

PROŽÍT KAŽDÝ DEN jak nejlépe je to možné



Informace o podpůrné a paliativní péči pro pacientky
se zhoubným gynekologickým onemocněním a pro jejich blízké

Zpráva o diagnóze závažného nebo pokročilého zhoubného gynekologického onemocnění nebo o jeho progresi je jedna z nejtěžších věcí, před kterou je žena v životě postavena a se kterou se musí vyrovnávat.

Na tuto situaci se vlastně nedá dopředu připravit, zastihne nás vždy nečekaně a člověk se zpočátku může cítit zlomený, naštvaný nebo bezradný ...

Vedle samotné léčby nádoru se objevuje řada dalších otázek: „Jak na tom vlastně jsem? Proč se onemocnění objevilo nebo vrátilo? Jak bude můj život vypadat dál? Jak bude dlouhý a co je teď vlastně důležité? Kdo mi pomůže se správně rozhodnout, co dál? Na co se mám připravit? Kdo se postará o symptomy, které se mohou objevit? Jak to řeknu svým blízkým? Jak to všechno co nejlépe zvládnou?“



MŮŽE VÁM PODPŮRNÁ A PALIATIVNÍ PÉČE POMOCI?

Vědecký výzkum přinesl v posledních letech údaje o tom, že pacientky s pokročilým zhoubným gynekologickým onemocněním mají významný přínos z časného zapojení podpůrné péče.¹

Pacientky, které vedle standardní onkologické léčby dostávají i péči podpůrného týmu, mají řadu výhod: lépe rozumí informacím o průběhu onemocnění i o léčbě; je u nich vidět příznivý vliv na celkovou kvalitu života a spokojenost; lépe se jim daří zvládnout symptomy jako úzkost, stres, únavu nebo bolest; méně často potřebují pobyt v nemocnici a i blízké osoby mohou dostat podporu, která je ke zvládnutí situace důležitá.³



CO JE TO PODPŮRNÁ A PALIATIVNÍ PÉČE?

Hned na úvod je třeba si vyjasnit nejčastější mýtus – že totiž slovo paliativní znamená terminální, týkající se bezprostředního konce života.

Paliativní medicína je specializovaný obor pečující o pacienty se závažným onemocněním, zaměřený na symptomatickou léčbu, léčbu bolesti a úlevu od stresu a zátěže spojených se závažnou diagnózou. Cílem je zlepšení kvality života pacientů a jejich blízkých. Paliativní péče je indikována pro všechny pacienty neohledně na jejich věk nebo fázi závažného onemocnění. Může být poskytována současně s kurativní léčbou.

Paliativní péče má tedy mnohem širší význam, než jen doprovázení pacienta v konečné fázi nemoci a věnuje se jí rozsáhlá oblast současného medicínského výzkumu. Ukazuje se, že má zásadní roli už od okamžiku diagnózy. Byla by proto velká škoda se připravit o příležitost udělat maximum pro sebe a pro své blízké.

Paliativní péče v moderní medicíně nenastupuje až poté, co byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby, ale může být zahájena již krátce po stanovení diagnózy.³ Oba postupy probíhají společně. Pak můžeme očekávat nejlepší výsledky.



JAK PÉČE PROBÍHÁ?

Nejlepších výsledků dosáhne paliativní léčba tam, kde se pacientky dostanou do péče specializovaného podpůrného týmu brzy. Mezinárodní doporučení udávají 2-3 měsíce od potvrzení diagnózy pokročilého onemocnění.² Zkrátka platí, že čím dříve, tím lépe.

Standardním postupem je pravidelná konzultace s paliatrem v intervalu 4-6 týdnů, ale řídíme se zejména aktuální potřebou. Mohou být situace, kdy všechno běží tak, jak má, a častá setkání nejsou zapotřebí. Jindy je naopak situace náročná, stresu a zátěže hodně, a v těchto situacích může být podpůrný tým významnou oporou. Může pomoci s optimální léčbou symptomů nebo s praktickými starostmi např. v oblasti sociální; někdy je velmi přínosná psychologická konzultace nebo podpora při rozhodování o dalším plánu péče tak, aby bylo v souladu s vašimi preferencemi a hodnotami.



