

Komunikacja medyczna w onkologii dziecięcej. Przekazywanie informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej

Communication in pediatric oncology. Disclosing a cancer diagnosis

Aldona Katarzyna Jankowska

Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

Psychoonkologia 2014, 4: 123–127

Adres do korespondencji:

Aldona Katarzyna Jankowska
Katedra i Klinika Pediatrii,
Hematologii i Onkologii
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
Collegium Medicum im. L. Rydygiera
w Bydgoszczy
Szpital Uniwersytecki
im. dr. Antoniego Jurasza
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9
85-094 Bydgoszcz
e-mail: jankowska.umk@gmail.com

Streszczenie

Przekazywanie niepomyślnych wiadomości jest we wszystkich specjalnościach medycznych jednym z najtrudniejszych zadań lekarza. Właściwe przekazanie niepomyślnych wiadomości wymaga od lekarza empatii i kompetencji komunikacyjnych. Odpowiednie informowanie o rozpoznaniu w onkologii dziecięcej jest szczególnie trudnym zadaniem lekarza i często bywa wyczerpującym emocjonalnie doświadczeniem. W pracy przedstawiono protokół EMPATIA stworzony na podstawie analizy piśmiennictwa, doświadczeń Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii CM UMK oraz rozmów z pacjentami w wersji przeznaczonej dla potrzeb onkologii dziecięcej.

Abstract

Delivering bad news is one of the most difficult tasks faced by physicians in any medical field. To deliver bad news right, the doctor needs to have empathy and communication competence. The right diagnosis disclosure in pediatric oncology is a particularly difficult task for the doctor and it is often an emotionally exhausting experience. The paper presents EMPATHY, a protocol adapted for pediatric oncology purposes, developed on the basis of a review of the literature, the experience of the Pediatrics, Hematology and Oncology Clinic of the Nicolaus Copernicus University in Torun, and conversations with patients.

Słowa kluczowe: przekazywanie niepomyślnych wiadomości, onkohematologia dziecięca, komunikacja w opiece medycznej, komunikacja lekarz–pacjent.

Key words: breaking bad news, pediatric oncohematology, communication in healthcare, doctor-patient communication.

Wprowadzenie

Zdrowie i życie są dla większości z nas najwyższymi wartościami, dlatego moment, w którym pacjent dowiaduje się o rozpoznaniu poważnej choroby czy złym rokowaniu, jest zwykle jednym z jego najgorszych doświadczeń życiowych. W onkohematologii dziecięcej, kiedy wiadomość dotyczy dziecka, rozmowa ta jest szczególnie trudna. Zła wiadomość może być zdefiniowana jako wszelkie informacje, które wpływają poważnie i niekorzystnie na przyszłość pacjenta. Siła wpływu otrzymania informa-

cji o rozpoznaniu choroby nowotworowej na stan emocjonalny pacjenta została wykazana w badaniach Fanga i wsp. [1]. Zgodnie z przedstawionymi w pracy wynikami analiz statystycznych przyczyną samobójstw u pacjentów onkologicznych nie jest niekorzystny przebieg choroby, ale sama diagnoza. Fang i wsp., analizując przyczyny samobójstw u pacjentów onkologicznych, wykazali, że istnieje bardzo silny związek czasowy między uzyskaniem informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej a datą zgonu z powodu samobójstwa.

Ze względu na charakter procesu przekazywania złych wiadomości można porównać do innych procedur medycznych, które wymagają realizacji etapowego planu. W protokołach medycznych, takich jak resuscytacja krążeniowo-oddechowa lub postępowanie w kwasicy ketonowej, każdy krok musi zostać właściwie przeprowadzony, a pomyślnie zakończenie każdego elementu zależy od prawidłowego przeprowadzenia i zakończenia etapu przed nim. Postępowanie lekarza w czasie przekazywania złych wiadomości również wymaga świadomości znaczenia poszczególnych etapów tego procesu oraz delikatności, precyzji, czujności i konsekwencji.

Istotne jest nie tylko werbalne przekazanie treści wiadomości, lecz także odpowiedź na emocjonalne reakcje pacjenta, udział pacjenta w podejmowaniu decyzji medycznych, umiejętność radzenia sobie ze stresem wywołanym przez oczekiwania pacjentów i zaangażowanej rodziny oraz znalezienie odpowiedzi na pytanie, jak dać nadzieję, gdy sytuacja jest trudna [1].

