého jsem si všiml před 15–20 lety, kdy nebylo zvykem pojmenovávat závažnost prognózy, se dnes uchylujeme k důrazu na splnění povinnosti dostatečné otevřenosti, lékaři nechtějí být nařčení z mlčení a zastírání skutečnosti.

Jak chápat neporozumění na straně pacienta (MK)

Zároveň je v hematonekologii dobře dokumentováno, že pacient slyší a stran prognózy si odnáší z rozhovoru s hematologem něco jiného, než je hematolog přesvědčen, že jasně sdělil [13,14]. Do pacientovy interpretace slyšeného se mísí obranné mechanismy a pro hematologa může být velmi matoucí, jak pacient reprodukuje jím podané informace. Často to také vede ke zmatení, když se na péči podílí více lékařů. Jde o přirozenou fázi zpracování šokující informace a odpovědí na ni má být klid, věnovaný čas a pozornost. Po prvním předání prognostických informací krátce po diagnóze se však často bohužel s prognostickým uvědoměním dále systematicky nepracuje.

Česko vs. svět (MK)

České prostředí zůstává více paternalistické v porovnání s daty z anglosaské literatury. Nepublikovaná vlastní data z ÚHKT Praha ukazují, že mezi pacienty s nekurativně léčenou akutní myeloidní leukémií (AML) si veškeré informace o nemoci a prognóze přálo znát 45 % pacientů, omezené informace bez časové prognózy 30 %, žádné informace 15 % pacientů, u 11 % pacientů byla progresa příliš rychlá a nedošlo k podrobné rozpravě. Prognostické uvědomění jsme hodnotili jako adekvátní u 40 % pacientů, inadekvátní u 26 % pacientů, 23 % pacientů mělo ambivalentní prognostické uvědomění, u 11 % pacientů jsme nestihli probrat. Naše analýza ukazuje heterogenitu v potřebě informací a prognostickém uvědomování. Ačkoli značná část pacientů s AML v našem souboru chce být podrobně informovaná a má adekvátní prognostické uvědomění, je užitečné předvídat, že tomu tak často není. V rozhovorech se opakovala témata vyhýbání se prognostickým informacím, hyperprotektivity ze strany rodiny, vývoj postoje pacientů v čase k aktivnímu vyrovnávání a také „odevzdání se“ – klidné odmítnutí prognostických informací.

Prognostické uvědomění je proces (MK)

Prognostické uvědomění potřebuje mnohdy dlouhý čas a zraní. Nereálně optimistický pohled na prognózu a neschopnost přijmout závažné informace na počátku léčby můžeme zjednodušeně a mylně popsat „pacient je v popření“. Může to vést k dlouhodobému „zaškaltování“ pacienta namísto trpělivé komunikace s připraveností nabídnout otevřenou diskusi znovu, když se pacient posune do vnímavější fáze. Gray [15] a Jackson [16] proces prognostického uvědomování obrazně připodobňují ke kyvadlu, které směřuje pacientovo vnímá-

ní situace někdy k nereálným nadějím, jindy k velkým obavám a až časem se ustaluje ve střední poloze, kdy je pacient schopen vnímat naděje i obavy adekvátně situaci. Někdy se pacientovo odmítnutí prognostických informací v určitém čase může zhoršit autoritativním „musí to slyšet“. Víím z vlastní zkušenosti, že takováto snaha „mít zkomunikováno“ je potřebou lékařovou a nikoli pacientovou, roky jsem tuhle chybu dělal.

Rozdílné uchopení prognózy lékařem a rodiči (LH)

Co všechno se podle lékaře pod termínem prognóza skrývá? A jaké informace vlastně rodiče potřebují, když se ptají na prognózu?

