PACIENTUL CU ADENOPATII LATEROCERVICALE MALIGNE, PARTICIPANT ACTIV SAU PARTICIPANT PASIV ÎN LUAREA DECIZIILOR MEDICALE ?

ALBERTINA STĂNILĂ[1], DAN SABĂU[2], ANCA FRĂŢILĂ[3], MARIANA SABĂU[4]

[1,2,3,4]Universitatea „Lucian Blaga" din Sibiu

Cuvinte cheie: *adenopatii laterocervicale maligne, cancer, diagnostic, prognostic, participant activ*

Rezumat: *Diagnosticul de adenopatie laterocervicală aduce schimbări profunde în viaţa pacientului, dar şi a familiei sale deoarece, frecvent, adenopatia reprezintă o consecinţă a unei tumori maligne, cu sau fără filiaţie genetică. Orice proces neoplazic are un impact negativ asupra calităţii vieţii direct şi indirect, personal şi social şi presupune o abordare complexă care să satisfacă nevoile bolnavului personale şi sociale, dar şi ale familiei sale, pentru ca în final să se obţină o îmbunătăţire a calităţii vieţii în noile condiţii. Comunicarea onestă dar şi înţeleaptă a diagnosticului cu toate implicaţiile sale, a prognosticului şi a opţiunilor terapeutice reprezintă un factor cheie al relaţiei medic-pacient, care contribuie totodată la realizarea unui grad cât mai mare de autonomie conştientizată a pacientului.(1,4)*

Keywords: *malignant latero-cervical adenopathies, cancer, diagnosis, prognosis, active participant*

Abstract: *The diagnosis of laterocervical adenopathy leads to profound changes in the lives of both the patient and his/her family since adenopathy often represents a consequence of a malignant tumour, with or without genetic filiations. Every neoplastic process has a negative impact on the quality of life directly and indirectly, personally and socially and requires a complex approach to satisfy the personal and social needs of both the patient and his/her family so as to eventually obtain an improvement of the quality of life in the new conditions. The honest yet, at the same time wise communication of the diagnosis with all its implications, of the prognosis as well as of the therapeutic options, represents a key factor in the doctor - patient relation which contributes simultaneously to the achievement of the highest possible degree of conscious autonomy of the patient.(1,4)*

Diagnosticul de adenopatie laterocervicală malignă primitivă sau secundară este privit de majoritatea pacienţilor drept o "fatalitate", fiind asociat istoric cu verdictul moarte, verdict greu de primit şi acceptat, care produce reacţii emoţionale puternice şi care se constituie într-o încercare existenţială bulversantă, uneori demolatoare care necesită o adaptare complexă din toate punctele de vedere.

Fatalitatea diagnosticului pentru România decurge şi din contextul actual iterativ al crizei de medicamente oncologice deoarece lipsa medicamentelor vitale pentru salvarea sau prelungirea vieţii bolnavilor îi privează practic pe aceştia de speranţă, credinţă, de şansa la viaţă, dar şi mai grav, zvonistica creează premize psihologice catastrofale.

Neîncrederea în statul român care deşi se obligă în a asigura accesul la medicamente şi tratament gratuit pentru bolnavii de cancer, dar în acelaşi timp condamnă bolnavii oncologici la moarte anticipată prin nerespectarea acestor obligaţii, contribuie şi ea la întărirea axiomei în care cei mai mulţi cred „cancerul înseamnă moarte".

Managementul îngrijirii pacienţilor bolnavi de cancer continuă să rămână un domeniu foarte dificil în practica medicală, un domeniu dominat de numeroase întrebări, răspunsuri, comentarii, conflicte etice şi morale.

Oncologia, mai ales chirurgia oncologică este dominată de 2 curente, unul paternalist ce cultivă minciuna pioasă şi unul al „adevărului total" crud, dominat de „sinceritate".

Deşi unii medici recomandă ca mod de depăşire a barierelor în comunicare în relaţia medic-pacient evitarea aşa numitelor adevăruri parţiale, prin transmiterea unor mesaje complete şi reducerea distanţei emoţionale (efectul poate fi invers), alţi medici recomandă informarea cu menajamente a pacientului oncologic în privinţa diagnosticului, dar mai ales a prognosticului, deoarece aşteptările negative sau pozitive, care pot încuraja un pacient sau îl pot pune la zid, care pot susţine sau condamna, au un impact enorm asupra evoluţiei bolii, deseori suferinţa fiind mult mai distructivă decât boala în sine.

"Nu există garanţii în viaţă, ci doar speranţe, riscuri şi provocări", iar ceea ce „mobilizează resursele din noi sunt speranţele şi nu certitudinile" (Petre Ţuţea).

