



## System onkologickej starostlivosti a manažment pacientov s karcinómom prsníka z patientskeho pohľadu

PharmDr. Dominik Tomek, PhD, MSc, MPH RNDr. Stanislava Bošiaková Mgr. Dominika Nevrlová

*Spracované na základe prezentácie, ktorá bola prednesená na Bratislavských onkologických dňoch 2020*

Vážené dámy a páni,

**ďakujeme** za možnosť vystúpiť v rámci tohto odborného fóra a **venovať pozornosť manažmentu onkologického pacienta**.

V našom príspevku sa zameriame na *system onkologickej starostlivosti a manažment pacientov s karcinómom prsníka z patientskeho pohľadu*.

Tento náš príspevok je výsledkom spolupráce AOPP a OZ Amazonky v rámci prvých **dvoch** ročníkov odborného vzdelávania AOPP pre zástupcov patientskych organizácií, zastrešeného zo strany AOPP Dr. Dominikom **Tomekom**, ktorému týmto zároveň **ďakujeme** za túto možnosť vzdelávania, a za OZ Amazonky sme sa ho v prvých dvoch ročníkoch absolvovali my dve, Mgr. **Nevrlová** a Dr. **Bošiaková**.

Každý ročník bol ukončený obhajobou záverečných **prac**, ktoré boli, resp. budú následne **publikované** v odbornom časopise *Farmakekonomika a lieková politika* a sú tiež predmetom **prednášok** v rámci ďalších podujatí, napr. Pacient a liek na Lekárskej fakulte Slovenskej zdravotníckej univerzity, a dnes aj v rámci Bratislavských onkologických dní, či už v rámci tejto **prezentácie** alebo tiež v rámci **posterovej** časti.

# Vyhlásenie o konflikte záujmov autora

- Nemám potenciálny konflikt záujmov
- Deklarujem nasledujúci konflikt záujmov

Forma finančného prepojenia	Spoločnosť
Participácia na klinických štúdiách/firemnom grante	
Nepeňažné plnenie (v zmysle zákona)	
Prednášajúci	
Akcionár	
Konzultant/odborný poradca	
Ostatné príjmy (špecifikovať)	

Podľa UEMS (upravené v zmysle slovenskej legislatívy)

## Úvod



**OZ Amazonky** organizuje činnosť členiek občianskeho združenia, zabezpečuje pre ne aktivity zlepšujúce ich fyzickú aj psychickú kondíciu, stmeluje ich spolupatričnosť a vzájomnú podporu.

**AOPP** je prvou patientskou platformou na Slovensku, ktorá združuje špecifické patientske organizácie podľa jednotlivých diagnóz. Pacientom poskytujú zdravotnícke, sociálne a právne poradenstvo.

**Pacientska akadémia** 2 ročník vzdelávacieho kurzu pre pacientov v oblasti legislatívy, ekonomiky a liečby.

RNDr. Stanislava Bošiaková : Manažment onkologického pacienta (2019)

Mgr. Dominika Nevrlová : Triple negatívny karcinóm prsníka z pohľadu pacientky (2020)

Na úvod by sme chceli predstaviť naše občianske združenie **Amazonky**. Je to organizácia, do ktorej sa hlásia pacientky s ochorením rakoviny prsníka. Táto organizácia pacientkam pomáha zorientovať sa v období diagnózy, liečby a po vyliečení. Amazonky pomáhajú v otázkach zdravotných – komunikácia s lekárom, aké máme možnosti, na koho sa môžeme obrátiť. Taktiež pomáha v oblasti sociálnej – na čo máme od štátu právo, kde, čo a ako môžeme riešiť – ŤZP, sociálna poisťovňa a i... A v neposlednej rade pomáha v otázkach psychologickéj stránky toho, čo ako pacientky prežívame, ako sa s tým môžeme zmieriť a naučiť sa s touto diagnózou žiť a kde prípadne môžeme my, alebo naši príbuzní vyhľadať pomoc.

Druhou spomínanou organizáciou je **Asociácia na ochranu práv pacientov**. AOPP zastrešuje viaceré patientske organizácie, pacientom poskytuje zdravotnícke, sociálne a právne poradenstvo. Informuje verejnosť o právach a povinnostiach pacientov, ako aj o fungovaní systému zdravotnej starostlivosti. Podieľa sa na tvorbe slovenských a európskych zákonov.

AOPP vzdeláva pacientov a v rámci **prvého** ročníka Pacientskej akadémie pripravila Stanka prácu na tému *Manažment onkologického pacienta* s cieľom pozrieť sa na túto **širokú** tému z pohľadu vybraných aspektov medicínskeho a nemedicínskeho manažmentu na príklade **karcinómu prsníka, konkrétne trojnásobne negatívneho karcinómu prsníka**.

