

Etyczne aspekty w leczeniu chłoniaków złośliwych

Ethical aspects in the management of malignant lymphoma

Kazimierz Sułek

Klinika Hematologii, Wojskowy Instytut Medyczny, Warszawa

Przedrukowano za zgodą z: *Onkologia w Praktyce Klinicznej* 2011; 7: 254–257

Streszczenie

Chłoniaki złośliwe przez swoją długotrwałość i złożoność procesu leczniczego przysparzają wielu problemów medycznych oraz etycznych zarówno zespołom terapeutycznym, jak i rodzinie chorego. Literatura medyczna rzadko jednak przedstawia problematykę etyczną, z jaką spotykają się lekarze. W pracy przybliżono problemy etyczne w toku diagnostyki i leczenia uszeregowane według głównych zasad etycznych, takich jak: autonomia chorego, korzyści dla pacjenta, nieszkodzenie choremu oraz sprawiedliwy rozdział sił i środków. Analiza i przytoczone z własnej praktyki obserwacje potwierdzają korzyści, jakie mogą uzyskać chorzy na chłoniaki dzięki postępowaniu lekarzy zgodnie z wymienionymi zasadami.

Słowa kluczowe: chłoniaki, zasady etyczne, dobro chorego

Hematologia 2012; 3, 2: 143–146

Abstract

Malignant lymphoma have usually long course, their therapy is complicated and may cause many medical and ethical problems for doctors as well as for patients' family. Medical literature seldom presents ethical issues that doctors can meet. In the article there are presented ethical issues in time of diagnosis and therapy listed according to main ethical rules: patients' autonomy, benefits, harmlessness for patient and fair division of capability and resources. The fact that following the ethical rules by doctors can bring benefits for patients with lymphoma has been confirmed by the analysis and the own centre experience.

Key words: lymphoma, ethical rules, patient's good

Hematologia 2012; 3, 2: 143–146

Wstęp

Chłoniaki stanowią dużą grupę poważnych chorób nie tylko pod względem medycznym, ale i etycznym. Mimo postępu w diagnozowaniu i leczeniu chłoniaki wciąż w zdecydowanej większości przypadków pozostają chorobami nieuleczalnymi prowadzącymi do śmierci.

Niedogodności życia związane z hospitalizacjami, dysfunkcje wielu narządów zależne od ich zaję-

cia przez chłoniaki oraz powikłania leczenia sprawiają, że życie chorych — poza krótkimi okresami remisji — staje się trudne. Chłoniaki mają też pośrednio wpływ na życie rodziny i związki społeczne. Nie można też pominąć problemów, z jakimi muszą zmierzyć się lekarze w kontakcie z chorymi. Po wielu miesiącach, a często latach licznych kontaktów z pacjentami, po licznych wysiłkach, lekarz w końcu musi zaakceptować, że stan chorego nieodwracalnie się pogorszy i śmierć jest nie-

uchronna. Wspomniane wyżej okoliczności sprawiają, że znacznie częściej niż w innych chorobach rodzą się problemy etyczne, z którymi lekarze muszą sobie radzić.

Celem artykułu jest ukazanie różnorodności i ważnych aspektów etycznych w toku leczenia chłoniaków.

Zasady etyczne w pracy personelu medycznego

Dwadzieścia lat temu Beauchamp i Childress zaproponowali uznanie czterech głównych wartości — zasad niezbędnych w pracy personelu medycznego, do których zalicza się:

- autonomię;
- korzyść dla chorego;
- nieszkodzenie;
- sprawiedliwy rozdział sił i środków.

Autonomia

Autonomia oznacza, że każdy dorosły i świadomy człowiek ma prawo decydować o losach własnego ciała. Autonomia i godność chorego na chłoniaka mogą być zagrożone w codziennej praktyce w różnych okolicznościach. Do jednej z najczęstszych należy prezentowanie chorych ordynatorowi podczas obchodu nie jako konkretnych osób, ale „chorób na łózkach” (np. pierwsze łóżko po lewej — chłoniak Hodgkina, drugie łóżko po lewej — chłoniak Burkitta, trzecie łóżko po lewej — chłoniak z komórek płaszczą, czwarte łóżko po lewej — chłoniak grudkowy, piąte łóżko po lewej — chłoniak MALT i na następnej sali: łóżko po lewej — chłoniak rozlany, a ci dalej to włochaty, brzeźniak śledzionowy, Sezary, lekki łańcuch, Waldenström i na końcu — amyloid).