Punctul nostru de vedere presupune cultivarea „speranţei lucide", o atitudine mediană, vectorială.

Comunicarea informaţiilor referitoare la prognostic trebuie realizată cu anumite rezerve deoarece trebuie să ţinem cont de particularităţile individuale ale fiecărui pacient în ceea ce priveşte evoluţia bolii şi de ce nu, de posibilitatea apariţiei vindecării spontane sau vindecării inexplicabile ştiinţific, vindecare care nu trebuie văzută ca un miracol, ci ca o evoluţie posibilă deoarece cancerul nu este uneori un proces ireversibil, fără leac (spontan sau tratat).

Studiile de specialitate au arătat că vindecarea spontană sau remisia completă a unui cancer se produce ca urmare a stimulării sistemului imunitar (2), stimulare care poate fi realizată prin îmbunătăţirea calităţii vieţii, dar şi ca urmare a

[1]Autor corespondent: Albertina Stănilă, Str. Aleea Mirăslău, Nr. 13, Şelimbăr, Sibiu, România, E-mail: sas_albertina@yahoo.com, Tel: +40757 060347
Articol intrat în redacţie în 07.08.2013 şi acceptat spre publicare în 16.09.2013
ACTA MEDICA TRANSILVANICA Decembrie 2013;2(4):149-150

unor aşteptări pozitive în ceea ce priveşte evoluţia bolii sau prin declanşarea inexplicabilă a stimulării imunitare.

S-a demonstrat ştiinţific că aşteptările pozitive şi negative au efecte opuse asupra concentraţiei de cortizol şi prolactină din sânge, doi hormoni care contribuie la activarea sistemului imunitar.(7) În expectativa producerii vindecării totale, speranţa poate să-i confere pacientului motivaţii personale, inexplicabil spontan şi necontrolabil, pentru a face schimbări în stilul său de viaţă care-i pot îmbunătăţi considerabil starea de sănătate. Poate fi spus că refuzul speranţei nu este altceva decât decizia de a muri.

În general, abordarea pacientului oncologic trebuie realizată în funcţie de arealul geografic cu obiceiurile locale (vezi bocitoarele) în care este situat pacientul, în funcţie de palierul socio-profesional, dar mai ales de nivelul de cultură generală/medicală al acestuia, toţi aceşti factori influenţând modul de percepere al informaţiei transmise de către medic.

De asemenea, în abordarea pacientului cu adenopatii latero-cervicale maligne intervine şi tipul de reacţie al pacientului în raport cu profilul său psihologic, astfel că marile variaţii ale „receptorului informaţiei medicale" impun medicului o adaptare permanentă la particularităţile interlocutorului, aşadar relaţia medic-pacient trebuie să deţină un caracter interactiv, dinamic, iar ambalajul informaţiei poate varia de la transparent, sugestiv, la semiopac.

Informarea corectă , un drept firesc al pacientului, este influenţată considerabil de doctrina legală a consimţământului informat care impune relatarea de către medic a adevărului despre boală şi conferă pacientului calitatea de participant activ în luarea deciziilor terapeutice.(6) Foarte important este însă modul în care se realizează această informare, care nu trebuie să se realizeze brutal, ci pas cu pas într-o succesiune sprijinită sau amintită de afirmaţia anterioară. Informarea aparţinătorilor emotivi, mai mult sau mai puţin sentimentali trebuie să fie dominată de realism şi conturarea unui prognostic cât mai aproape de evoluţia „probabilă". De cele mai multe ori, comunicarea unui diagnostic de cancer este extrem de dificilă şi pentru medic deoarece modalitatea de comunicare a diagnosticului este vitală pentru evoluţia ulterioară a pacientului. În managementul pacientului cu adenopatii latero-cervicale maligne respectiv în privinţa comunicării către pacient a informaţiilor nefavorabile există 2 poziţii principale, fiecare bazându-se pe argumente temeinice. În unele culturi, managementul pacienţilor cu cancer se realizează în totalitate pe baza consimţământului informat, cu scopul respectării autonomiei pacientului, prin respectarea valorilor şi deciziilor acestuia .