Dominika svojou prácou nadviazala na Stankinu prácu a už konkrétnejšie sa venovala iba **triple negatívne karcinómu** – jeho charakteristike, diagnóze a liečbe. V práci sú kapitoly o možnostiach inovatívnej liečby vo svete a prepojenie tohto typu rakoviny s genetikou. Súčasťou práce bol aj menší **prieskum** medzi Amazonkami, ktorým bol diagnostikovaný triple negative – akými liečebnými procesmi si jednotlivito prešli, aký mali priebeh liečby, či boli testované na genetiku a ako dlho sú v remisii, prípadne aký progres ochorenie malo.

## Obsah a cieľ prezentácie

Komplexný manažment onkologického pacienta z **pohľadu pacienta** – ako to funguje, v čom to nefunguje a ako by to mohlo fungovať

- Zázemie v SR („systém“) = úloha **štátu** tak, aby dotknuté zložky systému mohli riadne vykonávať svoje povinnosti v záujme pacienta a zdravia spoločnosti - register - štatistiky, národný onkologický program - štandardy, prevencia, skrining, adekvátne technicko-personálne zabezpečenie, organizácia práce, dôveryhodné zdroje informácií, zapojenie pacienta
- **Medicínsky manažment pacienta** – diagnostika, rozhodovanie o liečbe a liečba, genetické a reprodukčné poradenstvo, dostupnosť inovatívnych liekov, život po liečbe
- **Nemedicínsky manažment pacienta** – psychologické a socioekonomické poradenstvo, životný štýl (práca, voľný čas, zdravý životný štýl)
- Vzťah lekára a pacienta : komunikácia na úrovni partnerstva
- Prieskum medzi Amazonkami, výsledky odpovedí metastatických pacientiek z rokov 2016 - 2017
- Záver a odporúčania

Vzhľadom na to, že ide tematicky o **široký** záber, nebudeme sa môcť v rámci tejto prezentácie venovať všetkému, čo sme načrtli v našich prácach, ale skôr sa chceme venovať vybraným oblastiam, **ktoré** vidíme a tak, **ako** ich vidíme z **pohľadu nás, pacientov**.

Viac informácií o práci Manažment onkologického pacienta si v prípade záujmu možno pozrieť v **posterovej časti**.

Zameriame sa na oblasti **medicínskeho** a **nemedicínskeho** manažmentu

-s kľúčovou úlohou **štátu ako garanta** vyhovujúcich **podmienok** neobídúc ani tému **dostupnosti inovatívnych liekov** na Slovensku.

- tiež sa sústredíme na **nenahraditeľnú úlohu lekárov a sestier** či už pri poskytovaní zdravotnej **starostlivosti** ale aj ako **kľúčového kontaktu** pre **orientáciu** pacienta v diagnostike, liečbe, manažmente nežiaducich účinkov, v poliečebnom manažmente a nasmerovávaní na ďalších odborníkov (reprodukčné, genetické, psychologické, socioekonomické poradenstvo, životný štýl), ktorí môžu pacientovi ďalej pomôcť zvyšovať kvalitu života, a to **už v čase diagnostiky** ochorenia a následného **rozhodovania** sa o liečbe.

-A v závere sa budeme venovať vzťahu **lekár-pacient** a **kľúčovej úlohu efektívnej komunikácie**. V tejto súvislosti sa krátko dotkneme aj **prieskumu OZ Amazonky**.

## Karcinóm prsníka

SR: Národný onkologický register SR 2011

• incidencia	2 803	
• prevalencia	25 452	
• mortalita (ŠU SR,2016)		1 016

= závažný

- celospoločenský,
- epidemiologický a
- sociálny problém
  
- aj ženy v mladšej a strednej vekovej kategórii

**Odhad** na r. 2019 :

• incidencia	3 680
• prevalencia	31 142 – 32 812

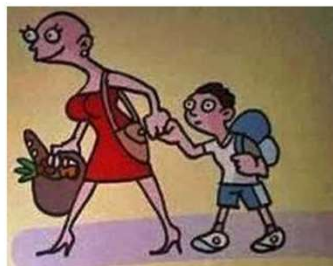
Rastie počet pacientov

Karcinóm prsníka - najmä ženy

Riziko rastie s vekom

Pribúdajú mladšie ročníky

Nemáme aktuálne štatistické údaje



Úlohu štátu vnímame ako úlohu garanta vyhovujúceho zázemia, a myslíme tým najmä **Národný onkologický register** s **aktuálnymi** štatistikami, fungujúci **Národný onkologický program**, a teda **v praxi uplatňované** štandardy, **funkčnú** prevenciu a skríning, a v neposlednom rade aj podporu adekvátneho technicko-personálneho zabezpečenia, zvyšovanie povedomia o **dôveryhodných** zdrojoch informáciách, a **zapojenie pacienta** do procesov, ktoré sa ho týkajú. Pozitívne vnímame vytvorenie **Národného onkologického inštitútu**.

Uvedieme jeden príklad – o **karcinóme prsníka vieme** veľa vecí, napr. koľko pacientov celosvetovo pribudne či zomrie, aj to, že vďaka **prevencii a skríningu** ich vieme zachytiť v skorších štádiách a lepšie liečiť, a tak výrazne zlepšiť ich prognózu a prežívanie.