KDO SE O VÁS BUDE STARAT?

Multidisciplinární podpůrný tým je vedený lékařem specialistou v oboru paliativní medicína. V týmu typicky pracuje několik speciálně školených zdravotních sester, sociální pracovník, psycholog, spirituální pracovník nebo klinický farmakolog. Pracujeme v úzkém kontaktu s vaším ošetřujícím lékařem a dobrá a otevřená komunikace je základem pro společný úspěch.



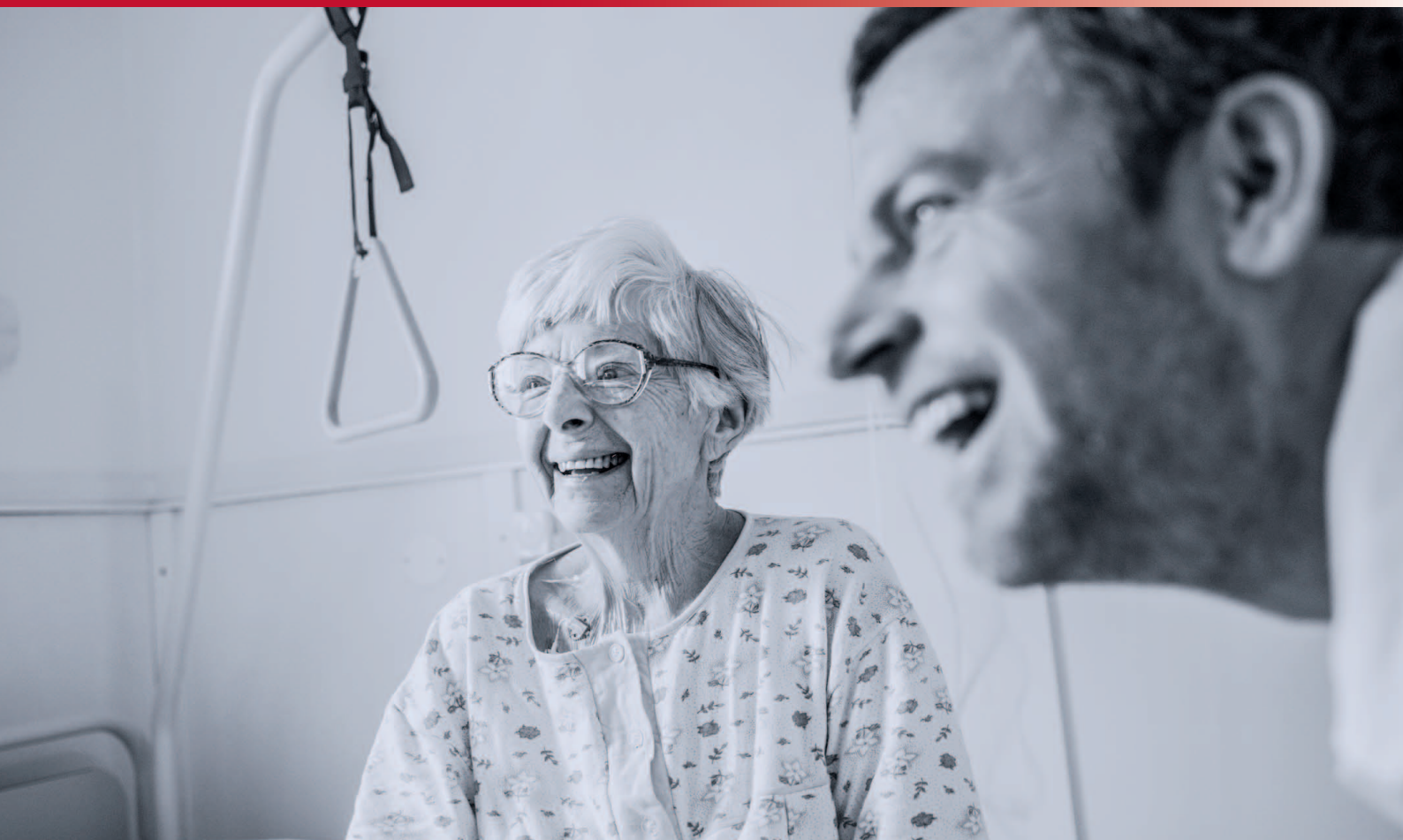
JAK PROBÍHÁ KONZULTACE?

