

Prawa pacjenta — możliwości lekarza

Patient's rights — doctor's powers

Pięcioletnie przeżycia chorych na nowotwory złośliwe nie przekraczają 30% obecnie w Polsce, podczas gdy w Stanach Zjednoczonych odsetek ten dochodzi do 66%. Jest to przede wszystkim, nie wyłącznie, wynik bardziej korzystnego profilu klinicznego chorych diagnozowanych i leczonych w Stanach Zjednoczonych. Jeżeli wyniki leczenia nie pozwalają na ocenę wydolności całego systemu walki z nowotworami w danym państwie, to ocena liczby chorych leczonych optymalnie, czyli przy użyciu najnowszych technik i taktyk leczenia, obrazuje możliwości finansowe państwa. Leczenie standardowe jest natomiast zalecane przez lokalne ministerstwa zdrowia, a opracowywane na podstawie możliwości refundacyjnych społecznej służby zdrowia. Mogą się one istotnie różnić od standardów uznawanych za optymalne, co stwierdza się w krajach rozwijających się. W Polsce, w zależności od metody leczenia i lokalizacji nowotworu, postępowaniem optymalnym (diagnostyka i leczenie) objętych jest około 30% chorych. Najwięcej osób poddawanych optymalnemu leczeniu wywodzi się z grupy chorych leczonych chirurgicznie, następnie spośród napromienianych i na końcu poddawanych chemioterapii. Dane pilotażowe pokazują, że w Polsce według zalecanych standardów jest leczonych około 40% chorych, a w całości błędny sposób, rzutujący na wyniki leczenia, aż około 30% pacjentów.

Najczęstsze błędy w zakresie leczenia chirurgicznego to nieprawidłowe kwalifikowanie chorych do zabiegów operacyjnych (często w wyniku niepełnej diagnostyki) i zbyt rzadkie stosowanie postępowania skojarzonego, zwłaszcza u pacjentów, u których znamienne wpływa ono na wyniki leczenia, a także korzystanie w niedostatecznym stopniu z możliwości prowadzenia diagnostyki i wykonywania niewielkich zabiegów w klinikach dziennych, co zmniejsza odsetek powikłań i przyczynia się do obniżenia kosztów.

Na jakość radioterapii i jej skuteczność wpływa wiele czynników. Mniejsze ryzyko wystąpienia powikłań, a więc również dodatkowych kosztów, i zwiększenie szansy uzyskania dobrego efektu oraz lepszej skuteczności leczenia daje nowoczesny sprzęt, w który zaopatrzona jest tylko niewielka liczba placówek. Uwzględniając globalne wyniki leczenia, skuteczność radioterapii obniża również długi termin oczekiwania na rozpoczęcie leczenia w większości placówek.

Najtrudniejsza sytuacja dotyczy chemioterapii. Częste błędy popełniane w zakresie tej dziedziny leczenia przeciwnowotworowego stanowią: nieprawidłowy dobór leków, poddanie terapii chorych kwalifikujących się głównie do leczenia objawowego, stosowanie zbyt małych dawek leków. Często jest zjawisko prawie całkowitego pomijania leczenia wspomagającego. Tego ostatniego faktu nie można wyjaśnić przyczynami finansowymi, ponieważ leczenie powikłań jest zazwyczaj wielokrotnie droższe.

Okazuje się jednak, że nie taktyka i jakość leczenia mają najważniejszy wpływ na 5-letnie odsetki przeżyć. To niekorzystny profil kliniczny chorych decyduje o bardzo niekorzystnym porównaniu polskich wyników z uzyskiwanymi w krajach europejskich i Stanach Zjednoczonych. Charakterystyka kliniczna wpływa nie tylko na wyniki przeżyć, ale w rujnujący sposób także na koszty leczenia i całość budżetu, którym dysponuje polska onkologia. Średni koszt leczenia chorych w III i IV stopniu zaawansowania jest około 8-krotnie wyższy od kosztów leczenia chorych w I i II stopniu. Przykładowo koszt leczenia chorej z rozpoznaniem raka sutka w I stopniu zaawansowania wynosi około 30 000 PLN, a koszt optymalnie leczonej chorej w IV stopniu zaawansowania może sięgać aż 800 000 PLN.