**Vieme**, že na SR máme ročne okolo 3 tisíc nových prípadov a plus – mínus **30 tisíc** „starých“ prípadov. **Vieme tiež**, že na SR chodí na tieto preventívne prehliadky málo **žien** a skríning rakoviny prsníka je u nás v začiatkoch a čelí mnohým výzvam (najmä tomu „kým a čím“ ho robiť).

Je *však* veľa údajov pre Slovensko, ktoré **nepoznáme** - dnešné čísla **odhadujeme**, pretože **nemáme aktuálne štatistiky z Národného onkologického registra**.

Nevieme potom napríklad, koľko pacientok v ktorej vekovej kategórii s ktorým podtypom ochorenia presne máme, a nevieme sa tak oprieť v plánovaní onkologického manažmentu o presné dáta za SR.

To všetko má vplyv na ďalšie súčasti manažmentu pacientov.

## Dostupnosť inovatívnych liekov v SR

Nebývalý pokrok v liečbe vo svete  
(personalizovaná medicína, imunoterapia, ai.)

Predpoklad zvýšených nákladov

**Problém držať krok** s vývojom vo svete / EU / V4 - priamy negatívny dopad na pacientov v SR - obmedzený prístup k novým, inovatívnym liekom a ich úhrad

„Výnimkový“ systém (hlasnejší vyhráva?)

Zlepšiť/zaviest' prístup k:

- **inovatívnej diagnostike**
- **inovatívnej liečbe** – liečba podľa **najnovších** poznatkov v medicíne aj na SR
- **transparentné a jednotné** podmienky (výnimky, preskúmateľnosť, dostupnosť, skupina pacientov, ktorá môže benefitovať)
- ku **klinickému** skúšaniu – informácie štandardne a priamo od lekára
- k tzv. milosrdnej liečbe aj po ukončení klinického skúšania či po registrácii (expanded access program), kým je liek kategorizovaný (early access program) (právna úprava?)



Jednou z oblastí, ktoré **frustrujú lekárov aj pacientov** je **ne/dostupnosť inovatívnej diagnostiky a liečby v SR** – na jednej strane **nebývalý pokrok** v diagnostike a liečbe **smerom k personalizovanej medicíne**, na druhej strane musí lekár u nás diagnostikovať a **liečiť s tým, čo má, nie s tým, čo by podľa najnovších poznatkov** chcel pacientovi poskytnúť, v horšom prípade tráviť čas vypisovaním žiadostí do poisťovní.

**Ak by som bola lekárom, cítila by som sa frustrovaná** tým, že nemôžem vykonávať svoje povolanie podľa najnovších poznatkov, že nemôžem pomôcť viacerým pacientom a že o modernej diagnostike a liečbe akurát tak môžem čítať v štúdiách a počúvať či referovať na vzdelávacích seminároch. **Ako pacienta ma to hnevá rovnako**, s tým rozdielom, že takáto situácia ma môže **priamo ohroziť na zdraví a živote**, a má priamy dopad aj na **život mojich blízkych**.

Na Slovensku ešte stále funguje tzv. „**výnimkový**“ systém namiesto **transparentného, jednotného a preskúmateľného schvaľovania** moderných diagnostických postupov a liečby tým pacientom, ktorí z nich môžu **najviac benefitovať**, aby pacient nebol odkázaný na to, že musí svoj príbeh „predať“ médiám, a tak vyvolávať „súcit“ či tlak, aby sa vôbec k svojej liečbe dostal.



## Medicínsky manažment pacienta

- dlhé **čakacie doby** u nových, stálych i relabujúcich pacientov – na vyšetrenie, kontrolu, výsledky, operáciu, podanie liečby
- **štandardy** (čakacie doby, diagnostika, liečba, poliečebný manažment)
- **rizikovo-orientovaný prístup** - diferenciacia podľa rizika
- **organizačno-personálne a technické zabezpečenie** (delegovanie, synergia), navigácia v systéme (koho kde kedy s čím ne/**kontaktovať**)
  - **dostupnosť (kým & čím), odkladanie liečby, telemedicína**
- **oznámenie diagnózy, rozhodovanie o liečbe – komunikácia**, pozdrav, predstavenie, doprovod, poznámky, zistiť, **čo všetko chce pacient vedieť, či naozaj porozumel**, čo ďalej (lekárska správa, dôveryhodné zdroje, kontakt na ďalších odborníkov, organizácie)
- **reprodukčné poradenstvo** – primerané informácie o dôsledkoch liečby na ďalšiu schopnosť mať deti a príp. **možnostiach mať ďalšie deti** (v súčinnosti s gynekológom)
- **genetické poradenstvo** – najmä mladé ženy pred 45. rokom života a zdravé ženy s rodinnou anamnézou: informácia **od lekára** o indikácii na hradené genetické vyšetrenie
- **poliečebný manažment** – kontroly, vyšetrenia, liečba, kúpele, manažment vedľajších účinkov, práca, životný štýl, strach z návratu ochorenia, ai.
- dostupná a dôstojná **paliatívna starostlivosť**



V rámci medicínskeho manažmentu **stále** bojujeme s dlhými *čakacími dobami* - čakáme na vyšetrenie, kontrolu, výsledky, operáciu, podanie liečby, v horšom prípade aj na schválenie liečby, a stále dokola.