W czasie swojej pracy lekarz przekazuje złe wiadomości pacjentom i ich rodzinom wiele tysięcy razy [2]. Przekazanie wiadomości o poważnej chorobie jest z natury odbierane przez pacjenta jako wrogie, bywa opisywane jako „uderzenie w głowę” albo „wybuch bomby”. Dla lekarza jest to zdarzenie szczególnie stresujące w sytuacjach, gdy brak mu doświadczenia, wiadomość dotyczy dziecka, bardzo młodej osoby lub szanse na powodzenie leczenia są ograniczone. Sposób przekazania złych wiadomości ma wpływ na: zrozumienie informacji przez pacjenta [2], poziom satysfakcji z opieki medycznej [3, 4], poziom nadziei [5–8] i równowagę psychiczną pacjenta [8].

W onkohematologii dziecięcej rozmowa, w czasie której lekarz przekazuje informacje o rozpoznaniu, jest przedmiotem szczególnej uwagi zespołów klinicznych. Istotne zasady prowadzenia tej rozmowy z zaleceniem prowadzenia jej przez doświadczonych lekarzy zostały przedstawione w modelu opracowanym przez Samardakiewicz i Kowalczyk [9].

Celem pracy było przygotowanie narzędzia komunikacyjnego wspierającego lekarza we właściwym informowaniu o chorobie nowotworowej u dziecka.

Material i metody

Przeprowadzono analizę piśmiennictwa, doświadczeń Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii CM UMK w Toruniu oraz wielu rozmów z rodzicami chorych dzieci i lekarzami z różnych ośrodków onkologii dziecięcej na świecie.

Wyniki

Na podstawie analizy uzyskanych danych i informacji opracowano protokół przekazywania złych wiadomości EMPATIA zawierający najważniejsze elementy tej rozmowy. Protokół oparty jest na akronimie słowa *empatia*, co ułatwia zapamiętanie i podkreśla jej znaczenie w praktyce medycznej.

EMPATIA – protokół przekazywania złych wiadomości

E – emocje

Głęboki kontekst emocjonalny pozostaje nieodłącznym elementem przekazywania złych wiadomości, dlatego przed przystąpieniem do rozmowy z rodzicami czy opiekunami dziecka należy poświęcić kilka chwil na przygotowanie jej planu. Punktem wyjścia jest uświadomienie sobie przewidywanych emocji osób, którym przekazujemy informację, oraz swoich własnych. Warto opracować krótki schemat tego niezmiernie ważnego spotkania, uwzględniający treść i kolejność informacji przekazywanych pacjentowi. Stworzenie planu oznacza również staranne merytoryczne przygotowanie do rozmowy obejmujące znajomość: dotychczasowego przebiegu choroby, jej aktualnego stadium, rozpoznania histologicznego, szczegółowego rozpoznania, wstępnego planu leczenia i rokowania.

M – miejsce, osoby i czas

Konieczne jest znalezienie odpowiedniego, spokojnego miejsca, które pozwalałoby na przeprowadzenie rozmowy bez ingerencji osób trzecich. W odniesieniu do młodszych dzieci decyzję o rozpoczęciu terapii czy wyrażeniu zgody podejmują rodzice, a w przypadku dzieci starszych – rodzice i samo dziecko. Do rodziców należy decyzja, czy w czasie rozmowy będą sami z lekarzem, czy chcieliby, żeby uczestniczyły w niej jeszcze inne osoby, wspierające ich, np. dziadkowie. Kiedy rozmowa dotyczy dzieci, najważniejsza jest obecność rodziców. Należy za wszelką cenę dążyć do tego, żeby obydwój rodzice byli obecni. Brak jednego z nich może być wczesnym sygnałem wycofania się. Obserwacje pokazują, że nieobecność jednego z rodziców w chwili udzielenia informacji i rozpoczęcia leczenia może indukować poważne problemy we współpracy z nim na kolejnych etapach leczenia. Kwestię obecności dziecka w trakcie tej rozmowy rozstrzygają rodzice przy wsparciu lekarza, kierując się m.in. wolą pacjenta, jego wiekiem