Takie stwierdzenia są wprawdzie zrozumiałymi skrótami, ale są pozbawione szacunku dla cierpiącego, konkretnego chorego zajmującego takie łóżko — człowieka z całą złożonością jego struktury psychicznej, duchowości i fizyczności.

Korzyści dla chorego

W kontekście korzyści dla chorego zupełnie nowe wyzwanie dla postaw etycznych przyniosła era badań klinicznych i medycyny opartej na faktach. Jak wiadomo głównym celem badań klinicznych jest postęp dokumentowany przez wyniki tych badań w zakresie bezpieczeństwa leków, ustalenie najlepszej dawki i sposobu stosowania i rzeczywistej efektywności wyrażającej się odsetkami uzyskiwanych remisji, czasu jej trwania lub czasu całkowitego przeżycia itp.

Dla nauki każdy wynik jest dobry i w gruncie rzeczy stanowi postęp, ponieważ wskazuje na korzyści dla przyszłych chorych lub neguje hipotezę,

którą w przyszłości naukowcy mogliby próbować potwierdzić, obejmując badaniami innych pacjentów. Jednak konkretny chory, uczestnicząc w badaniach klinicznych, nie zawsze odnosi korzyść. Często bywa tak, że na początku badania lekarz nie wie, czy badany lek (zestaw leków) przyniesie pacjentowi korzyść czy nie. Chorzy włączeni do badań powinni być tego świadomi i dokładnie o tym fakcie poinformowani. Badania kliniczne dopiero w ostatnich latach zamieszczają w dokumencie „świadomej zgody” informacje o rzeczywistych zagrożeniach i prawach pacjenta. Rodzi się jednak pytanie, czy stopień rozumienia tych badań przez chorego jest taki sam jak lekarza, uwzględniając często spotykane różnice znaczeniowe związane ze stanami medycznymi, występujące między lekarzami i chorymi. Dlatego lekarze zaangażowani w tworzenie postępu w wiedzy medycznej powinni też być pewni, że dany pacjent nie jest narażony na ryzyko w imię korzyści dla przyszłych chorych.

Nieszkodzenie

W praktyce klinicznej potencjalna szkoda wyrażona choremu nie wynika oczywiście ze złej woli lekarza. Znacznie częściej jest ona skutkiem niewystarczającej troski lub podejmowania decyzji, które — niedokładnie przemyślane — w rezultacie dla chorego mogą być niekorzystne. Mogą to ilustrować takie przykłady, jak: uleganie modnym, ale niecałkowicie zbadanym trendom w leczeniu, które przynoszą zły skutek; stosowanie leków z dobrze znanymi poważnymi efektami ubocznymi; wykorzystywanie inwazyjnych technik diagnostycznych lub terapeutycznych bez wystarczającego uzasadnienia i zlecenie zbyt częstych badań monitorujących w trybie ambulatoryjnym osobie o ograniczonej mobilności i nieposiadającej wsparcia ze strony członków rodziny, co dotyczy zwłaszcza osób mieszkających daleko od ośrodka prowadzącego leczenie.

Zasada nieszkodzenia choremu pochodząca od Hipokratesa była stosunkowo łatwa do przestrzegania w dawnych czasach, ponieważ preparatów i sposobów leczenia było niewiele. Od tamtej pory medycyna pokonała długą drogę. W leczeniu chłoniaków pojawiły się liczne metody, a w każdej z nich istnieje kilka sposobów terapii. Nie wszystkie z nich są wystarczająco przebadane. Dlatego w tej sytuacji zasada „nie szkodzić choremu” powinna być rozszerzana na maksymę: „Miej zawsze pewność, że dokonałeś najlepszego wyboru dla chorego, mając na uwadze, że leczenie powinno być skierowane dla konkretnego indywidualnego chorego człowieka”.