Discuţiile cu aceşti pacienţi conţin informaţii cât mai complete referitoare la diagnosticul şi prognosticul afecţiunii, pentru că în lipsa acestor informaţii, pacientul nu se poate declara un participant pe deplin activ în luarea deciziilor medicale contrar paradigmei paternaliste.(3) Mulţi medici recomandă însă abordarea cu menajamente a pacientului oncologic, abordare care nu respectă pe deplin statutul de participant activ al acestuia şi care are drept scop menţinerea vie a speranţei pacientului şi regenerarea dorinţei de a trăi şi de a merge mai departe. Comunicarea aşa numitelor adevăruri parţiale sau adevăruri absolute reprezintă un factor psihoprofilactic şi psihoterapeutic valoros. Prin dezvăluirea completă a informaţiilor medicale se realizează o abdicare de la responsabilităţile medicului. Pacienţii aşteaptă de la medicii lor interpretarea şi filtrarea informaţiilor comunicate. În plus, pe lângă obligaţia de a fi onest cu pacientul, medicul are obligaţia de a furniza o speranţă rezonabilă pacientului oncologic.(3)

Medicii trebuie să ştie să ofere şi să întreţină speranţa pacienţilor care suferă de cancer. Însă, hotarul fragil la care ajungem adeseori şi care desparte teritoriul dintre formularea unui prognostic realist pentru a înlesni asumarea unei decizii în cunoştinţă de cauză şi încercarea de a nu răpi speranţa pacientului, se poate dovedi o reală provocare şi un risc asumat.

Pacientul oncologic pentru a-şi menţine sau chiar îmbunătăţi calitatea vieţii ar trebui să aibă parte de o abordare complexă care presupune o combinare între tratamentul standard (intervenţie chirurgicală, chimioterapie, radioterapie, imunoterapie, hormonoterapie) şi cel complementar (psihoterapie, nutriţie, exerciţii fizice, tratamente naturiste), abordare care pe lângă ameliorarea simptomelor somatice, să realizeze şi o susţinere emoţională şi spirituală.

Empatia în comunicare este şi ea extrem de importantă, deoarece cu ajutorul ei medicul poate înţelege mai bine prin ce stări trece pacientul şi îl poate încuraja să se exprime deschis şi neîngrădit.(5) Rezervele în comunicarea „realistă" cu pacientul pe care le recomandăm au la bază limitele ştiinţifice medicale în ceea ce priveşte evoluţia cancerului (vindecări spontane, vindecări inexplicabile) precum şi principiul primordial al medicinei enunţat de Hipocrate "primum non nocere"cu particularităţile psihoemoţionale ale fiecărui pacient în parte. Comunicarea cu aparţinătorii (persoane legal implicate) este mai puţin cosmetizată, în speranţa unui parteneriat lucid dar avizat, cu scopul constituirii unei atmosfere stimulative în jurul pacientului, în care sinceritatea filtrată îşi are loc. Progresele medicale, performanţele în domeniu, îmbunătăţirea statisticilor afecţiunii respective, anihilarea termenului „incurabil" şi creşterea nivelului de informaţie constituie principalele ajustări ale emisiei şi recepţiei a parteneriatului şi a evoluţiei către egalizare a acţiunilor şi investiţiilor în cadrul contractului moral medic-pacient.

Livrarea „adevărului" în comunicarea medic-pacient presupune întotdeauna cunoaşterea temeinică a acestuia, cunoaştere care nu este lipsită de controverse .

Viaţa noastră oscilează între două contradicţii: datoria de a spune adevărul şi necesitatea de a-l ascunde (Tudor Arghezi).

Statistica, exprimarea statisticii, curba lui Gaus şi defectele lor presupun mai degrabă prudenţă şi individualizarea "înţeleaptă" a comunicării.

REFERINŢE

1. Emanuel EJ. Ethics in cancer care and research - informed consent, in DeVita VT Jr, Lawrence TS, Rosenberg SA, DePinho RA, Weinberg RA (editori), DeVita, Hellman, and Rosenberg's Cancer: Principles and practice of oncology, 8th edition, Wolter Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia:P 2008. p. 2885-2887.
2. Hoption SA, Van Netten JP, Van Netten C, Glover DW. Spontaneos regression. A hidden treasure buried in time. Med Hypotheses 2002;58:115-9.
3. Mazilu L, Niculescu Z, Suceveanu AI, Suceveanu AP, Tofolean D, Adam T. Probleme de etică în comunicarea cu pacientul oncologic, Revista Românde Bioetică 2010;8(3).
4. Del Carmen M, Steven J. Informed Consent for Medical Treatment and Research: A Review, The Oncologist September 2005;10(8):636-641.
5. Niţu M, Călăraşu C, Olteanu M, Golli A, Olteanu M, Marinaş R, Didilescu C. Comunicarea veştilor proaste în practica medicală, Revista Medicala Română, vol LIX, nr. 3; 2012.
6. Stîngă OA, Vicol MC. Consimţământ informat şi vulnerabilitate, Rev. Rom. Bioetică 2007;5(4):111-116.
7. Stephen K. Rapid Recovery: Accelerated Information, processing and Healing, Trafford Publishing, ISBN 1-4120-1646-0 Canada.