i dojrzałością emocjonalną. Na pewno dziecko powinno być poinformowane o chorobie w sposób odpowiedni dla niego. Czasami rodzice, kierując się potrzebą chronienia dziecka, są przeciwni informowaniu go o chorobie. Niemożliwe jest przeprowadzenie współczesnego leczenia onkologicznego bez wiedzy pacjenta. Trzeba pamiętać, że informacja o chorobie otrzymana od innych dzieci na oddziale, a nie od rodziców czy lekarza prowadzącego, skutkuje utratą zaufania i w konsekwencji nasileniem lęku u dziecka. Dziecko powinno być poinformowane stosownie do jego możliwości rozumienia i gotowości przyjęcia informacji o sytuacji zdrowotnej.

Czas tej rozmowy powinien być przeznaczony wyłącznie na nią. Lekarz nie powinien w jej trakcie odbierać telefonu ani rozwiązywać innych problemów. Bardzo istotne jest skoncentrowanie całej uwagi na jej przedmiocie w sposób odczuwalny dla rodziców chorego dziecka.

P – poziom wiedzy i gotowości pacjenta

Przed przekazaniem opiekunom dziecka wiadomości trzeba wysłuchać ich krótkiej opinii o stanie zdrowia syna czy córki oraz ich obaw. Dzięki temu poznamy poziom ich wiedzy i nastawienie. Wysłuchanie rodziców pozwala m.in. uniknąć omawiania faktów, które są dla nich jasne, dostosować formę rozmowy do ich potrzeb oraz poznać ich punkt widzenia na chorobę. Obecnie rodzice często uzyskują dużą ilość informacji ze źródeł internetowych. Nie zawsze są to źródła wiarygodne. Nikt nie ponosi odpowiedzialności za rzetelność informacji na forach internetowych. Skuteczne korzystanie z fachowego piśmiennictwa medycznego wymaga pewnego zasobu wiedzy. Z tych powodów istnieje konieczność krótkiego wysłuchania pacjenta, żeby szybko zidentyfikować źródło nieporozumień, omówić je i wyjaśnić.

A – adekwatny język

W trakcie udzielania informacji należy dołożyć starań, aby były one zrozumiałe dla pacjenta. Ze względu na konieczność stosowania właściwego języka nie jest możliwa jednoczesna rozmowa z małym dzieckiem i jego rodzicami. Używanie języka odpowiedniego dla małego dziecka nie pozwala na właściwe omówienie rozpoznania i planowanego leczenia, natomiast używanie niezrozumiałego języka dorosłych w obecności dziecka przy omawianiu tak istotnych problemów może jeszcze bardziej nasilić lęk małego pacjenta. Ważne i trudne jest unikanie żargonu medycznego.

T – treść wiadomości

Bezpośrednio przed podaniem złej wiadomości warto powiedzieć tzw. zdanie ostrzegające, pozwalające słuchającemu „podnieść gardę”, np.: „wolałbym, żeby ta wiadomość była lepsza” lub „bardzo mi przykro, że nie mam dla państwa lepszych informacji”. Treść wiadomości należy przekazać bezpośrednio i jak najprościej. Po przekazaniu wiadomości należy unikać pokusy natychmiastowego pocieszania. Chwila milczenia w takiej sytuacji jest odbierana jako wyraz szacunku.

I – informacje dodatkowe

Kolejnym etapem rozmowy jest zapewnienie o dalszej opiece i stałej gotowości wsparcia, przedstawienie planu leczenia, planu postępowania, szczegółów rokowania oraz odpowiedzi na pytania rodziców. Najistotniejszym celem tej części rozmowy jest przekazanie prawdy i nadziei pozwalające na zbudowanie podstaw dobrej współpracy w leczeniu [7, 8].

Ze względu na przeżywany stres słuchający zwykle są w stanie zapamiętać tylko część z przekazywanych w trakcie tej rozmowy informacji. Z tego powodu warto zaproponować konkretny termin kolejnej rozmowy, w trakcie której rodzice będą mogli uzyskać odpowiedź na pytania. Można doradzić zapisanie tych pytań. Taki plan pozwala uniknąć poczucia niedoinformowania oraz wielokrotnych pytań.