W tym miejscu potrzebna jest też refleksja nad czasem trwania leczenia. Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci doszło do istotnej zmiany strategii leczenia chłoniaków sprowadzającej się do maksymalizacji intensywności i czasu jego trwania w imię uzyskiwania większego odsetka pełnych remisji,

czasu wolnego od zdarzeń, czasu do nawrotu, szansy remisji w pierwszym nawrocie i wreszcie ogólnego przeżycia. Wymienione cele leczenia, zaczerpnięte z badań klinicznych nad nowymi lekami, są atrakcyjne intelektualnie, jeśli chce się wykazać przewagę jednej metody leczenia nad inną, ale mogą być etycznie niejednoznaczne, gdy przeniesie się je na codzienną praktykę. Badania kliniczne w rzeczywistości opierają się na rygorystycznie wyselekcjonowanej grupie chorych i często nie uwzględniają tych specyficznych słabości i chorób współistniejących, jakie występują u konkretnego chorego, z którym spotyka się lekarz w codziennej praktyce. Wobec faktu, że w większości chłoniaków nawet uzyskanie molekularnej remisji nie zapewnia dalszego życia wolnego od nawrotów, rodzą się wątpliwości co do rzeczywistej konieczności leczenia nawet po uzyskaniu remisji, jak chce wielu autorów propagujących te leki, tym bardziej, że nie zawsze są one wolne od działań niepożądanych i mogą stwarzać zagrożenie powikłaniami.

Innym, co prawda rzadkim, ale bardzo dramatycznym wydarzeniem, stwarzającym dylematy moralne są choroby nowotworowe w ciąży. Dotyczą one w równym stopniu chorej, co lekarza. Znane są liczne przypadki „obrażenia się lekarza na chorą ciężarną”, gdy ta postanawia zasięgnąć opinii w innym ośrodku czy u innego lekarza, choć wiadomo, że żaden lekarz jako indywidualna jednostka nie ma wystarczającego doświadczenia w tym zakresie i warto skorzystać z drugiej opinii. Ostateczna decyzja zawsze należy do chorej kobiety, ale powinna ona być poinformowana w spokoju o wszystkich szczegółach. Konieczna jest w takim przypadku szczególna rozważa w używaniu słów określających stopień zagrożenia dla ciąży, matki i dziecka. Rozmowa taka powinna włączać nie tylko partnera chorej, ale też i ich rodziców, na których może spaść obowiązek opieki nad osieroconym dzieckiem. Takie uczciwe przedstawienie sytuacji całej rodzinie sprzyjałoby lepszemu wewnątrz niej zrozumieniu i uchronieniu od późniejszych konfliktów.

Sprawiedliwy rozdział sił i środków

Ostatnia zasada etyczna — sprawiedliwy rozdział środków — bywa wyzwaniem w licznych okolicznościach. Ograniczone zasoby finansowe większości państw powodują, że w wielu krajach nowe i nawet bardzo skuteczne metody leczenia są niedostępne w ogóle. W innych zaś państwach, takich jak Polska, niezbędne staje się wypracowanie standardów stosowania drogich leków, które nie mogą być dostępne dla każdego: brak takich wytycznych powoduje, że wielu chorych nie może skorzystać z tego typu leczenia, a inni je otrzymują, mimo że może być ono u nich nieskuteczne.

W aktualnych warunkach lokalowych polskich szpitali problemem staje się też nieraz rozstrzygnię-

cie dylematu, którego pacjenta powinno się położyć na sali jedno- lub dwuosobowej: czy powinien to być najciężej chory lub stanowiący zagrożenie dla innych (z powodu infekcji) czy też osoba lżej chora, ale absolutnie nieprzygotowana do znoszenia trudów związanych z towarzyszeniem kilku innych pacjentów na tej samej sali?

Innym przykładem dylematów etycznych związanych z ograniczeniem środków jest sytuacja, gdy w okoliczności braku miejsc transplantacyjnych należy decydować, komu zaoferować tę metodę leczenia. Czy powinno się tutaj kierować się zasadą większej szansy na dłuższe przeżycie, czy też wiekiem chorego, jego sytuacją rodzinną czy pozycją społeczną?