Prognóza je v medicíně vnímána jako multidimenzionální termín [17], obsahuje několik hlavních domén [18] a je na místě pracovat vědomě se skutečností, že prognóza může mít různé významy pro různé lidi – odlišně ji mohou chápat rodiče a lékaři, rodiče a dítě, ale i mezi lékaři může být otázka prognózy vnímána různě. Právě mnohovrstevnatost prognózy činí prognostické diskuze velmi složitými a v očích lékařů obtížně uchopitelnými. Před probráním prognózy by si měl proto lékař s rodiči ujasnit, o čem bude řeč: šance na vyléčení příslušné diagnózy obecně? Šance na vyléčení onoho konkrétního pacienta s přihlédnutím k jeho dosavadní léčbě, zdravotnímu stavu a konkrétním léčebným možnostem? Očekávaný vývoj nemoci? Předpokládaný horizont přežití? Jestliže se rodiče ptají lékaře na prognózu a prognózou rozumí šanci na vyléčení, informace o časovém odhadu přežití pro ně může být velmi nečekaná a zdrcující.

Dotaz na prognózu jako pobídka k rozhovoru (LH)

Dotaz rodičů na prognózu by měl proto lékař umět (a chtít!) využít jako pobídku k rozhovoru – k rozhovoru, ve kterém si ujasní, na co se rodiče ptají, jak oni rozumí stavu dítěte a jeho diagnóze, co oni chápou pod slovem prognóza, které informace jim chybí a jsou připraveni je slyšet, ale také jako pobídku k rozhovoru o hodnotách, o preferencích, o přáních a nejistotách, které rodič s lékařem obvykle nesdílí. Skutečnost, že rodiče touží po numerickém upřesnění prognózy, ještě neznamená, že binární model „vyléčitelná/nevyléčitelná nemoc“, potažmo „kolik času mu zbývá“ nelze přerátovat a pustit se s rodiči do povídání o naději, o kvalitě života a o dítěti jako člověku, jehož život přeci nechceme redukovat na odosobněný výčet několika číslic. Navíc, rozhovor o prognóze by neměl představovat jednorázové povídání někdy v začátku léčby. Prognostické uvědomění posilují opakované diskuze, které rodičům pomáhají „držet krok“ s průběžným vyhodnocováním efektu léčby a se snižujícími se – byť existujícími – šancemi na vyléčení [18].

Paralelní plánování

I koncept „paralelního plánování“ není nutně specifickým specializované paliativní péče a je možné jej využít

ošetřujícím hematologem. Paralelním plánováním rozumíme aktivní usilování o záchranu života čili vyléčení dítěte a současně přípravu na „plán B“, čili že se to nepovede. „Doufat v nejlepší a připravovat se na nejhorší“ [19,20] patří mezi účinné způsoby, jak rodiče informovat o našich obavách, a přitom jim umožnit uchovat si naději. Podobně jako v neonatologii [21] i v dětské hematologii dává smysl aktivně pracovat s nejistotou – nejistota je dokonce občas to jediné, co může ošetřující lékař rodičům s jistotou tlumočit.

Plánování budoucí péče a sdílené rozhodování

Zahraniční literatura (MK)

Prognostické uvědomění pacientů je východiskem pro informovanou účast na sdíleném rozhodování o terapeutickém plánu. Sdílené rozhodování není definovaným algoritmem, spíše jde o hledání míry zapojení pacienta a lékaře [22] – v recentní práci hematologičtí pacienti v USA vidí ve 34 % jako správné vlastní rozhodování s poradou od lékaře, ve 38 % sdílené rozhodování a 28 % převážně lékařské rozhodnutí s jistým vlivem pacienta. Jen minimum pacientů zcela odmítalo konzultaci s lékařem nebo naopak nechtělo mít žádný vliv na rozhodnutí [23]. Více než 90 % pacientů v této studii chtělo znát podrobné informace: možnosti léčby, cíle, změny životního stylu, úspěšnost, přežití, dokonce 80 % z nich chtělo probírat provedené studie.