S tým súvisí aj otázka liečebných *štandardov*, ktoré by zadefinovali, aká doba čakania je v ktorých prípadoch ešte prípustná, aby sa nestávalo, že pacient sa vyšetrenia či liečby **nedočká včas**, aká diagnostika a liečba sa má v rámci *medicíny založenej na dôkazoch* aplikovať u ktorých pacientov, aby „rovnakí“ pacienti neboli **liečení „rôzne“**, a ako má vyzeráť štandardný **poliečebný manažment** u ktorej skupiny pacientov, aby sa pacient po ukončení liečby necítil **hodený cez palubu**.

Pri organizačno-personálnom zabezpečení je na zváženie, či sú využívané všetky možnosti **pre synergiu a delegovanie** činností tak, aby mal lekár čo najviac času na pacienta, tak aby **pacient** odchádzal od lekára **zorientovaný** s tým, že vie, čo bude nasledovať, koho, kde, kedy a s čím má ďalej kontaktovať, aby sa **nestratil systéme**.

Dnes navyše čelíme bezprecedentnej situácii, keď sa **znižuje dostupnosť** zdravotnej starostlivosti v dôsledku pandémie, resp. to, čo sa dá, sa rieši **telemedicínou**, čo opäť na strane lekára i pacienta vyvoláva **neistotu a obavy**, či sa k svojej diagnostike alebo liečbe dostane včas a v potrebnom rozsahu.

Lekár či sestra, samozrejme, v ordinácii **nemôže vyriešiť všetky** pacientove problémy, ale ako **klúčová osoba v jeho liečbe** určite môže pacienta **efektívne znavigovať**, a to nielen po stránke medicínskej – v rámci manažmentu vedľajších účinkov, poliečebného manažmentu, reprodukčného a genetického poradenstva, ale vie ho aj ďalej nasmerovať formou **kontaktov** napr. na ďalších **odborníkov** – onkopsychológov, psychiatrov či patientske **organizácie**, aby pacient po odchode od lekára neblúdnil a nemusel hľadať informácie a pomoc „voľným štýlom“ bez ohľadu na **dôveryhodnosť zdrojov**.

Pacient by **nikdy** nemal odchádzať od lekára **dezorientovaný** z toho, čo sa dozvedel, a **stratený** v tom. **čo** má vlastne robiť ďalej a **na koho** sa má obrátiť.

## Nemedicínsky manažment pacienta

- **Už na začiatku** (diagnóza, rozhodovanie o liečbe)
- **Najmä ženy (ale „I muži majú prsa“ (CZ))**
- **Stále viac aj v mladom a strednom veku – špecifické výzvy** (nízky počet odpracovaných rokov, ženy, partnerky, matky, samoživiteľky, hypotéka)
- **Krátkodobé a dlhodobé následky ochorenia a liečby - zmeny v osobnom, partnerskom, sexuálnom, reprodukčnom, rodinnom, pracovnom živote - silná psychická aj finančná záťaž**
- Konšpirácie vs dôveryhodné zdroje informácií
- **Navigácia zo strany lekára** kam ďalej (psychológ, patientske organizácie, socioekonomické poradenstvo, dôveryhodné zdroje)
- Dostupnosť **hradeného onkopsychologického poradenstva zo strany štátu**
- **Zrozumiteľné, dostupné a transparentné socioekonomické poradenstvo a podpora** zo strany štátu (PN, ID, TŽP, komunikácia, aj v cudzom jazyku)
- Začlenenie sa späť do aktívneho života, zdravý životný štýl
- **Návrat do práce** podľa individuálneho fyzického a/alebo psychického stavu (plný / čiastočný úväzok, úprava pracovných podmienok - napr. práca z domu)



**DID YOU KNOW?**



Rub a bit of olive oil and Epsom salt on the painful spots on your body and it will immediately feel greasier and saltier.

