



Novinky v podpůrné a paliativní péči pro onkologické pacientky

doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D.

VERONICA
pacientská
organizace



NADAČNÍ FOND
HIPPOKRATES

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.^{1,2} Mezinárodní doporučení zároveň zdůrazňují, že paliativní péče nemá čekat až na ukončení protinádorové léčby, ale může probíhat současně s ní.² Největší přínos mívá tehdy, když začíná v prvních měsících od zjištění pokročilého onemocnění.² Podpůrná péče může být užitečná i v dřívější fázi onemocnění, pokud je přítomná výrazná symptomová zátěž nebo je léčba a rozhodování náročné.“

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 indikovaná 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?

Nejllepších výsledků dosáhne paliativní léčba tam, kde se pacientky dostanou do péče specializovaného podpůrného týmu brzy – ideálně v prvních měsících od potvrzení diagnózy pokročilého onemocnění.² Zároveň platí, že podpůrná péče může dávat smysl i dříve, pokud je přítomná výrazná symptomová zátěž. Zkrátka platí, že čím dříve, tím lépe. Naší snahou je začínat ambulantně a včas; pokud cítíte, že by vám taková podpora mohla pomoci, můžete se na tým obrátit i sama, například prostřednictvím Centra pro pacientky.

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 nezbývá čas zjistit, jak onemocnění a léčba zasahuje do života rodiny, co by měli vědět vaši blízcí, zda by bylo užitečné se společně sejít 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 dít, 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 nepříjemném. 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?

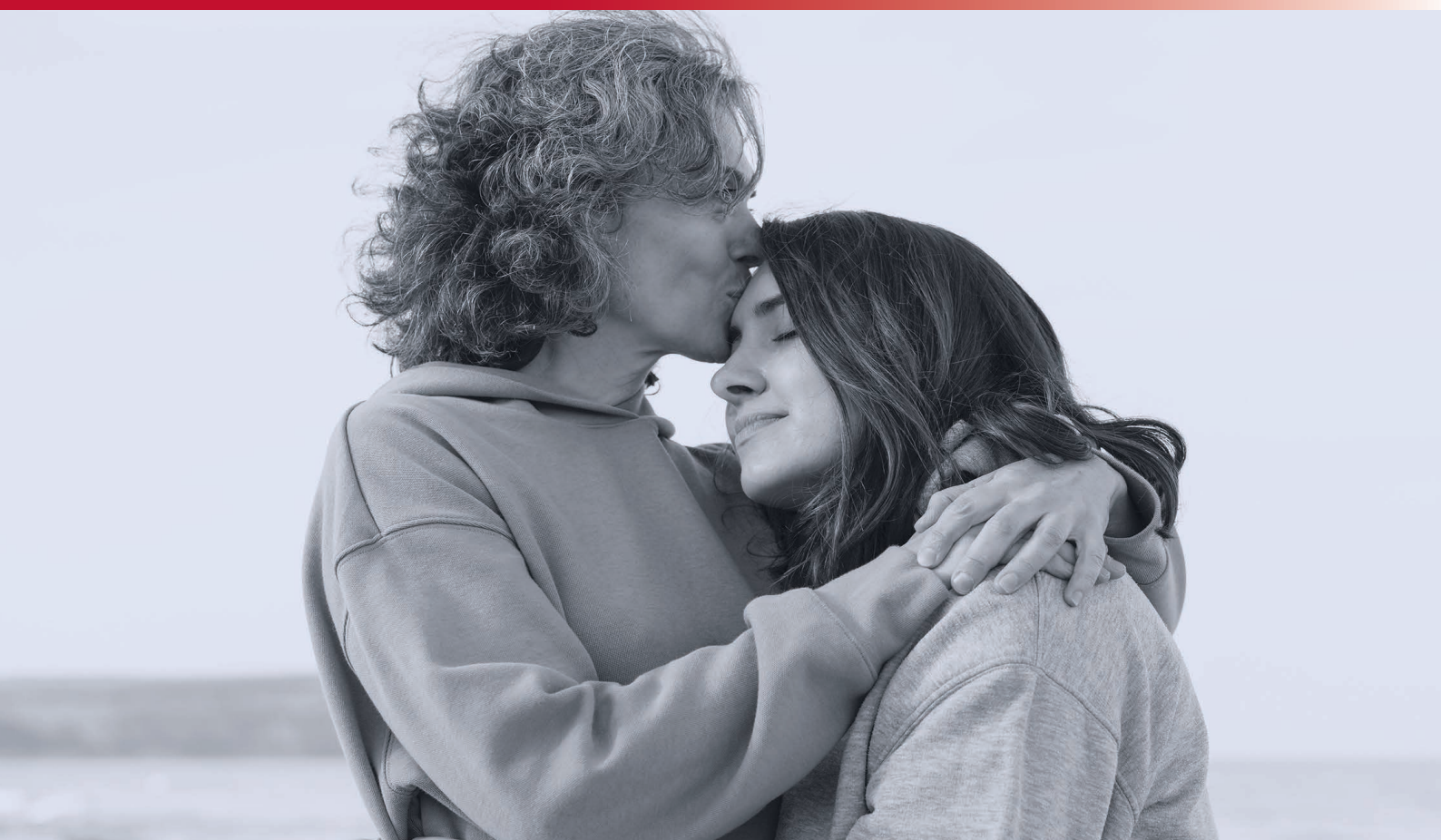
V průběhu onemocnění a léčby mohou nastat situace, kdy se z nejrůznějších důvodů nebudete schopna plnohodnotně rozhodovat. Může se jednat o stavy po operaci, situace nečekaných komplikací, nebo závěru života. Lékaři v těchto situacích často postupují tzv. v nejlepším zájmu pacienta, to obvykle znamená,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

doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D.



je přednostkou Kliniky paliativní medicíny 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.

V roce 2014 obhájila disertační práci v oboru bioetika a v roce 2020 byla habilitována na 1. LF UK. Ve své práci se zaměřuje na výzkum hodnot a preferencí pacientů se závažným onemocněním, implementaci hodnotové anamnézy a na rozhodování o přiměřenosti péče. Je autorkou a spoluautorkou publikací v mezinárodních odborných časopisech a několika monografií. Za mimořádný přínos pro výuku získala Cenu Arnošta z Pardubic, udělovanou rektorkou Univerzity Karlovy.

Jak nás zkontaktujete ...

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

Centrum podpůrné a paliativní péče Všeobecná fakultní nemocnice

Ambulantní konzultace probíhají ve fakultní 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 fakultní 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.

VERONICA
pacientská
organizace

Máte zhoubné onemocnění vulvy, dělohy,
vaječníků nebo děložního hrdla?

Byla u vás prokázána závažná genetická
mutace, např. BRCA1, BRCA2, ATM, PALB2 nebo CHEK2?



NEJSTE NA TO SAMY. PŘIDEJTE SE K NÁM!

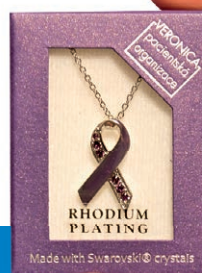
VEŠKERÉ INFORMACE NALEZNETE NA WEBOVÝCH STRÁNKÁCH:

www.pacientska-organizace.cz



Kontakt: info@pacientska-organizace.cz, tel.: 601 222 929

VERONICA, z.ú., IČO: 07275811



Vaše citace

„Chceme sa Vám tiež podakovať za možnosť stretnut sa s pani docentkou Rusinovou. Je to úžasna bytosť s veľkým srdcom a pochopením. Obom nam s manželom veľmi pomohla, identifikovala veci, ktoré ma brzdia, skľučujú a určite majú vplyv na moju liečbu a zároveň mi/nam dala nástroje ako s tým pracovať v najbližšom období, aby nam to umožnilo prežívať väčšiu slobodu a radosť. Dala nam tiež možnosť ju kontaktovať v prípade, že pocítite tú potrebu.“

pacientka E.

„Setkání s doc. Rusinovou byl hluboký zážitek. Každým coulem profesionál, lidská, milá. Další žena, z jejíž slov jsem měl vlhké oči. Dnes mi pošle zprávu s návrhy pro další postup. Pro obvodní lékařku, hospic, i záchranku v případě nouze. Dále mi nabídla schůzku i s klukama, aby lépe chápali situaci a mohli se hodně jako muži naučit. Osobně i po telefonu.“

syn naší milé pacientky V.



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. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, et al (2024) Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol* 42(19):2336–2357. doi:10.1200/JCO.24.00542
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
11. Mah SJ, Carter Ramirez DM, Schnarr K, et al (2024) Timing of Palliative Care, End-of-Life Quality Indicators, and Health Resource Utilization. *JAMA Netw Open* 7(10):e2440977. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.40977
12. Mah SJ, Carter Ramirez DM, Eiriksson LR, et al (2023) Palliative Care Utilization Across Health Sectors for Patients With Gynecologic Malignancies in Ontario, Canada From 2006 to 2018. *Gynecol Oncol* 175:169–175. doi:10.1016/j.jgyno.2023.06.016



*Děkujeme firmě AstraZeneca za podporu tisku této edukační brožury.
Firma nikterak neovlivnila její obsah.*

AstraZeneca 

Pacientská organizace
VERONICA, z. ú.
IČO: 07275811
www.pacientska-organizace.cz



@POVeronica

VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE
Klinika gynekologie,
porodnictví
a neonatologie
www.apolinar.eu
www.vfn.cz



VFN PRAHA

Nadační fond
Hippokrates
IČO: 05401291
www.nadace-hippokrates.cz



@nadaceHippokrates



**NADAČNÍ FOND
HIPPOKRATES**