Inne wartości etyczne

Poza tymi czterema zasadami istnieją jeszcze inne wartości o długotrwałym znaczeniu dla praktyki medycznej, a mianowicie:

- poufność;
- integralność osobista;
- prawdomówność;
- uczciwość i lojalność.

Często zdarza się, że chory na chłoniaka — podobnie jak inni chorzy — chciałby być uważany za osobę zdrową ze względu na swe zawodowe zaangażowanie lub osobiste związki czy plany. Dlatego chorzy mogą nie życzyć sobie, aby informować inne osoby, nawet członków rodziny, o stanie ich zdrowia. Należy taką decyzję uszanować. Warto też przypomnieć, że wielu lekarzy w toku towarzyskich spotkań ujawnia niesłusznie tajemnice zdrowotne osób będących pod ich opieką.

Dla innych chorych z chłoniakiem bardzo ważna może być prawdziwość informacji o chorobie i rokowaniu. Ta prawda powinna być ujawniana z wielką ostrożnością i delikatnością i nigdy przy pierwszym spotkaniu z chorym. Prawda nie powinna zabijać! W każdym przypadku i w każdych okolicznościach powinna być choremu zaoferowana choćby odrobina nadziei. Jednocześnie zbyt optymistyczne stwierdzenia zwłaszcza na początku choroby bywają obracają się przeciw dawcy nadziei, jeśli leczenie okazuje się nieskuteczne w obiecany stopniu. Chory ponadto może być zaskoczony, że po optymistycznej prognozie doświadcza wybitnego pogorszenia w wyniku samego leczenia. Podobnym rozczarowaniem dla pacjenta jest sytuacja, gdy lekarz informuje go o potencjalnie leczącej metodzie, która jest dla niego niedostępna. Większość chorych z chłoniakiem ma świadomość przewlekłości choroby, złego rokowania i jest dla nich niezmiernie ważna pewność, że lekarz będzie razem z nimi „na dobre i na złe”, nawet w końcowej fazie życia.

Zauważalny jest fakt, że chorzy na nowotworowe choroby układu krwiotwórczego lub limfatycz-

nego skrajnie rzadko są kierowani do opieki hospicyjnej. Jest to nieco zaskakujące w porównaniu z nowotworami litymi. Warto jednak, aby i lekarz przyzwyczajony do leczenia do końca dokonał realistycznej oceny, czy jego ambicje włączenia piątej lub dalszej linii leczenia u 80-letniej osoby nie przysparzają choremu powikłań lub nawet nie skracają życia.

Trend w kierunku nadmiernej agresywności chemioterapii pod koniec życia i zaniechania opieki hospicyjnej może być pochodną nadziei wynikającej ze spotykanych nieraz spektakularnych efektów obserwowanych po włączeniu niewykorzystanych dotąd w leczeniu preparatów. Czasem jest to wynikiem dużej aktywności rodziny, która nalega, aby wykorzystać „wszystkie istniejące możliwości” bez względu na ich cenę. Nie można też wykluczyć czysto psychologicznych uwarunkowań po stronie lekarza, a mianowicie jego trudności w komunikowaniu się z chorym i jego rodziną. Zamiana skutecznego onkologa w lekarza medycyny paliatywnej może być wielkim wyzwaniem dla lekarza (w pewnym sensie przyznaniem się do słabości). Jest to trudny moment dla lekarza i sprawdzian jego uczciwości. Bywają okoliczności, w których pomoc lekarza hematologa lub onkologa nie różni się od tej, którą może zaoferować lekarz niespecjalista i to powinno być wyartykułowane wyraźnie w toku rozmowy z rodziną lub chorym. Taką samą rozmowę powinni odbyć lekarze, kiedy podejmują decyzję o zaniechaniu hospitalizacji i nieprzekazywaniu ciężko chorego do innego ośrodka. Niespełnienie tego warunku skutkuje przekonaniem chorego o przedmiotowym traktowaniu, o wyrzuceniu ze szpitala i tym podobnymi sformułowaniami. Pacjent i jego rodzina powinni po szczerej, uczciwej rozmowie z lekarzem prowadzącym zdecydować, czy chcą kolejnej bezowocnej próby leczenia, czy też wolą spędzić niewielką resztę życia w domu w większym komforcie niż w szpitalu.