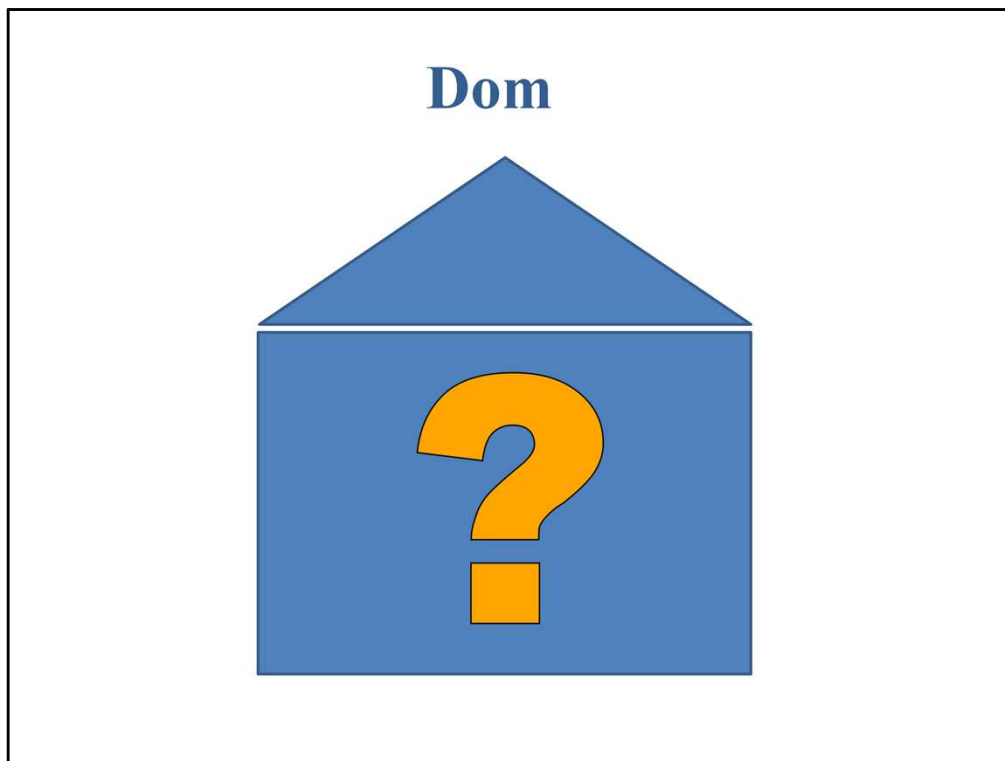
Onkopacient od začiatku čelí množstvu nielen zdravotných výziev, ale aj **zmenám v takmer všetkých oblastiach svojho života**, takže prakticky každý pacient v určitej miere je alebo bude vystavený psychickej, finančnej a socio-ekonomickej záťaži.

Lekár ako *klúčová osoba v liečbe pacienta* má **vo svojich rukách to, v akom informačnom „stave“** od neho pacient odíde **a tiež** v akom „stave“ sa mu **vráti** – či si **doplní vedomosti** z bádateľa alebo z dôveryhodných zdrojov či patientskej organizácie (lebo a ak pacient chce, tak si tie informácie doplní, a je to len je otázka zdrojov), či sa s **dôverou obráti** s otázkami na neho ako svojho lekára alebo mu **zo strachu radšej nič nepovie** a zamlčí tak možno pre lekára dôležité informácie, či príde v ťažkom psychickom rozporení, lebo jeho **známa známej niečo povedala**, alebo ani **nepríde**, či už preto, lebo sa dostane napr. do socio-ekonomických **ťažkostí** (a nevie to vyriešiť, lebo nevie, kam sa obrátiť) alebo sa nekriticky vezie na „**alternatívnej**“ vlne.

A vraciame sa zase k úlohe **štátu ako garanta** vyhovujúcich podmienok – aj v **nemedicínskom** manažmente môžeme hovoriť o bežnej ne/dostupnosti hradeného **onkopsychologického** poradenstva, zrozumiteľných, dostupných a transparentných socio-ekonomických **informácií** a **podpory** zo strany štátu (PN, ID, TŽP), **pracovnoprávneho** rámca pre začlenenie sa do aktívneho pracovného života podľa individuálneho stavu pacienta a pod.

A **teraz** sa skúsme **ešte raz** pristaviť pri **komunikácii a vzťahu lekár – pacient**.





Predstavte si dom.

Keď dáte túto úlohu 10 ľuďom, dostanete minimálne 10 rôznych predstáv, napriek tomu, že ide o jedno slovo.

Inú predstavu vyvolá u človeka, ktorý žije v rodinnom dome v meste, inú u človeka na vidieku, inú u stavbára, a úplne odlišnú konotáciu bude mať u bezdomovca.

To, že používame **rovnaké slová**, automaticky **neznamená**, že v nás vyvolávajú **tie isté predstavy**.

# Rakovina



Podobne to dopadne, keď použijete slovo **rakovina**.

Iný význam v ňom môže vidieť **lekár** – onkológ, ktorý má rakovinu a jej diagnostiku a liečbu v dennej pracovnej náplni, iné si predstaví bežný človek, ktorý sa s touto chorobou nikdy **nestretol** a dúfa, že to tak aj zostane, iné si predstaví človek, ktorého **blízky či známy** toto ochorenie prekonáva, prekonal, alebo mu, žiaľ, podľahol – a iné **pacient**: aj tu sa to bude líšiť podľa toho, o akého pacienta v akej situácii s akým ochorením a akými životnými skúsenosťami a postojmi pôjde.

Je možné, že v momente, keď **lekár** oznamuje pacientovi diagnózu rakoviny, **ani nevie, čo všetko mu práve povedal** – jeden počuje, že zomiera, ďalší, že príde o vlasy, o prácu, že sa nebude vladať postarať o domácnosť či deti, alebo ich nebude môcť mať.

A tak sa často stáva, že po oznámení diagnózy **pacient „nepočuje“** to, čo mu hovorí lekár, pretože je práve zahltený svojimi emóciami.