Česká data

Z českých dat v netříděné populaci pacientů se závažným onemocněním plyne, že lékaři vnímají, že rozhodovat má pacient, zatímco čeští pacienti preferují zapojení své, svých blízkých a lékaře ve vyváženém poměru nebo více rozhodovací pravomoci nechávají na lékaři. Lékaři také podceňují roli příbuzných, která je naopak významná z pohledu pacientů [24]. Lékaři v ČR chtějí dát prostor pacientově participaci a rozhodování, ale nevědí přesně jak (nejsou zvyklí dostatečně pomáhat nacházet pacientovy hodnoty, zohlednit sociální kontext, více přizvat blízké pacienta). Jako by lékaři v ČR chápali autonomii často jako prosté „rozhodněte se sám/sama“, ale nevěnují již dostatek úsilí podpoře v každodenních činnostech, snaze o samostatnost a pocitu kontroly atd. [25]

Moje hypotéza

Řekl bych, že v ČR se může stále pacient setkat s různou mírou ochoty lékařů sdílet s pacienty rozhodování. Specifická je z mé zkušenosti situace s plánováním péče na konci života u pacientů s časově omezenou životní prognózou. Vedle pacientů, kteří adekvátně vnímají prognózu a plánují péči o sebe na konci života a vedle těch, kteří nemají adekvátní uvědomění a opakovaně bývají převáženi do nemocnic RZP, je i skupina pacien-

tů, kteří si velmi dobře uvědomují krátký zbývající čas, vyrovnaně o tom hovoří, ale mají nastavení „až to přijde, tak to přijde“. Snad z obavy před zapojením svých blízkých do diskuse o těžkém tématu nebo zatížením rodiny péčí o ně volí raději „žít každý den a nemyslet na to“. Zřejmě zde hraje roli i po generace zakořeněný zvyk, že místem terminální péče je nemocnice.

Plánování budoucí péče (LH)

Plánování budoucí péče (*advance care planning*) jakožto jeden z nejdůležitějších konceptů paliativní medicíny přináší do dětské hematologie nemalé výzvy. Především proto, že porozumění prognóze představuje jeden z hlavních faktorů, které ovlivňují rodičovské preference a napomáhají formulovat cíl péče a léčebný plán [26].

Přáli bychom si, aby rodiče dělali u svých nemocných dětí rozumná a „správná“ rozhodnutí, a taková rozhodnutí stojí z velké části na přijetí nepříznivé prognózy. Naprostá většina rodičů si přeje, aby se jejich dítě vyléčilo, a s tím se počítá. Ptáme se: „A co dalšího byste si přáli?“ a mapujeme jejich preference [27]. U nevléčitelně nemocných dětí doufáme spolu s rodiči v zázrak, současně s nimi plánujeme závěr života malého pacienta. Zjišťujeme strachy a přání dítěte a rodiny, probíráme otázku limitace péče v kontextu paliativně komfortní terapie, diskutujeme krizové scénáře a řešíme management terminálních symptomů. Dítěti zajistíme pokojné umírání v domácím prostředí ve spolupráci s mobilním hospicem nebo přijetí do nemocnice, kde se dítě i rodina cítí bezpečně, kde znají personál, kde si rodiče přejí prožít s dítětem poslední chvíle...

(Ne)Přijetí reality

Pětiletá zkušenost rozvoje dětské paliativní péče ve Fakultní nemocnici v Motole nám nicméně umožnila poznat i celou řádku rodičů, kteří o plánování budoucí péče nestáli, a to ani u nevléčitelně nemocného dítěte. Neměli zájem probírat nic z výše uvedeného a až do poslední chvíle pevně věřili ve vyléčení dítěte a takový *outcome* vnímali jako jediný možný. V lepším porozumění vnímání takových rodičů nám pomohl článek publikovaný v roce 2020 v *Cancer* [26], který ukazuje, že přes 70 % rodičů nevléčitelně nemocných dětí věří ve vyléčení. Jednalo se o rodiče dětí s refrakterním nebo recidivujícím neuroblastomem, u nichž je i v současné době prognóza jednoznačně infaustní a tímto způsobem byla komunikace s rodiči vedena celou dobu léčby. Fakt, že někteří rodiče odmítají slyšet a přijmout skutečnost, že jejich dítě zemře, je vlastně zcela pochopitelný a přirozený. Opak takového nastavení, tedy akceptaci očekávaného úmrtí dítěte, bychom měli vnímat spíše jako něco výjimečného, k čemu rodiče musejí dospět (a také nemusejí). V zahraničí se pracuje s termínem „volba z lásky“ (*loving choice*), tedy volba milujícího rodiče „nechat dítě jít“, „pustit ho“, spíše než jej za každou cenu udržovat při životě. Tento termín poukazuje na skutečnost,