Podczas rozmowy nie powinny się pojawić sformułowania w rodzaju: „nic nie można zrobić” lub „nie ma już żadnej nadziei”. Ważne jest, żeby mówić prawdę, ale jednocześnie pozostawić nadzieję, niezależnie od sytuacji zdrowotnej pacjenta. Szanse na wyleczenie w onkologii dziecięcej są bardzo duże, dlatego w większości przypadków będzie to nadzieja na całkowite wyzdrowienie, na nieokaleczające leczenie, a w niektórych na czas bez bólu pozwalający na realizację jakichś marzeń i planów dziecka.

A – adnotacje w dokumentacji

Ze względów medyczno-prawnych warto sporządzić krótką notatkę z rozmowy, podpisać ją i poprosić rodziców o jej podpisanie. Notatka powinna zostać podpisana przez wszystkie osoby uczestniczące w rozmowie. Rodzice mogą otrzymać kopię tego dokumentu.

Wnioski

Szczególny charakter rozmowy dotyczącej rozpoznania choroby nowotworowej u dziecka wy-

maga uwzględnienia trójstronności komunikacji w pediatrii. W założeniu protokół EMPATIA jest narzędziem ułatwiającym lekarzom przekazanie złej wiadomości w sposób pozwalający na zbudowanie na tej trudnej podstawie dalszej współpracy medycznej z dzieckiem i jego opiekunami.

Piśmiennictwo

1. Fang F, Fall K, Mittelman M i wsp. Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. *N Engl J Med* 2012; 366: 1310-1318.
2. Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Johns Hopkins University Press, Baltimore 1992: 15.
3. Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1961-1968.
4. Maynard DW. On "realization" in everyday life: the forecasting of bad news as a social relation. *Am Sociol Rev* 1996; 61: 109-131.
5. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996; 42: 1511-1519.
6. Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat Care* 1995; 11: 34-38.
7. Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer* 1993; 72: 3355-3365.
8. Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Baile WF, Gibertini M. Influence of physician communication on newly diagnosed breast cancer patients' psychologic adjustment and decision-making. *Cancer* 1994; 74: 336-341.
9. Samardakiewicz M, Kowalczyk JR. Model informowania o rozpoznaniu choroby nowotworowej. Próba ujednoczenia podejścia. *Ped Pol* 2002; 3: 191-195.

EMPATIA – protokół przekazywania złych wiadomości

E	M	P	A	T	I	A	
M O C J E	I E J S C E I O S O B Y	E R S P E K T Y W A P A C J E N T A	D E K W A T N Y J Ę Z Y K	R E Ś Ć W I A D O M O Ś C I	N F O R M A C J E D O D A T K O W E	D N O T A C J E	W D O K U M E N T A C J I

EMOCJE. Głęboki kontekst emocjonalny pozostaje nieodłącznym elementem przekazania złych wiadomości. Kontekst ten obejmuje zarówno emocje pacjenta jak i lekarza. Otrzymanie wiadomości o poważnej chorobie jest z natury odbierane przez pacjenta jako wrogie, bywa opisywane jako „uderzenie w głowę” albo „wybuch bomby”.

Lekarz przekazujący informacje o poważnym zagrożeniu dla zdrowia i życia również doświadcza wielu negatywnych emocji. Istnieją różne strategie obronne stosowane przez pracowników opieki medycznej w takich sytuacjach. Niektóre z nich pozwalają na budowanie zaufania pacjenta, inne mogą być przyczyną zaprzepaszczenia szansy na dobra współpracę. Przed przystąpieniem do rozmowy z pacjentem należy poświęcić kilka chwil na przygotowanie jej planu, uwzględniającego treść i kolejność przekazywanych pacjentowi informacji. Stworzenie planu obejmuje staranną znajomość szczegółowego rozpoznania, dotychczasowego przebiegu choroby, jej aktualnego stadium, planów postępowania i rokowania.

MIEJSCE I OSOBY. Konieczne jest znalezienie odpowiedniego, spokojnego miejsca, które pozwoliłoby na przeprowadzenie rozmowy na siedząco i bez ingerencji osób trzecich. Czas tej rozmowy należy przeznaczyć wyłącznie na nią. Lekarz nie powinien w trakcie odbierać telefonu ani rozwiązywać innych problemów.

