



VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE

on-line konference

I slova léčí V.

Psychosociální potřeby
v jednotlivých fázích onkologického onemocnění

11. listopadu 2021

Upoutávka k video záznamům z konference, více na:
www.islovaleci.cz

Na počátku bylo (nejen) slovo

**MUDr. Petra Steyerová – Mamocentrum V. Polaka VFN v Praze
a Mammacentrum Zahradní město**

I přesto, že se komunikaci v medicíně věnuje stále více pozornosti, stále se setkáváme s tím, že pacienti nejsou dostatečně či uspokojivě informováni o výsledku svých vyšetření a biopsie. Ze zkušenosti z mamocenter (mamografické screeningové a diagnostické centrum pro diagnostiku onemocnění prsů) víme, že sdělování výsledků biopsie, které je pozitivní, tedy maligní, je vždy obtížné, protože z dosud zdravé ženy (vzácně též muže) se stává v té chvíli onkologický pacient a život se mu převrací vzhůru nohama. Snažíme se vždy, aby sdělení diagnosy u nás proběhlo vždy osobně (tedy ne po telefonu, poštou nebo předání mezi dveřmi), v komorní a diskrétní atmosféře, kdy je čas, prostor a klid na probrání všech technických informací s lékařem (jaký je výsledek biopsie, co to znamená, jaký bude další postup a kam a kdy se má pacientka dále dostavit a jaké úkony ji čekají) a též vyslechnutí pacientčinych obav, postoje a zodpovězení jejich dotazů. Snažíme se při konzultaci vyzdvihovat pozitiva, tedy např. časný záchyt nádoru, příznivé biologické charakteristiky atd.... Málo také myslíme na to, že komunikace s pacientem začíná již dříve, tedy ještě před výsledky vyšetření, ale již během celého vyšetřovacího procesu, např. během ultrazvukového vyšetření. A to nejen verbálně i neverbálně. Je tedy s výhodou se za každých okolností držet profesionálního přístupu. Bohužel v době uspěchané a rychlé často bojujeme s nedostatkem času, energie či klidu a můžeme podcenit význam toho, že se při této konzultaci scházejí dvě lidské bytosti, a kdy někdy nejvíce pacientky oceňují zejména to, že jsme s nimi v tuhle těžkou chvíli prostě „byli“.

Výživa u nádorového onemocnění

Eva Meisnerová – IV. interní klinika VFN a 1. LFUK Praha

Pacienti s nádorovým onemocněním mají často podvýživu. Malnutrici je možno rozdělit na primární malnutrici, která je charakterizovaná změnami metabolismu. Klinicky se projevují nechutenstvím, snížením perorálního příjmu, katabolismem bílkovin a výraznou ztrátou svalové hmoty a podkožního tuku, dochází ke vzniku insulinové rezistence. Možnost zlepšení nutričního stavu je možné pouze specifickou protinádorovou léčbou či speciální výživou. Rozpoznání vznikající malnutrice je provázeno nechtěným poklesem hmotnosti, odporem k oblíbeným potravinám. Pacienti s nádorovým onemocněním využívají zlepšení stavu výživy nutriční poradenství, enterální výživu formou popíjení či sondou. V případě

nemožnosti dosáhnoutí dostatečného energetického příjmu je využita parenterální výživa. Ošetřující onkolog má možnost na dobu 4 týdnu předepsat enterální výživu na recept. V případě pokračování sníženého perorálního příjmu je vhodné vyšetření v nutriční ambulanci.

Psychosociální potřeby onkologických pacientů z pohledu sestry

Martina Klejnová, DiS. – zdravotní sestra ÚHKT Praha

Ústav hematologie a krevní transfúze v Praze je pracoviště, které se již 69 let věnuje léčbě onemocnění krve a krvetvorných buněk. Za 14 let práce sestry na homato-onkologii vnímám určitá specifika v symptomech, průběhu, ale taky přežívání nemoci. Často od našich pacientů poslouchám, jak jim nemoc změnila život. Již samotné slovo leukémie vyvolává často pocit strachu, pocit nejistoty, obavy. Pro naše pacienty je i proto důležité vědět, že se nestaráme jen nemoc ale o celého člověka. Díky našim pacientů i já sama vnímám křehkost života, uvědomuji si to, jak nic není samozřejmé a jak se život může obrátit vzhůru nohama v průběhu několika minut.