že rozhodování u nevléčitelně nemocného dítěte je pro rodiče obrovským břemenem a přijmout představu, že jejich dítě své nemoci podlehne, je pro ně po všech stránkách téměř nemožné. Rodiče s naším týmem občas sdílejí své dojmy z takového rozhodování – „nechci být sobecká a držet ho tady za každou cenu“ nebo „přijde mi to jako vyšší stupeň lásky, že se jako rodič rozhodnu, ať už ho nic netrápí“.

Břemeno rozhodování

Mezi možnostmi, jak rodiče „odbřemenit“ od tíže rozhodování, patří také společná debata o tom, že princip rozhodování v danou chvíli vážeme na informace, které máme tady a teď. V paliativní medicíně neplatí, že správnost rozhodnutí hodnotíme optikou finálního výsledku jako je tomu v běžném životě – že když něco dobře dopadlo, můžeme si zpětně říct, že rozhodnutí, které k výsledku vedlo, bylo správné. V paliativní medicíně nevíme, co bude, a nevíme, jak situace dopadne. Přejeme si udělat správné rozhodnutí, které bychom si v budoucnu nevyčítali. A proto je důležité se rozhodnout tak, abychom se v budoucnu mohli k učiněnému rozhodnutí vracet a vědět, že pokud bychom se rozhodovali znovu a měli opět jen ty informace, které máme nyní, rozhodli bychom se stejně [28].

U dětí s hematologickou malignitou, kde přetrvává šance na vyléčení často až do úplného konce, je mentální nastavení rodičů ve smyslu *loving choice* vzhledem k okolnostem ještě méně pravděpodobné. Pokud existuje – byť minimální – naděje, že se podaří život dítěte zachránit, jak můžeme chtít po rodičích, aby svou pozornost upřeli úplně opačným směrem? Který rodič se bude dobrovolně bavit o umírání svého dítěte, když od lékařů slyší „ještě jsme to nevzdali“? Otevírání myšlenkového horizontu rodičů může usnadnit komunikační technika pracující s variantou nejlepšího, nejhoršího a nejpravděpodobnějšího scénáře [29]. Podobně jako princip „doufat v nejlepší, připravit se na nejhorší“ zmíněný výše [20], pomáhá i tento komunikační koncept uchovat rodičům naději. Současně představuje šetrný způsob, jak rodině sdělit lékařovy obavy z dalšího vývoje nemoci.

Zapojení nemocničního paliativního týmu

Zkušenost z péče o dospělé pacienty (MK)

Paliativní týmy mohou sehrát důležitou roli v kultivaci prognostického uvědomování, zapojení do sdíleného rozhodování a plánování budoucí péče. V období, kdy je zřejmé hematologovi, že je prognóza závažná, ale cítí silný závazek tvořit pozitivní léčebný plán a pacient takový přístup po hematologovi vyžaduje, může mezi hematologem a pacientem vzniknout podobná tichá dohoda jako vidáme v rodinách [30]. Tedy, že se bojuje s nemocí, ale nemluví se o její prognóze ani o preferencích, jak postupovat, když pozitivní plán selže. Lékař se musí také sám vyrovnávat v různé míře s úzkostí ze selhání, pocitem zodpovědnosti za vyléčení, pocity viny. Vyústit to může jak v nepřiměřeně agresivní, tak v příliš opatrnou terapii.