W Polsce od blisko 10 lat przeprowadzano badania na Oddziale Krakowskim Centrum Onkologii — Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, które pozwalają ocenić przyczyny niekorzystnego profilu klinicznego chorych w okresie wielu lat. Nie ulegają one (z wyjątkiem raka piersi) istotnym zmianom. Głównymi przyczynami późnego rozpoczęcia leczenia są opóźnienia wynikające z winy chorego i opóźnienia z winy lekarza. Do tego należy dodać powszechność metod tak zwanej medycyny niekonwencjonalnej, niewydolność organizacyjną systemu ochrony zdrowia i niedostateczne nakłady finansowe stale ograniczające postępowanie diagnostyczne. Niewątpliwie znaczenie ma także zbyt długi czas oczekiwania na bardziej skomplikowane badania w zakresie diagnostyki nie tylko obrazowej, ale również patomorfologicznej i laboratoryjnej. Wpływa to na przedłużenie procesu ustalenia rozpoznania. Współdziałanie wymienionych czynników prowadzi do błędnego koła: zaawansowani chorzy — kosztowne leczenie — zmniejszająca się pula pieniędzy.

Jeśli uwzględnimy konieczność ograniczeń finansowych i aktualny brak możliwości zwiększenia środków na leczenie, pozostają jedynie działania szkoleniowe i organizacyjne, które mogą wpływać na poprawę wyników bez dodatkowego obciążenia budżetu. Pewne znaczenie może mieć również zintensyfikowanie działań w zakresie prewencji pierwotnej i wtórnej.

Obecna sytuacja zarówno w Polsce, jak i na świecie będzie się jednak pogarszała. Powodami tego będą zwiększający się odsetek ludzi w starszym wieku oraz gwałtownie wzrastający koszt nowoczesnej aparatury diagnostycznej i terapeutycznej (nowe możliwości radioterapii oraz oprzyrządowanie laserowe i automatyzacja w chirurgii). Należy brać pod uwagę spodziewany wzrost kosztów doskonałego leczenia systemowego, głównie celowanego molekularnie. Również każdorazowe wprowadzenie nowej generacji leków cytotoksycznych lub cytostatycznych będzie dodatkowo wpływać na wzrost kosztów.

Jeszcze bardziej dramatyczne są prognozy niektórych epidemiologów. Dotychczas, od czasów powojennych, wyniki 5-letnich przeżyć stale się poprawiały, średnio o 1% rocznie. I tak, według statystyk amerykańskich w 1945 roku wynosiły one około 14%, w latach 70. ubiegłego wieku około 30%, a obecnie 65%. Tymczasem aktualnie leczenie optymalne może otrzymać tylko niewielka grupa najlepiej ubezpieczonych lub bogatych obywateli. Przykładowo w Stanach Zjednoczonych optymalne postępowanie dotyczy tylko 30% chorych na raka jajnika. Sytuacja ta może się jeszcze pogorszyć nie tylko z uwagi na wzrastające koszty leczenia, ale również w wyniku wyraźnej tendencji wzrostu zachorowań na raka płuca, którego złe wyniki leczenia zdominują globalne odsetki przeżyć, nawet jeżeli w przypadku nowotworów innej lokalizacji będzie możliwe uzyskanie pewnego postępu.

Jeżeli więc nie dysponujemy środkami na materialne inwestowanie w diagnostykę i nowe formy leczenia oraz nie mamy szansy ograniczenia wzrostu zachorowalności, to pozostaje jedyna możliwość, jaką stanowi szybsze wykrywanie nowotworu. Nawet skromne środki przeznaczone na to postępowanie mogą doprowadzić do poprawy profilu klinicznego chorych. Według mojego planu przedstawionego w Ministerstwie Zdrowia poprawa profilu klinicznego pacjentów jako efekt szkolenia lekarzy może przynieść znaczące oszczędności finansowe w ciągu niespełna 4 lat.