Jednou z nejdůležitějších věcí, pokud chceme dosáhnout dobré a otevřené komunikace o všech vašich potřebách, je mít dostatek času. První setkání s paliativním týmem může probíhat buď ambulantně, nebo během pobytu v nemocnici. Dostatečný časový prostor je důležitý proto, abychom zjistili, jak všem informacím, které jste dostala, rozumíte, zda jsou některé otázky nezodpovězené nebo jestli nemáte obavy je položit.⁴ Během běžné péče totiž

mnohdy nezbyvá čas zjistit, jak onemocnění a léčba zasahuje do života rodiny, co by měli vědět vaši blízcí, zda by bylo užitečné se společně sejt a o situaci si v klidu promluvit a jak bychom vás mohli podpořit.⁵

Konzultace nám umožní také podívat se dopředu na možné alternativy dalšího vývoje a včas a co nejlépe se na ně připravit. Ze zkušenosti víme, že to řadu pacientek velmi uklidní. Vytvoříme společně jak plán pro situace, kdy se vše bude optimálně dařit, tak i pro chvíle, kdy se objeví nějaká komplikace nebo se celkový stav nečekaně změní.⁶

Někdy se objevují laické názory, že je potřeba pacientky za všech okolností povzbuzovat k boji s nemocí, a hlavně nemluvit o ničem stresujícím nebo nepřijemném. Nedávno publikovaný rozsáhlý výzkum ovšem tento mýtus pomohl vyvrátit.⁷ Je prokázáno, že otevřená a citlivá komunikace o tom, co od léčby očekávat, jaký vývoj a jakou prognózu onemocnění má, nejen že pacientku nepoškozuje, ale naopak snižuje míru stresu a úzkosti, zvyšuje důvěru k lékaři a pomáhá nastavit vhodný léčebný plán.





Často kladené dotazy i témata rozhovorů jsme shrnuli v tabulce, podívejte se na ni, možná se některá témata týkají i vaší situace.

DŮLEŽITÁ TÉMATA	JAK O NEMOCI NEBO OBTÍŽNÉM TÉMATU MŮŽEME HOVOŘIT, JAK SE PTÁME
Porozumění situaci	Co vlastně očekáváte od léčby? Jak to sama vnitřně cítíte?
Informovanost	Co byste potřebovala vědět o prognóze onemocnění? Kdo kromě vás by měl být informován? Kdyby se v průběhu léčby ukázalo, že vývoj není příznivý, chcete informaci znát jen vy sama, nebo by to měl slyšet i někdo další? Co je pro vás v léčbě (v životě) nyní nejvíce náročné?
Osobní hodnoty	Co je pro vás v tuto chvíli v životě důležité kromě léčby, která probíhá?
Spirituální potřeby	Jak se má vaše duše? Co vám jde teď hlavou?
Jak zvládáte nemoc a léčbu	Co/kdo vám (nejvíce) pomáhá v tom, abyste se vyrovnala s nově vzniklou situací?
Stres	Z čeho máte největší obavy: jak se zvládne léčba nebo z celkového výsledku nebo jaký bude mít léčba dopad na vaši rodinu/práci?