Paliatr přímou zodpovědnost za jednotlivé terapeutické kroky nenese. V prostředí dostatku času a nediaktivního naslouchajícího přístupu může pak v průběhu kontaktů s pacientem postupně dojít ke kultivaci jeho prognostického uvědomění. Opakované setkávání s pacientem a jeho blízkými bývá pro paliativní tým možností prozkoumat potřeby podpory v různých oblastech, ale také nabídnout téma prognostického uvědomění. V různě dlouhém časovém rámci sledujeme potom změny od nereálně pozitivního přístupu přes krize s velkými obavami po uvědomění si nadějí i obav v reálných proporcích nebo někdy v pokorném a klidném odevzdání neovlivnitelného mimo své rozhodování. Někteří pacienti potom s opravdovým klidem odevzdají další vývoj do rukou lékaře nebo dle svého spirituálního zázemí osudu, Bohu a podobně [31]. V rozhovorech s paliatrem se mohou objevit vhledy a preference pacienta, které jsou následně důležité i pro ošetřujícího hematologa.

Zkušenost z péče o dětské pacienty (LH)

V klinické praxi se setkáváme s nejrůznějšími typy rodičů – od těch, kteří všechno nechají na doktorech, přes ty, kteří si přejí znát bližší informace a dají si od lékaře poradit, až po ty, kteří si přejí činit informovaná

Tabulka 1. Komunikační kompetence dětského onkologa a paliatra (upraveno dle [32])

Dětský onkolog	Paliatr
Diagnóza	Vnímání nemoci, očekávání
Prognóza	Porozumění (prognóze, plánu léčby, limitaci péče)
Plán léčby	Dítě jako člověk, jeho vztahy, zájmy, radosti
Úprava / ukončení terapie	Přání, obavy a nejistoty
DNR / DNI	Krizové scénáře
Indikace pitvy	Plán řešení terminálních symptomů

rozhodnutí sami, a ne vždy jsou ve shodě s doporučením ošetřujícího lékaře. Všichni rodiče nicméně oceňují možnost vyjádřit svá přání, své obavy a nejistoty, což je hlavním předmětem úvodní konzultace s paliativním týmem [32]. A z naší zkušenosti jsou to myšlenky a dojmy, které rodiny sdílejí spíše s členy paliativního týmu než s ošetřujícím lékařem. Tedy, pokud je paliativní tým do péče o dítě a jeho rodinu zapojen...

Převzetí dítěte s hematologickou malignitou do paliativní péče je z naší zkušenosti situace relativně vzácná, což potvrzují i data z odborné literatury. Studie ukazují, že děti s hematologickou malignitou patří mezi pacienty, u nichž je zapojení specializované paliativní péče obvykle ošetřujícím lékařem oddalováno, nastane v samém závěru života nebo se paliativní tým nezapojí před úmrtím pacienta do péče vůbec [33,34]. Jinými slovy, pacient je intenzivně léčen až do samotného úmrtí a péče zaměřené na kvalitu života se zkrátka nedožije. Dětské hematologické pacienty tak mají znatelně vyšší riziko intenzivní léčby v závěru života (*high intensity end-of-life care*) [34]. Umírají v nemocnici, obvykle plánovaným ukončením přístrojové podpory a ve většině případů jsou v posledních týdnech před úmrtím léčeni vysokodávkovanou chemoterapií nebo jinými typy agresivní terapie [35,36]. Dostupná evidence přitom ukazuje, že zapojení paliativního týmu snižuje riziko takového umírání [35,37]. Jak však paliativní tým do péče o dítě s hematologickou malignitou efektivně (a včas!) zapojit?