Jeżeli nowotwór od czasu ujawnienia się umożliwiającego rozpoznanie kliniczne do czasu progresji klinicznej potrzebuje średnio 6 miesięcy, to z prowadzonych przeze mnie badań wynika, że co trzeci chory traci swoją szansę na skuteczne leczenie z winy lekarza rozpoznającego chorobę zbyt późno. Biorąc pod uwagę fakt, że co czwarty pacjent opóźnia leczenie z własnej winy, a dodatkowo 20% chorych korzysta z usług medycyny

niekonwencjonalnej zamiast z leczenia, to w skali roku dochodzi do około 5000 niepotrzebnych zgonów. Trudno jest oszacować, jaki procent chorych otrzymuje niewłaściwe leczenie. Takie próby podejmowali profesorowie Tadeusz Popiela w Klinice Chirurgii CMUJ w Krakowie oraz Marek Nowacki w Centrum Onkologii — Instytucie w Warszawie. Ankiety te obejmowały wyłącznie pacjentów operowanych.

Systemowe leczenie przeciwnowotworowe jest prowadzone na bardzo zróżnicowanym poziomie. Wiele zależy od poziomu jednostek referencyjnych i możliwości kontraktowania leków. W 1980 roku chorzy z rozpoznaniem raka jądra leczeni w Centrum Onkologii — Instytucie mieli 75% szans na 5-letnie przeżycie. W innych szpitalach te szanse szacowano na 25%. Według Grzegorza Madeja dane te wskazują na duże różnice możliwości leczenia, z uwagi na słabą wówczas dostępność cisplatyny, między wynikami uzyskiwanymi w szpitalach i klinikach wysokospecjalistycznych a wynikami ze szpitali gorzej wyposażonych w kadrę, z mniejszym doświadczeniem w leczeniu nowotworów. Obecnie różnice stopniowo się zacierają, w dużej mierze w związku z poprawą wyszkolenia zespołów prowadzących leczenie.

Obciążając lekarzy pierwszego kontaktu winą za błędy diagnostyczne, należy myśleć nie tylko o lekarzach podstawowej opieki zdrowotnej, ale i o lekarzach pracujących w różnych poradniach specjalistycznych mających pierwszy kontakt z chorym z podejrzeniem nowotworu.

Zarówno nieumiejętność zebrania prawidłowego wywiadu oraz lekceważenie objawów ostrzegawczych, które są podstawą wczesnego rozpoznania onkologicznego, jak i badania przeprowadzane w warunkach słabo wyposażonego ambulatorium są powodem wielu błędów. O słabej efektywności lekarza w warunkach ambulatoryjnych decyduje też nadmierna liczba pacjentów (ok. 3-krotnie większa niż np. we Francji).

Sprawa świadomości czy też wiedzy pacjentów o chorobach nowotworowych jest problemem nie tylko w Polsce, ale i w wielu krajach europejskich. Minimum wymaganej wiedzy pacjenta stanowi przysłowiowy alfabet objawów ostrzegawczych nowotworu, opracowany przez Światową Organizację Zdrowia. Wydaje mi się, że jest to niewystarczający poziom wiedzy. Moim zdaniem, chory powinien mieć taką wiedzę o pierwszych zauważalnych objawach mogących sugerować powstanie nowotworu jak wyszkolony w tym zakresie lekarz podstawowej opieki zdrowotnej. Umiejętność samoobserwacji nie jest rzeczą trudną, a w wielu przypadkach pacjenci mogą podejrzewać u siebie nowotwór. Krwawienia czy plamienia z dróg rodnych, guz wyczuwalny w tkankach, długotrwały kaszel, utrzymujące się dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego czy chrypka, nie mówiąc o zmianach skórnych czy nagłe powięk-

szających się węzłach chłonnych, mogą być z łatwością zaobserwowane i często są objawem nowotworu.

Nie do końca jasne są powody, dla których pacjent, mimo że od miesięcy podejrzewa istnienie nowotworu złośliwego, nie zgłasza się do lekarza. Wymieniany najczęściej strach przed rozpoznaniem nie stanowi jedynego wytłumaczenia takiej postawy. W dużej mierze brak wiary w klasyczne metody leczenia, podsycany niekiedy przez prasę i telewizję (magia ziół, diety, które leczą nowotwory, itp.), powoduje, że w Polsce co piąty pacjent, podejrzewając nowotwór, zaczyna od wizyty u specjalistów od różnych „nietypowych” metod leczenia. Obecnie dosyć poważną przeszkodą jest chaos organizacyjny, często wynikający z niewiedzy lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, dokąd należy skierować osobę z podejrzeniem choroby nowotworowej. Czy może to być tylko podejrzenie, czy też rozpoznanie ma być już udokumentowane badaniami? Kto będzie obciążony kosztami tych badań?