## Komunikácia lekár - pacient

– **výhodné** (aj) pre lekára, lekárovi **šetrí čas**, keď sa

- **uistuje**, či je pacient „s ním“, či ho sleduje,
- **vníma** pacientove **emócie** a **vhodne** na ne **reaguje** tým, že ich uzná,
- **uistuje sa**, či mu pacient porozumel alebo má zvoliť iný spôsob komunikácie,
- vyzve pacienta, aby ho **zastavil**, keď mu nebude rozumieť, a na záver mu dal priestor na otázky,
- **nechá** pacienta (**bez nepríjemných dôsledkov**) **vyssloviť aj hlúposť** (pretože reagovať sa dá, len na to, čo pacient povie),
- **podchytí** pacientove **obavy** a aj keď ich nemôže vyriešiť, **ukáže mu cestu**, čím zároveň **zvyšuje dôveru pacienta** (čo sa mu môže zísť, keď bude musieť s pacientom riešiť ťažké rozhodnutia),
- **zorientuje** pacienta v tom, čo pre svoju liečbu ochorenia **môže urobiť on sám** (aby sa pacient necítil úplne bezmocne - pasivita v nastavení v liečbe nepomáha, zvyšuje sa riziko, že pacient bude hľadať vlastné cestičky a zdroje pomoci - riskantnejšie).

Preto je aj pre lekára **výhodné a šetrí mu čas**, keď má pacient so sebou doprovod, a tiež keď sa lekár

- **uistuje**, či je pacient „s ním“, či ho sleduje,
- **vníma** pacientove **emócie** a **vhodne** na ne **zareaguje** tým, že ich uzná,
- **uistuje sa**, či mu pacient **porozumel** alebo má zvoliť iný spôsob komunikácie,
- vyzve pacienta, aby ho **zastavil**, keď mu nebude rozumieť, a na záver mu dal **priestor na otázky**,
- **nechá** pacienta (**bez nepríjemných dôsledkov**) **vyssloviť aj hlúposť** (pretože reagovať sa dá, len na to, čo pacient povie),
- a **podchytí** pacientove **obavy** a aj keď ich nemôže vyriešiť, **ukáže mu cestu**, čím si zároveň **zvyšuje dôveru pacienta** (čo sa mu môže zísť, keď bude musieť s pacientom riešiť ťažké rozhodnutia),
- **zorientuje** pacienta v tom, čo pre svoju liečbu ochorenia môže urobiť on sám (pomáha to, aby sa pacient necítil úplne bezmocne - pasivita v nastavení v liečbe NEPOMÁHA. Navyše, ak lekár povie, že pacient nemôže pre svoju liečbu urobiť nič, zvyšuje riziko že bude hľadať vlastné cestičky a zdroje pomoci, čo je určite riskantnejšie, ako keď ho lekár nasmeruje).

Vzťah lekár - pacient je zo svojej podstaty **jedinečný, no nerovný** (pacientovo zdravie a niekedy aj život do veľkej miery od lekára ZÁVISÍ), a mal by byť založený **na dôvere, empatii, vzájomnom rešpekte a komunikácii**.

**Úsilie, ktoré lekár vloží** do tohto vzťahu a do vhodnej, partnerskej komunikácie s pacientom, sa lekárovi **mnohonásobne vráti**, či už v podobe ušetreného času, zníženého rizika **zamlčania podstatných informácií**, zníženého rizika **odmietnutia liečby** – napr. v dôsledku *nedôveryhodných zdrojov* u pacienta, *nezvládnutých vedľajších účinkov liečby*, či vo forme **zvýšenej adhirencie k liečbe**, a teda v konečnom dôsledku **vo forme lepších výsledkov liečby**, čo lekárovi aj pacientovi prináša **zvýšenú spokojnosť**.

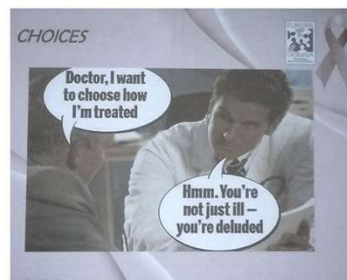
Ak už aj **lekár nevie** podľa súčasných medicínskych poznatkov pacientovi účinne pomôcť, stále tam **vie byť pre pacienta** a pacient nebude mať pocit, že ho lekár v určitom momente „hodil cez palubu“.

## Vzťah pacient – lekár

- **Partnerská komunikácia**
- Primerané a zrozumiteľné **informácie** (podľa konkrétneho pacienta - vnímať pacienta, reagovať na jeho prežívanie)
- **Informované rozhodnutie** (evidence-based treatment, nie eminence-based treatment)
- **Zapojenie pacienta**
- **Jedinečný**
- **Nerovný**
- **Dôvera**
- **Komunikácia**

### Výhody:

- Šetrí čas
- Zvyšuje adhérenciu k liečbe
- Znižuje riziko zamlčania podstatných informácií
- Znižuje riziko odmietnutia liečby (nedôveryhodné informácie, nezvládnuté vedľajšie účinky liečby)



Je veľmi náročné pozeráť sa na situáciu očami toho druhého ale pri tejto profesii a pri tejto diagnóze je to priam nevyhnutné. Pacienti, ktorí prídu k lekárovi s touto diagnózou, sú mnohokrát vystavení **extrémnemu stresu**, sú v situácii, na ktorú ich **nikdy nikto nepripravil**. Nevedia ani k akému lekárovi treba ísť, dostávajú sa do ordinácií o ktorých ani nevedeli, že existujú. Pacient nevie, čo sa má pýtať alebo sa naopak pýta na všetko, aj na to, čo s jeho diagnózou vôbec nesúvisí.