Rekonvalescence v průběhu onkologické léčby z pohledu fyzioterapeuta

Bc. Ondřej Novotný – fyzioterapeut VFN v Praze

Pacienti s hematoonkologickým onemocněním jsou malou (cca 4–5 % všech onkologických onemocnění) a specifickou skupinou. Jejich léčba zahrnuje zejména chemoterapii aplikovanou v pravidelných cyklech. Z charakteru samotného onemocnění (lymfomy, mnohočetné myelomy, leukemie) a cystostatické léčby plynou specifické symptomy, s kterými se tito pacienti potýkají. Jedná se o ztrátu síly a soběstačnosti, únavu, nevykonnost, periferní neuropatii, zhoršení stability a zvýšené riziko pádu. U mnohočetného myelomu je důležité znát lokalizaci osteolytických ložisek a zda jsou klinicky významná (např. kompresivní fraktury páteře z důvodu lytických ložisek v obratlových tělech). U lymfomů zasahující centrální nervovou soustavu se může jednat o klinickou manifestaci neurologických příznaků (těžké parézy, zpravidla mizející po ústupu otoku a zmenšení lymfomových ložisek po léčbě). Při fyzioterapeutické intervenci těchto pacientů se vychází z předchozí výkonnosti dané mezinárodní klasifikací ECOG nebo Karnofsky a tomu je uzpůsobený i cíl fyzioterapie. Na třech kazuistikách je demonstrován efekt fyzioterapie v průběhu léčby hematoonkologického onemocnění. Nakonec je krátce

představena rehabilitace jako koncept intervenující stav pacienta ještě před nástupem klinických příznaků při jejich očekávaném projevu, která vnímá pacienta jako aktivního účastníka svého léčebného procesu. Ve zdrojích jsou uvedené dvě klinické zájmové skupiny fyzioterapie v onkologii v rámci profesních organizací UK a USA jako případná inspirace pro podobnou platformu u nás.

Onkologická fyzioterapie v souvislosti s dlouhodobými dopady léčby

Mgr. Petra Holubová – fyzioterapeut v Mammacentru Zahradní Město

Onkologická fyzioterapie je rozvíjející se obor, který naplňuje specifické potřeby onkologických pacientů. Počet případů nádorových onemocnění rychle přibývá a lékařská péče se v posledních letech velmi zdokonalila. Přes veškerá zlepšení postupů se u pacientů stále objevují nežádoucí účinky léčby, které ovlivňují kvalitu jejich života. Proto je důležité, aby byla pacientům nabízena co nejlepší kvalifikovaná fyzioterapeutická péče nejen po ukončení onkologické léčby, ale i v jejím průběhu. Programy následné péče téměř chybí. V příspěvku jsou uvedeny nejčastější obtíže a diagnózy, které pacienty po léčbě trápí, jako jsou jizvy, srůsty, lymfedémy, axillary web syndrom a únavový syndrom. Ve fyzioterapii můžeme s těmito symptomy kvalitně pracovat a terapie, která je individuální a dobře cílená brzy přináší úlevu nejen fyzickou ale i psychickou.

ACT jako doporučený terapeutický přístup pro léčbu bolesti

BA Helena Vontorčíková – psychologická poradkyně s KBT zaměřením

ACT [aekt], Acceptance and Commitment therapy, do češtiny překládá na jako Terapie přijetí a odhodlání, spadá do tzv. třetí vlny kognitivně-behaviorálních terapií (KBT). Kognitivně-behaviorální terapie jsou založeny na teorii, že naše myšlení a chování ovlivňují to, jak se cítíme. Zároveň, naše myšlení (konkrétně to, jak se stavíme ke svým myšlenkám) a chování můžeme účinně ovlivnit různými metodami, které jsou ověřeny výzkumem jako účinné. Bolest totiž není jen o fyzickém prožitku, ale zahrnuje také emoce a myšlenky, vzpomínky a představy. Při bolesti máme převládající tendence vyhledávat okamžitou úlevu od bolesti a zmírnění nepříjemných emočních a fyzických prožitků, tedy měníme naše chování v závislosti, jak se cítíme nebo jak myslíme.

ACT je ale také přístup založený na všímavosti (mindfulness). Všímavost se dostala do povědomí západního světa díky J. Kabatu- Zinnovi, který vytvořil v roce 1979 program Na mindfulness založenou redukcí stresu (MBSR) pro pacienty s chronickými bolestmi, kterým moderní medicína

už neměla co nabídnout a žádný postup nezlepšoval jejich utrpení nebo bolest. Tento program se prokázal velice efektivním ke zkvalitnění života onkologických pacientů.

Cílem ACT-u je zmírnit míru toho, nakolik je život člověka podřízen bolesti, a také ovlivnit jak člověk na příznaky bolesti reaguje – zejména ve vztahu ke svým životním cílům a tomu, co je pro něj v životě důležité.