Przez pewien czas obsługiwałem infolinię dla chorych na nowotwory. Stało się zrozumiałe, że anonimowość sprzyja szczerości pacjenta i ułatwia przekonanie go o konieczności zgłoszenia się do lekarza. Taka forma informacji często ratuje ludzkie życie, jest jednak trudna, pracochłonna i wymaga również nakładów finansowych. Większość istniejących linii informacyjnych ogranicza się z reguły do informacji administracyjnych i nie są one obsługiwane przez lekarzy.

Szczególnie niebezpieczne są dla niektórych pacjentów tradycyjne hasła lekarskie. Na przykład, „rak wcześniej wykryty jest wyleczalny” — a więc czy w późnych stadiach nie ma możliwości efektywnego leczenia? Nie dziwią więc pytania chorych w III stopniu zaawansowania raka piersi czy szyjki macicy: A ja już, Panie doktorze, to muszę umrzeć?, choć w istocie tacy pacjenci mają około 20% szansy na 5-letnie przeżycie. Inne hasło to *primum non nocere*. Jest ono tylko w części prawdziwe i związane głównie z sytuacją, w której stosowanie leczenia przyczynowego zamiast objawowego może tylko pogorszyć jakość życia chorego. Najczęściej jednak, aby go wyleczyć, trzeba choremu najpierw „zaszkodzić” — zabiegiem operacyjnym, radioterapią czy chemioterapią. Obawa pacjentów przed często wyolbrzymionymi działaniami niepożądanymi powoduje, że uciekają się do pomocy bioenergoterapeutów czy lekarzy „głaskaczy”, którzy zapewniają, że ich leczenie nie jest szkodliwe.

Takim patologiom mają przeciwdziałać dobra informacja medialna, szkolenie lekarzy i studentów. Tych ostatnich należy uczyć nie technik operacyjnych lub metod napromieniania, ale najbardziej podstawowej diagnostyki. Nie mówię tu o akcyjnym, objazdowym szkoleniu gromadzącym przypadkowych słuchaczy, ale o ujętym w odpowiednie reguły szkoleniu prowadzonym nie przez przypadkowych wykładowców, a przez dobrze przygotowaną kadrę na bazie wiarygodnych materiałów szko-

leniowych. Szkolenie lekarzy zarówno podstawowej opieki zdrowotnej, jak i specjalizujących się w onkologii jest obecnie szczególnie trudne wobec rezygnacji większości sponsorów nie tylko z powodu ograniczeń budżetowych, ale i z powodu nagonki prasowej na ich działania wspomagające dydaktykę. Tymczasem bezstronność lekarzy zależy niemal wyłącznie od nich samych. Udział firm farmaceutycznych, tych z wieloletnią tradycją, w poprawie skuteczności leczenia nowotworów jest niezaprzeczalny. W latach 50. ubiegłego wieku w Stanach Zjednoczonych państwo pokrywało 75% wydatków ze swojego budżetu na kampanie prozdrowotne, takie jak powszechne szczepienia przeciw chorobie Heinego-Medina lub badania nad białaczkami. Obecne udziały sektora państwowego w badaniach leków ograniczyły się do 20%. Gdybyśmy w latach 70. zrezygnowali z udziału firm farmaceutycznych w badaniach nad nowymi lekami, mielibyśmy obecnie znacznie gorsze wyniki leczenia, bo najważniejsze leki onkologiczne nie są produktami państwowymi, lecz pochodzą z badań prywatnych firm. Niestety, istnieje ryzyko zaniechania badań innowacyjnych, jeśli ograniczenie czasu ochrony patentowej będzie sprzyjało firmom produkującym leki generyczne.