**Oznámenie diagnózy a následné rozhodovanie o liečbe** patrí u pacientov k tým najťažším momentom, ktoré sa nezmazateľne **vryjú do pamäti**.

Pacient by mal mať preto možnosť prísť k lekárovi s **doprovodom**, aby sa **informácie** v stresovej situácii **nestratili**, a tiež sa vyjadriť k tomu, **do akej hĺbky si želá byť informovaný**, a mať možnosť bez strachu **klásť otázky**.

Absolútnym základom v takejto záťažovej situácii je **správna komunikácia lekára s pacientom**, či už ide o také dôležité „**maličkosti**“ ako je pozdrav, predstavenie sa, očný kontakt, zorientovanie pacienta v situácii, až po **esenciálne nuansy komunikácie** ako je **vnímanie** konkrétneho pacienta a **reagovanie** na jeho prežívanie. V tomto zohrávajú veľmi dôležitú úlohu patientské organizácie, ktoré vedia svojich pacientov pripraviť na niektoré otázky. Organizácie pripravujú pacientov na to, že sa vôbec **môžu** a **majú** a priam niekedy aj **musia pýtať**.

Na základe otázok pacienta a **komplexných, jednoducho zrozumiteľných** odpovedí od lekára vieme veľmi pozitívne a efektívne zlepšiť nielen psychiku pacienta ale pacient môže mať aj lepší priebeh liečby – rozumie všetkým rizikám, pozná vedľajšie účinky liečby. Tieto informácie pacient dostane od lekára, nie je v pozícii, že odchádza z ambulancie s tým, že na základe neporozumenia lekára, prípadne nezodpovedania jeho otázok, ktoré ho trápili, si vyhľadáva informácie (alebo skôr **dezinformácie**) na internete sám.

Vzťah lekára a pacienta pri tejto diagnóze je extrémne dôležitý a je neustále obrovský priestor na zlepšenie. Za Amazonky môžeme odprezentovať malé školenie, ktoré sa uskutočnilo ma lekárskej fakulte UK, kde pacientky komunikovali s budúciimi lekármi, aby im priblížili náš pohľad, pohľad človeka, ktorému je oznámená onkologická diagnóza.

Správna, ľudská komunikácia nie je niečo navyše, nejaký bonus, ale je to **nevyhnutný základ**, ktorým si **lekár šetrí svoj čas**. Keď lekár vie zvoliť správne **množstvo a formu informácií**, získa si a posilňuje tak aj pacientovu **dôveru**. **Pochopený pacient** lepšie spolupracuje a **informovaný pacient** je menej odkázaný na dohľadávanie chýbajúcich informácií z **nedôveryhodných zdrojov**.

## Prieskum

- 91 pacientok s rakovinou prsníka
  - Účastníčky zo všetkých regiónov Slovenska
  - Postoj k liečbe a lekárovi
  - Kvalita života
  - Vnútročné vyrovnávanie sa s ochorením
  - **Cieľová skupina:** ženy s neoperovateľným lokálne pokročilým / metastatickým karcinómom prsníka
  - Zber údajov: 1.7. 2016 – 31.3. 2017
- Partneri projektu: OZ Amazonky a Inova Health**
- Hlavní garanti:**
- MUDr. Jozef Šufliarsky, PhD., hlavný odborník MZ SR pre klinickú onkológiu
  - Mgr. Mária Andrášiová, PhD., onko-psychológ
- Výskum bol posúdený etickou komisiou NOÚ**
- Zapojené pracoviská:**
- NOÚ, Bratislava
  - Fakultná nemocnica, Trnava
  - Fakultná nemocnica Trenčín
  - Mammacentrum sv. Agáty ProCare, a.s, Banská Bystrica
  - VOÚ, Košice
- **Očakávania od liečby: 66 % vyliečenie, 38,5% dlhšie prežitie, 37,4% návrat k životu predtým**
  - 85 % pacientok sa cíti dostatočne **informovaných o chorobe o možnostiach liečby.**
  - 89 % pacientok **pozitívne vníma profesionalitu personálu**
  - Rakovina prsníka ovplyvňuje každodenný život, pacientky pociťujú **výrazné obmedzenie pre šport alebo inú namáhavejšiu činnosť (53 %)**
  - 43 % pacientok pociťuje psychické ťažkosti, **ale nevyhľadávajú odbornú pomoc**
  - **Len 19% pacientok vyhľadalo pomoc psychológa/psychiatra**
  - Z pacientok, ktoré sa rozhodli vyhľadať odbornú pomoc sa **väčšina sa rozhodla vyhľadať odbornú pomoc sami (62,5%)**.