Touto otázkou se vracíme na samotný začátek: do jaké míry se ošetřující hematolog zamýšlí nad prognózou konkrétního pacienta, kdy tak činí, jak často a do jaké míry takové téma aktivně otevírá s rodiči. Existují způsoby, jak lékaři pomoci aktivně si „zvědomit“ téma prognózy daného pacienta? A nepřímou si tak uvědomit, že pacient by mohl profitovat z kontaktu s paliativním týmem? V dětské paliativní medicíně existuje výrazně méně nástrojů, které jsou lékařům k dispozici. Podobně jako v dospělé paliativní medicíně i my pracujeme s tzv. surprise question „Byl byste, pane doktore, překvapen, kdyby tento pacient do roka zemřel?“ [38]. Pokud odpověď zní, že nikoliv, pacient by s největší pravděpodobností mohl profitovat z paliativní péče a je na místě zapojení paliativního týmu zvážit. Lékařům také nabízíme skórovací dotazník PaPaS Scale [39], který podle bodového ohodnocení jednotlivých otázek ukazuje na míru potřeby paliativní péče u daného dítěte. Děti, u nichž kauzální léčba přináší závažný dopad na klinický stav pacienta a na kvalitu života, skórují vysoko. I u takových pacientů může být vhodné se nad oslovením paliativního týmu zamyslet. Péče paliativního týmu může následně nemocné dítě a jeho rodinu doprovázet v průběhu léčby s kurativním záměrem a pomáhat nacházet odpovědi na otázky týkající se hodnot, preferencí, obav a nadějí, které se při snižujících šancích na úspěch léčby objevují, viz Tab.1.

Závěrem

Psaní článku na téma prognostického uvědomění v hematologii bylo pro nás zajímavou a důležitou zkušeností, podobně jako psaní společného článku na téma Zápis nemocničního paliativního konzilia [40]. Sdílení praxe z dětské a dospělé paliativní medicíny, zkušeností z různých nemocnic i způsobů spolupráce s kolegy z jiných nemocničních pracovišť nás utvrdily v uvědomění, že práce paliatra je v mnoha ohledech unikátní a že promluvy s paliativním kolegou mohou člověka nejen obohatit o nové poznatky a zajímavé podněty, ale také mu přinést do duše klid. Jako červená nit se totiž našimi debatami táhlo přesvědčení, že čím déle pracujeme v paliativní péči a vedeme rozhovory s nevyčísitelně nemocnými pacienty a jejich rodinami, tím méně máme tendenci „tlačít na pilu“, a naopak v maximální možné míře respektovat jedinečnost konkrétního pacienta a jeho rodiny, míru jeho porozumění a akceptace situace. Neposuzovat a nehodnotit. A naslouchat. Ale o tom až v příštím společném článku.

Konflikt zájmů:

Autoři deklarují, že nemají žádný relevantní konflikt zájmů.

Reference:

1. Odejide OO, Uno H, Murillo A, Tulsy JA, Abel GA. Goals of care discussions for patients with blood cancers: Association of person, place, and time with end-of-life care utilization. *Cancer*. 2020;126(3):515-522. doi:10.1002/cncr.32549
2. Wilkinson D, Truog R, Savulescu J. In Favour of Medical Dissensus: Why We Should Agree to Disagree About End-of-Life Decisions. *Bioethics*. 2016;30(2): 109-118. doi:10.1111/bioe.12162
3. Gardner RA, Finney O, Annesley C, et al. Intent-to-treat leukemia remission by CD19 CAR T cells of defined formulation and dose in children and young adults. *Blood*. 2017;129(25):3322-3331. doi:10.1182/blood-2017-02-769208
4. Sary J, Zimmermann M, Campbell M, et al. Intensive chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: Results of the randomized intercontinental trial ALL IC-BFM 2002. *J Clin Oncol*. 2014;32(3):174-184. doi:10.1200/JCO.2013.48.6522
5. Pui CH, Carroll WL, Meshinchi S, Arceci RJ. Biology, risk stratification, and therapy of pediatric acute leukemias: An update. *J Clin Oncol*. 2011;29(5):551-565. doi:10.1200/JCO.2010.30.7405
6. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012;129(4). doi:10.1542/peds.2011-2695
7. Mack JW, Smith TJ. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J Clin Oncol*. 2012;30(22):2715-2717. doi:10.1200/JCO.2012.42.4564
8. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer : Parent Preferences and the Impact of Prognostic