Brak środków finansowych na leczenie onkologiczne jest wyrazem kłopotów całej służby zdrowia. Przedmiotem dyskusji jest celowość finansowania w Polsce, najczęściej w formie grantów, projektów, które zostały uznane za niewykonalne lub zbyt kosztowne w krajach znacznie bogatszych. Do takich można zaliczyć ambitne, ale mało realne projekty dotyczące konstrukcji sztucznych narządów czy niektóre projekty z dziedziny bioinżynierii. Duża część prac badawczych kończy się wnioskami o konieczności prowadzenia (finansowania) dalszych badań albo sformułowaniem, że „nasze wyniki potwierdzają dane uzyskane przez innych autorów”. Niemoc wielu autorów prac „badawczych” nie jest najczęściej spowodowana niewydolnością intelektualną, a raczej wynikiem niedostatku instrumentarium czy ograniczonym budżetem tych prac. W warunkach zachodnich klinik czy laboratoriów ci sami uczeni osiągnęli wyśmienite rezultaty wdrożeniowe. Być może nie stać nas obecnie na wybitne prace eksperymentalne, ale może istnieje szansa zapewnienia dobrego leczenia wielu chorym w ramach tych samych nakładów finansowych. Szukanie rezerw finansowych doprowadziło do skrajnie trudnych sytuacji. W niektórych protokołach dotyczących leków nowej generacji wprowadzono przykładowo ograniczenia wiekowe. Lekarz niestosujący się do nich jest narażony na pokrycie kosztów tego leczenia z własnej kieszeni, a z drugiej strony odmawiając pacjentowi leczenia z uwagi na limit wieku, może być narażony na żądanie odszkodowania przez pacjenta lub jego rodzinę w związku z utratą życia lub zdrowia. Przepis o czasie trwania finansowania leczenia może również

stawiać lekarza w dramatycznej sytuacji, jeżeli przerwanie podawania leku może zagrazić życiu pacjenta. Obawa przed roszczeniami chorego powoduje w Stanach Zjednoczonych spadek wyleczalności wielu chorób u osób w starszych grupach wiekowych, szczególnie u pacjentów w bardziej zaawansowanych stadiach choroby lub po prostu ze współistniejącymi innymi schorzeniami — zwłaszcza w takich sytuacjach, w których operacja lub inny rodzaj leczenia jest obciążony znacznym ryzykiem, ale daje pacjentowi jedyną szansę na wyleczenie. W efekcie traci na tym chory.

Wszystkie te sytuacje mają podtekst finansowy. Panuje ciągły dysonans: z jednej strony konieczne są ograniczenia finansowe, z drugiej istnieje presja pacjenta lub jego rodziny, a nade wszystko rozterki etyczne prowadzącego leczenie. W takich sytuacjach powinien jednak decydować sam pacjent, który powiadomiony o możliwych zyskach i stratach w odpowiednio wyważonej, ale uczciwej rozmowie będzie miał prawo decydować o swoim losie. Trudniejsze jest przestrzeganie norm prawnych. W niektórych krajach europejskich nakazują one przedstawić każdemu, nawet nieuleczalnie choremu, pełne rozpoznanie, nawet gdyby przeżycie miało się ograniczyć do kilku tygodni. Przepis ten, choć trudny do wprowadzenia, ma swoje racje bytu, bo pacjent ma prawo się przygotować do śmierci czy załatwić swoje sprawy rodzinne. Doświadczenie i takt pozwalają na omijanie tego przepisu poprzez rozmowę o powadze choroby, stawianie pytań o zakres wiedzy pacjenta na

temat jego rokowania. Przepisy stanowią istotną ochronę prawną chorych, ale lekarz nie może dopuścić do tego, by były one jednocześnie jego wrogiem. Wszystkie strony decydujące o losach pacjenta, od władz odpowiedzialnych za organizację służby zdrowia, poprzez organy odpowiedzialne za sposób i prawidłowość wydawania pieniędzy, do lekarzy odpowiedzialnych za leczenie, muszą mieć poczucie odpowiedzialności, że w istniejącej sytuacji zrobiły wszystko, aby zapewnić chorym możliwie optymalne leczenie. Ważne jest myślenie nie w skali liczb, ale w odniesieniu do indywidualnego pacjenta, za którego w danej chwili ponosi się odpowiedzialność.

Więcej informacji na temat przyczyn opóźnień w leczeniu przeciwnowotworowym czytelnik może znaleźć w artykule: Pawlicki M., Michalczyk A. Badania nad przyczynami opóźnień leczenia chorych na nowotwory złośliwe. Wsp. Onk. 2005; 5: 191–195.

Marek Pawlicki

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. med. Marek Pawlicki
Centrum Onkologii, Instytut
Oddział w Krakowie
ul. Garncarska 11
tel.: (012) 423 10 34