Do pacjenta należy decyzja, czy w czasie tej rozmowy chce być sam z lekarzem, czy wolalby żeby uczestniczyła w niej jeszcze jakaś inna osoba wspierająca go. W przypadku kiedy rozmowa dotyczy dzieci, kluczowa jest obecność obojga rodziców. Kwestię obecności dziecka przy rozmowie rozstrzygają rodzice i lekarz, kierując się między innymi wolą pacjenta, jego wiekiem i dojrzałością emocjonalną.

PERSPEKTYWA PACJENTA. Przed przekazaniem wiadomości należy wysłuchać krótkiej opinii pacjenta o jego stanie zdrowia oraz zapytać o jego obawy. Pozwala to poznać poziom wiedzy chorego i jego nastawienie. Wysłuchanie pacjenta pomaga uniknąć omawiania faktów, które są dla niego jasne, dostosować formę i język rozmowy do potrzeb pacjenta i jego gotowości do przyjęcia informacji oraz poznać jego perspektywę widzenia choroby. Pacjent w trakcie swojej wypowiedzi przekazuje lekarzowi wiele informacji pozawerbalnie, dlatego w tym przypadku szczególnie istotny jest kontakt wzrokowy.

ADEKWATNY JĘZYK. W trakcie udzielania informacji należy dotożyć starań, aby używany język był dostosowany i zrozumiały dla pacjenta. Istotne jest unikanie żargonu medycznego.

TREŚĆ WIADOMOŚCI. Bezpośrednio przed podaniem złej wiadomości warto powiedzieć tak zwane zdanie ostrzegające, pozwalające pacjentowi podnieść gardę. Może być to zdanie w rodzaju: „Wolałbym, żeby ta wiadomość była lepsza” lub „Bardzo mi przykro, że nie mogę mieć dla pana lepszych informacji”. Treść wiadomości należy przekazać bezpośrednio i jak najprościej. Po przekazaniu wiadomości należy unikać pokusy natychmiastowego pocieszenia pacjenta. Chwila milczenia po jej przekazaniu jest odbierana przez pacjentów jako szacunek dla nich.

INFORMACJE DODATKOWE. Kolejnym etapem rozmowy jest zapewnienie o dalszej opiece i stałej gotowości wsparcia, przedstawienie planu leczenia, planu postępowania, szczegółów rokowania oraz odpowiedź na pytania pacjenta

Pacjent, ze względu na przeżywany stres, zwykle jest w stanie zapamiętać około 40% z przekazywanych mu w trakcie rozmowy informacji. Z tego powodu warto przedstawić mu konkretny termin kolejnej rozmowy, w trakcie której będzie mógł uzyskać odpowiedź na pojawiające się pytania. Czas między tymi dwoma rozmowami pozwoli pacjentowi sprecyzować wątpliwości. Warto zaproponować mu zanotowanie pytań. Taki plan pozwala uniknąć poczucia niedoinformowania oraz wielokrotnych, niesatysfakcjonujących rozmów. W trakcie konwersacji z pacjentem nie powinno pojawić się sformułowanie w rodzaju: „nic nie można zrobić” lub „nie ma już żadnej nadziei”. Ważne jest mówienie prawdy i jednocześnie pozostawienie pacjentowi nadziei, niezależnie od jego sytuacji zdrowotnej. W niektórych przypadkach będzie to nadzieja na czas bez bólu, pozwalający na realizację marzeń chorego lub nieokaleczające leczenie, w innych na całkowite wyzdrowienie. Istotne jest udzielenie emocjonalnego wsparcia pacjentowi.

ADNOTACJE W DOKUMENTACJI. Ze względów medyczno-prawnych należy sporządzić krótką notatkę z treści rozmowy, podpisać ją i poprosić pacjenta o jej podpisanie. Notatka powinna zostać podpisana przez wszystkie osoby uczestniczące w spotkaniu. Pacjent może otrzymać kopię dokumentu.

dr nauk med. Katarzyna Jankowska

specjalista pediatrii i hematologii dziecięcej

Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Collegium Medicum w Bydgoszczy

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

jankowska.umk@gmail.com