Na zakończenie należy też wspomnieć o etycznych aspektach relacji lekarz–lekarz w toku ich kontaktów w opiece nad chorymi na chłoniaki. Chyba najczęstszą, niewłaściwą postawą jest krytyczny stosunek wobec kompetencji innego lekarza dotąd opiekującego się chorym. Mogą to być nieuzasadnione zarzuty odnoszące się do prowadzonej diagnostyki, leczenia lub zanieczeń, czy też niesłusznych skierowań do ośrodka. Trudno też uznać za właściwe postępowanie, gdy lekarz obciąża swego poprzednika zbyt późnym skierowaniem do kliniki lub hematologa, co może skutkować niechybną śmiercią. Podobnie trudno uznać za etyczne stwierdzenia konsultanta hematologa lub onkologa o konieczności zastosowania drogiego leczenia bez wzmianki, kto powinien za nie zapłacić. Lekarz pro-

wadzący może być wówczas posądzony o brak dobrej woli albo niechęć do udzielenia pomocy.

Trudno też uznać za etyczne postępowanie lekarza chcącego przekazać chorego do innego ośrodka, gdy zataja on istotne choroby współistniejące czyniące tę translokację zupełnie nieuzasadnioną lub nietrafną.

Lekarze z wyższym statusem w swej hierarchii zawodowej czy naukowej konsultujący przypadki zewnętrzne powinni być szczególnie staranni w dobieraniu słów oceniających dotychczasowe leczenie, o ile nie zamierzają przejąć tego chorego pod swoją opiekę. Niekiedy sami pacjenci przytaczają opinie lekarzy o lekarzach wskazującą, że poprzednik nie przestrzegał wytycznych lub standardów leczenia albo że stosował stare metody, które tylko szkodzą. Obserwuje się też zupełny zanik autentycznej, uprzejmej korespondencji między lekarzami proszącymi o konsultację lub jej udzielającymi.

Specyficznym wątkiem etycznym pojawiającym się w kontaktach z rodziną najczęściej po śmierci jest wyjaśnianie jej przyczyn. Truizmem jest potrzeba okazania w tych okolicznościach szacunku dla życia i dla śmierci. Okazanie współczucia osobom najbliższym zmarłemu może załagodzić wiele konfliktów, jakie czasem wynikają w okresie opieki terminalnej, i pozwoli uniknąć posądzeń o zaniedbania. W tym ostatnim przypadku niedopuszczalne jest przypisywanie winy za śmierć pacjenta jego rodzinie, samemu choremu czy innym lekarzom dotąd opiekujących się chorym. Stwierdzenia w rodzaju: „Chory zmarł, ponieważ chirurdzy nie chcieli operować” rzucają niesłusznie złe światło na tych specjalistów i mogą prowadzić do zarzutów sądowych o złą wolę lub popełnienie przez chirurga błędu, podczas gdy w rzeczywistości nie było na przykład wskazań do zabiegu albo ryzyko jego wykonania było olbrzymie. Sformułowanie wypowiedzi w rodzaju: „Zastosowaliśmy bardzo silną chemioterapię, ale serce (lub nerki) nie wytrzymało” świadczy tylko o niedostatecznej wiedzy lekarza, ponieważ współczesne leczenie to nie tylko wzięcie z aptecznej półki drogiego, silnie działającego leku, ale również sztuka przewidywania powikłań. Są przecież znane czynniki ryzyka ich występowania w określonym kontekście klinicznym, a także możliwości zapobiegania im.

Podsumowanie

Istnieje potrzeba stałego podkreślania wartości moralnych w pracy lekarzy, zwłaszcza stykających się z chorobami nowotworowymi, ponieważ ciągle pośpiech wynikający z nadmiaru obowiązków powoduje zmniejszenie wrażliwości na pierwiastki duchowe i etyczne.