ACT pro léčbu bolesti je doporučován Světovou zdravotnickou organizací (WHO), Klinickou sekcí Americké Psychologické Asociace, britským Národním ústavem pro schválené klinické postupy (NICE) nebo Australskou Psychologickou Společností a mnoha dalšími organizacemi.

Plánování pomoci a služeb pacientům v závěru života

Bc. Alena Makarová – zdravotně sociální pracovnice VFN v Praze

Ne všichni pacienti na konci života potřebují využívat paliativní péči ve stejné formě a intenzitě. Na základě identifikace přání nemocného a rodiny je nutné dosáhnout shody v otázce místa, kde má probíhat péče. Přání a preference pacienta je třeba respektovat. Pokud si nemocný přeje, aby péče probíhala v domácím prostředí nebo lůžkovém zařízení, je třeba toto zohlednit. Základem správné volby vhodného typu péče pro konkrétního člověka je dobrý přehled o tom, jaké formy služeb nabízejí a jaká je realita. Jak k naplnění představ nemocného a jeho rodiny přispívají jednotlivé zdravotně sociální služby, a jak tyto služby rozvrhnout a nastavit, zda mají povědomí o jiných možnostech pomoci (např. pacientské organizace apod.) Mnohdy se stává, že nabízené služby jsou reálně nedostačující nebo nedostupné. Velmi důležité při nastavení služeb jsou situace, kdy se představy o budoucí péči liší od představ rodiny, která by se měla na péči podílet. Časté jsou obavy rodiny o nezvládnutí péče v rodinném prostředí. Proto je velmi důležitá komunikace a spolupráce mezi ostatními členy multidisciplinárního týmu a partnerského zhodnocení situace nemocného, tak aby byl vytvořen reálný, konkrétní plán péče a tuto péči realizovat.

Komunikace pacienta, onkologa a rodiny když je oznámena nemoc jako nevléčitelná

Stanislav Václavík, pacient

Dožít nebo prožít...dvě slova, která mají zásadní význam pro pacienta, který je diagnostikován nevléčitelnou či v horším případě smrtelnou nemocí. V obou případech je ošetřující lékař-onkolog první kdo tuto zprávu musí oznámit pacientovi. Velmi zásadní moment je jak to pacientovi oznámí. O tom pojednává má prezentace. Ve videu se pokusím vysvětlit

z mého pohledu jak zásadní rozdíl je v způsobu komunikace lékaře versus pacient- já a mí blízcí. Dále se pokusím vysvětlit jaký psychologický dopad na mně, co by pacienta, mají tato dvě slova Dožít nebo prožít čas, který mi ještě zbývá. Lékař-onkolog je ten, který stylem oznámení jednoznačně ovlivní fakt, zda pacient svůj čas dožije či prožije.

Když jsou možnosti léčby vyčerpány

Mgr. Petra Černá – sociální pracovnice Cesty domů, z.ú

Komunikace v terminálním stádiu onemocnění- Proč je důležitá a jak na ní. V případě terminálního onemocnění je důležitá otevřená, pravdivá a citlivá komunikace v rodině. Jaké jsou potřeby umírajících a pečujících? V čem pravdivá komunikace pomáhá. Na co se připravit, když potřebujeme mluvit o konci života? Co a kdo může pomoci? O čem je užitečné mluvit? A je dobré umírání blízkého mluvit s dětmi? Na tyto i další otázky se příspěvek snaží odpovědět.

Od emocí k informaci a zase zpět aneb Linka Amelie

Bc. M. Čadková Svejková – sociální pracovnice Amelie, z.s.

Příspěvek seznamuje formou krátkých kazuistik s problematikou onkologicky nemocných a jejich blízkých, se kterou se na Linku Amelie obracejí. Kromě informací o Lince Amelie podává příspěvek vymezení témat a obsahu zdravotně sociálního pomezí a pomoci v něm.

Mimo jiné zaznívá apel na předávání informací a kontaktů, jako na společenské téma. Důvodem je to, že:

- připravenost a informovanost při závažném onemocnění je v ČR malá
- lidé neznají systémy a neumí se v nich pohybovat
- nevidí kromě léčby další potřeby své ani blízkých
- dostávají se do vysokého tlaku jak ze strany akutnosti zdravotní intervence, tak ve spolurozhodování
- neexistují koncepce a není tlak na efektivitu ve zdravotně sociálním prostoru
- onkologické onemocnění je stále spojeno se silnými negativními stereotypy a tabu



Úřad vlády České republiky