- Information. *J Clin Oncol*. 2006;24(33). doi:10.1200/JCO.2006.06.5326
9. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol*. 2007;25(35):5636-5642. doi:10.1200/JCO.2007.12.6110
10. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. Prognostic disclosures over time: Parental preferences and physician practices. *Cancer*. 2017;123(20):4031-4038. doi:10.1002/CNCR.30716
11. Childers JW, Back AL, Tulsy JA, Arnold RM. REMAP: A framework for goals of care conversations. *J Oncol Pract*. 2017;13(10):e844-e850. doi:10.1200/JOP.2016.018796
12. LeBlanc TW, Temel JS, Helft PR. "How Much Time Do I Have?": Communicating Prognosis in the Era of Exceptional Responders. *Am Soc Clin Oncol Educ B*. 2018;(38):787-794. doi:10.1200/EDBK_201211
13. Loh KP, Xu H, Back A, et al. Patient-hematologist discordance in perceived chance of cure in hematologic malignancies: A multicenter study. *Cancer*. 2020;126(6):1306-1314. doi:10.1002/cncr.32656
14. El-Jawahri A, Nelson-Lowe M, VanDusen H, et al. Patient-Clinician Discordance in Perceptions of Treatment Risks and Benefits in Older Patients with Acute Myeloid Leukemia. *Oncologist*. 2019;24(2):247-254. doi:10.1634/theoncologist.2018-0317
15. Gray TF, Temel JS, El-Jawahri A. Illness and prognostic understanding in patients with hematologic malignancies. *Blood Rev*. 2021;45. doi:10.1016/j.blre.2020.100692
16. Jackson VA, Jacobsen J, Greer JA, Pirl WF, Temel JS, Back AL. The Cultivation of Prognostic Awareness Through the Provision of Early Palliative Care in the Ambulatory Setting: A Communication Guide. *J Palliat Med*. 2013;16(8):894-900. doi:10.1089/jpm.2012.0547
17. Lamont EB, Christakis NA. Complexities in Prognostication in Advanced Cancer: "To Help Them Live Their Lives the Way They Want to." *JAMA*. 2003;290(1):98-104. doi:10.1001/jama.290.1.98
18. Bergstraesser E, Thienprayoon R, Brook LA, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Prognostication in Children. *J Palliat Med*. 2021;24(11):1725-1731. doi:10.1089/jpm.2021.0439
19. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med*. 2017;31(8):764-771. doi:10.1177/0269216316679913
20. Back AL, Arnold RM, Quill TE. Hope for the Best, and Prepare for the Worst. *Ann Intern Med*. 2003;138(5):439-443. doi:10.7326/0003-4819-138-5-200303040-00028
21. Lemmon ME, Bidegain M, Boss RD. Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians. *J Perinatol*. 2016;36(5):331-337. doi:10.1038/jp.2015.188
22. Epstein RM, Gramling RE. What Is Shared in Shared Decision Making? Complex Decisions When the Evidence Is Unclear. *Med Care Res Rev*. 2012;70(1_suppl):94S-112S. doi:10.1177/1077558712459216
23. Loh KP, Tsang M, LeBlanc TW, et al. Decisional involvement and information preferences of patients with hematologic malignancies. *Blood Adv*. 2020;4(21):5492-5500. doi:10.1182/bloodadvances.2020003044
24. Houska A, Tučková A, Vlčková K, Poláková K, Loučka M. Optimal participation in decision-making in advanced chronic disease: perspectives of patients, relatives and physicians. *Ann Palliat Med*. 2021;10(4):3951-3959. doi:10.21037/apm-20-2368
25. Houska A, Loučka M. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(4):835-845. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339
26. Mack JW, Cronin AM, Uno H, et al. Unrealistic Parental Expectations for Cure in Poor-Prognosis Childhood Cancer. Published online 2019. doi:10.1002/cncr.32553
27. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *J Clin Oncol*. Published online 2016:1-3.
28. Bužgová R, Sikorová L. *Dětská Paliativní Péče*. Malá monog. GRADA; 2019.
29. Kruser JM, Taylor LJ, Campbell TC, et al. "Best Case/Worst Case": Training Surgeons to Use a Novel Communication Tool for High-Risk Acute Surgical Problems. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(4):711-719. e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.11.014
30. Odejinde O, Cronin A, Condron N. Discussion. *JAMA Intern Med*. 2016;176(2):262-263. doi:10.1001/jamainternmed.2015.6979
31. Merluzzi T V., Philip EJ. "Letting Go": From Ancient to Modern Perspectives on Relinquishing Personal Control—A Theoretical Perspective on Religion and Coping with Cancer. *J Relig Health*. 2017;56(6):2039-2052. doi:10.1007/s10943-017-0366-4
32. Hrdličková L. Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie Jak se zapojuje lékař paliativního týmu v péči o onkologicky nemocné dítě během protinádorové léčby vedené s kurativním záměrem? *Onkologie*. 2022;16(2):77-80.
33. Rapoport A, Gupta S. Children and adolescents with hematologic cancers deserve better end-of-life care. *Cancer*. 2021;127(20):3724-3726. doi:https://doi.org/10.1002/cncr.33763
34. Kassam A, Sutradhar R, Widger K, et al. Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: A population-based study using health services data. *J Clin Oncol*. 2017;35(2):236-242. doi:10.1200/JCO.2016.68.8283
35. Nicoll J, Dryden-Palmer K, Frndova H, et al. Death and Dying in Hospitalized Pediatric Patients: A Prospective Multicenter, Multinational Study. *J Palliat Med*. 2022;25(2):227-233. doi:10.1089/jpm.2021.0205
36. Trowbridge A, Walter JK, McConathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics*. 2018;142(4). doi:10.1542/peds.2017-4182
37. Kaye EC, DeMarsh S, Gushue CA, et al. Predictors of Location of Death for Children with Cancer Enrolled on a Palliative Care Service. *Oncologist*. 2018;23(12):1525-1532. doi:10.1634/theoncologist.2017-0650
38. Burke K, Coombes LH, Menezes A, Anderson AK. The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. *Palliat Med*. 2017;32(2):535-542. doi:10.1177/026921631716061

39. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1). doi:10.1186/1472-684X-12-20

40. Hrdličková L, Kouba M. Zápis konzilia nemocničního paliativního týmu: Jak průběh paliativního konzilia zaznamenat? Komu je zápis konzilia určen? A existují rozdíly mezi dospělou a dětskou paliativní péčí v kontextu zdravotnické dokumentace? *Pal Med*. 2021; 2(2):1-8. <https://www.palmed.cz/pm/article/view/67>

KONZULTAČNÍ A VZDĚLÁVACÍ PORTÁL PRO HEMATOLOGY A ONKOLOGY

 HEMATOonkologie.cz



GARANTI ODBORNÝCH SEKČÍ

Lymfomy



prof. MUDr. Marek Trněný, CSc.

CLL



prof. MUDr. Michael Doubek, Ph.D.

Akutní leukémie



prof. MUDr. Zdeněk Ráčil, Ph.D.

Myelom



prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

Myelodysplastický
syndrom



doc. MUDr. Anna Jonášová, Ph.D.

Myeloproliferativní
onemocnění



prof. MUDr. Edgar Faber, CSc.

Podpůrná terapie
a paliativní péče



prof. MUDr. Pavel Žák, Ph.D.

VÝHODY PROJEKTU

- ✓ Konzultujte diagnostiku a léčbu svého pacienta **anonymně**
- ✓ zočlenné odborné kolegium je tu pro Vás a dotazy zodpovídá **obratem**
- ✓ **Běžné i raritní případy** z praxe na jednom místě
- ✓ Přinášíme pro Vás **aktuality** - guidelines, kazuistiky, přednášky, články, podcasty

REAKCE LÉKAŘŮ

„Velmi si pochvalujeme tuto formu porady, jelikož je snadnější dotaz napsat než po telefonu někomu složitě popisovat. Vložíme případ pacienta a za chvíli máme odpověď. Byli jsme mile překvapeni rychlostí reakcí kolegia. Již jsme tuto zkušenost s konzultací doporučili dalším kolegům.“

Generální partner
projektu



Hlavní partneři projektu



Partner projektu



Odborní partneři