PODPORA V ROZHODOVÁNÍ

Někdy člověku leží v hlavě otázky, které zdánlivě přímo nesouvisí s onemocněním, ale pokud se jim budeme věnovat, můžeme se společně podívat na to, co je v dané situaci to nejpodstatnější, na co je třeba soustředit síly. Pokud si totiž společně vyjasníme vaše životní hodnoty a preference, můžeme se lépe rozhodovat a lépe individuálně nastavit léčbu, zejména v případech pokročilého nebo recidivujícího onemocnění.⁸

Pro některé pacientky může být cílem maximální možné prodloužení délky života i za cenu nepříjemných projevů onemocnění a nežádoucích účinků léčby nebo nutnosti více času trávit v nemocnici („vyzkoušet úplně všechnu léčbu“). Pro jiné pacientky může být lepší dostávat takovou léčbu, která jim umožní co nejlepší kvalitu života, například trávit maximum času mimo nemocnici

s rodinou a blízkými, a to i s vědomím, že délka života nebude maximálně prodloužena.

Někdy proto říkáme, že není to nejpodstatnější kolik času (roků, měsíců nebo týdnů) máme před sebou, ale čím tento čas naplníme, kam vložíme sílu a energii.

Na dobré rozhodování potřebuje mít člověk dostatek času i informací a také jistotu, že na to není sám - že se může opřít jak o své nejbližší, tak o odborníky, kteří umí trpělivě naslouchat, rozumí situaci a podpoří ho ve zvažování pro a proti u jednotlivých alternativ.

Právě takovou podporu poskytuje multidisciplinární tým. Ve spolupráci týmu s pacientkou a jejím ošetřujícím lékařem je možné určit realistické cíle léčby a zvolit léčebné postupy individuálně pro každou pacientku, s ohledem na její přání, hodnoty a preference.^{9,10}



CO KDYŽ SE DOSTANU DO SITUACE, KDY SE NEBUDU MOCI ROZHODOVAT?

V průběhu onemocnění a léčby mohou nastat situace, kdy se z nejrůznějších důvodů nebudete schopna plnohodnotně rozhodovat. Může se jednat o stavy po operaci, situace nečekaných komplikací, nebo závěru života. Lékaři v těchto situacích často postupují tzv. v nejlepším zájmu pacienta, to obvykle znamená, že všechny diagnostické i terapeutické kroky směřují k prodloužení života.

Může se však stát, že máte jiné představy a priority, že pro vás není nejlepším řešením za každou cenu prodloužit život. Některé pacientky nechťejí podstupovat další operace, nepřály by si zůstat závislé na pomoci přístrojů v prostředí intenzivní péče nebo na trvalé péči ve zdravotnickém zařízení. V pokročilých stádiích bývá někdy důležitější soustředit se na dobrou symptomovou léčbu, úlevu od bolesti atd.

Pro tyto situace existuje možnost jak zajistit, aby byly maximálně zohledněny a respektovány vaše priority sepsáním tzv. dříve vysloveného přání. Podpůrný tým vám pomůže takové přání zformulovat a podá informace o právních náležitostech tak, aby tento právní dokument byl platný.



JAK VÁM PODPŮRNÝ TÝM MŮŽE POMOCI V ZÁVĚRU ŽIVOTA?

Většina pacientek se závažným onemocněním, které dospějí do závěrečné fáze, si přeje zůstat co nejdéle doma, obklopeny svými nejbližšími. Podpůrná péče v závěru života se označuje jako terminální paliativní péče. V domácím prostředí je možné zajistit podporu domácího hospice, a pokud z nějakého důvodu není možné pečovat doma, existuje možnost tzv. kamenné hospicové péče. Nemocniční podpůrný tým je schopen vám pomoci s následnou péčí po propuštění, má přehled o dostupných zařízeních i jejich kapacitě.



Autorka

Je lékařem specialistou v oboru anesteziologie a intenzivní medicína a paliativní medicína.

Paliativní medicíně se věnuje přes deset let, nejprve v prostředí intenzivní péče a později jako samostatné specializaci v celém spektru oboru. V roce 2014 obhájila disertační práci v oboru bioetika.

V roce 2016 spolu s MUDr. Kopeckým založila ve Všeobecné fakulní nemocnici Centrum podpůrné a paliativní péče.

Věnuje se výzkumu v oblasti časné nemocniční paliativní péče a je odbornou asistentkou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy.



MUDr. Kateřina Rusinová, Ph.D.

Jak nás zkontaktujete ...

Pacientky mohou využívat péče multidisciplinárního podpůrného týmu jak na doporučení ošetřujícího lékaře, tak se na nás mohou obrátit přímo – emailem nebo telefonicky.



Centrum podpůrné a paliativní péče Všeobecná fakulní nemocnice

**Ambulantní konzultace probíhají
ve fakulní poliklinice, Karlovo náměstí 32,
budova A, 1. patro,
ambulance podpůrné péče**

e-mail: paliativni.pece@vfn.cz

FB: Nemocniční paliativní péče

Na našich webových stránkách

www.paliace.cz

najdete vy i vaši blízcí nejen všechny důležité informace o podpůrné péči ve Všeobecné fakulní nemocnici, ale i kontakty na další spolupracující a návazná zařízení po celé republice. Jsme univerzitním centrem a všechny odkazy a informace odrážejí nejnovější vědecké a výzkumné poznatky z oboru.

Všechny fotografie v tomto letáku jsou autentické. Byly nafoceny fotografem Milanem Jarošem a RNDr. Ivanou Dostálovou, Ph.D., v Centru podpůrné a paliativní péče VFN v Praze se skutečnými pacienty a lékaři.

**Brožura je součástí vzdělávacích materiálů,
speciálně vytvořených v rámci projektu
„Zlepšení péče pro pacienty“.**

Projekt „Zlepšení péče pro pacienty“ je jedním z projektů ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) - evropské sítě patientských organizací věnujících se gynekologicko onkologickým onemocněním.

ENGAGe je součástí Evropské společnosti pro gynekologickou onkologii (ESGO).

Poděkování za neustálou ochotu a práci proto patří všem členům Výkonné rady ENGAGe, pracovníkům ESGO kanceláře a všem z projektového týmu, kdo na projektu „Zlepšení péče pro pacienty“ spolupracují.

Web: <https://engage.esgo.org>

Email: engage@esgo.org



**Tisk této brožury byl finančně podpořen vzdělávacím grantem
od firem Clovis Oncology, Inc. a AstraZeneca.
Firmy se nepodílely na obsahu brožury a ani do něj nijak nezasahovaly.**

LITERATURA:

1. Hardiman L (2014) The Case for Early Palliative Care in the Treatment of Ovarian Cancer. *J Adv Pract Oncol* 5:290–293
2. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al (2017) Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 35:96–112 . doi: 10.1200/JCO.2016.70.1474
3. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P (2015) A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med* 4:99–121 . doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.04
4. Greer JA, Jacobs JM, El-Jawahri A, et al (2017) Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. *J Clin Oncol* JCO.2017.73.722 . doi: 10.1200/JCO.2017.73.7221
5. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, et al (2015) Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 33:1446–1452 . doi: 10.1200/JCO.2014.58.7824
6. Nickolich MS, El-Jawahri A, Temel JS, LeBlanc TW (2016) Discussing the Evidence for Upstream Palliative Care in Improving Outcomes in Advanced Cancer. *Am Soc Clin Oncol Educ Book Am Soc Clin Oncol Meet* 35:e534-538. doi: 10.14694/EDBK_159224
7. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG (2015) Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 33:3809–3816 . doi: 10.1200/JCO.2015.61.9239
8. White DB, Angus DC, Shields A-M, et al (2018) A Randomized Trial of a Family-Support Intervention in Intensive Care Units. *N Engl J Med* 378:2365–2375. doi: 10.1056/NEJMoa1802637
9. Norals TE, Smith TJ (2015) Advance Care Planning Discussions: Why They Should Happen, Why They Don't, and How We Can Facilitate the Process. *Oncol Williston Park N* 29:567–571
10. Narang AK, Wright AA, Nicholas LH (2015) Trends in Advance Care Planning in Patients With Cancer: Results From a National Longitudinal Survey. *JAMA Oncol* 1:601 . doi: 10.1001/jamaoncol.2015.1976