V rokoch 2016-2017 sa prieskum u pacientok s pokročilou rakovinou prsníka, ktorý sa zamerl na ich postoj k liečbe a lekárovi, a na kvalitu života s ochorením.

Čísla, ktoré vidno na tomto slide nás nútia zamyslieť sa nad tým, aká je v **skutočnosti** komunikácia medzi lekárom a pacientom.

Za všetky výsledky prieskumu vyzdvihneme pre účely tejto prezentácie dva príklady

– **2/3 metastatických pacientok očakávalo vyliečenie, a zároveň sa väčšina z nich cítila dostatočne informovaných** – možno reálny stav ochorenia nebol dostatočne odkomunikovaný lekárom, možno svoju úlohu zohrali obranné mechanizmy psychiky pacientky, čo môže byť aj pozitívny stimul, a teda aj informácia o tom, že pacientky sa snažia myslieť pozitívne.

– **takmer polovica** pacientok pociťovala **psychické ťažkosti, ale nevyhľadala odbornú pomoc** – pomoc **vyhľadala ani nie pätina** pacientok a z nich väčšina sa rozhodla vyhľadať pomoc sama

Z uvedeného opäť vyplýva, že **komunikácia** vo vzťahu lekár – pacient je absolútne **kľúčová**, rovnako ako to, aby bol pacient **zorientovaný v tom**, že **môže** vyhľadať pomoc a ak sa tak rozhodne urobiť, vie, **kde** ju má hľadať.



## Závery a odporúčania

stúpajúci počet pacientov a pokrok v diagnostike a liečbe = silnejúci tlak na:

- **multidisciplinárny prístup** a **kvalitu** manažmentu starostlivosti o pacienta, adekvátne financovanie a primerané personálno-technické podmienky
- aktívne **zapojenie pacienta do procesov** v rámci systému aj liečby: pacient = ústredný a spoločný prvok a nevyhnutná súčasť procesov, ktoré sa ho týkajú : **KOMUNIKÁCIA**
- zvyšovanie **informovanosti pacienta** (práva, ochorenie, liečba, dôveryhodné zdroje, navigácia pacienta systémom) : **KOMUNIKÁCIA**
- efektívny systém, efektívne **využívanie zdrojov** v zdravotníctve
- **prístup pacientov k modernej diagnostike a liečbe** : **KOMUNIKÁCIA**
- **partnerský prístup** lekár-pacient : **KOMUNIKÁCIA**
- dostupnosť **psychologického a socioekonomického poradenstva od momentu diagnózy** : **KOMUNIKÁCIA**

V závere našej prezentácie poukazujeme ešte raz na to, čomu všetkému môže **napomôcť správna komunikácia** medzi lekárom a pacientom.

Komunikácia do veľkej miery ovplyvňuje **prežívanie** a **zvládanie** ochorenia. Ak má pacient niekedy pocit, že lekár hovorí iným, pre neho nezrozumiteľným jazykom, dostáva sa do situácie, kedy z ordinácie odchádza s tým, že informácie bude vyhľadávať na iných miestach. Tým pádom sa môže **zhoršiť** prežívanie jeho diagnózy.

Môžeme uviesť aj príklad začiatku liečby **chemoterapiou**. Ak lekár nedostatočne vysvetlí, ako chemoterapia funguje, na čo v tele pôsobí, aké sú štatistiky zlepšenia zdravotného stavu, aké sú ďalšie nežiaduce účinky, ako ich vieme tmiť, ako rýchlo sa následne dostane telo do normálu a veľa ďalších. Je to **množstvo otázok**, na ktoré pacient **musí** poznať odpoveď, aby napríklad nepredžadoval začiatok liečby, kvôli svojmu váhaniu.

A keďže žijeme v období **dezinformácií a onkológia** je ich vďačným terčom, snažíme sa aj ako pacienti bojovať proti tomuto trendu

- napr. **zoznamom** odkazov na vybrané dôveryhodné zdroje informácií,
- publikovaním **článkov** na zvýšenie osvedy, napr. aj o tom, ako môže pacient prispievať k zlepšeniu **komunikácie s lekárom**, ako si overovať **dôveryhodnosť** zdrojov a informácií,
- ďalej sme napr. v spolupráci s Európa Donna Rakúsko lokalizovali do slovenčiny **kurz komunikácie pre onkopacientov** a aktuálne pripravujeme **brožúrku pre metastatických pacientov**,
- tiež sa zúčastňujeme sa odborných **podujatí na patientskej aj odbornej úrovni**, a snažíme sa tak pomáhať nielen nám pacientom, ale aj Vám – lekárom, sestram a celému zdravotnému personálu pri edukovaní pacientov a navigovaní ich na tejto náročnej spoločnej ceste.

Z nášho pohľadu je teda nevyhnutné najmä zabezpečiť **multidisciplinárny prístup**, **adekvátne financovanie**, **zadefinovať** pacientov a diagnózy, ktoré môžu **benefitovať z novej diagnostiky a liečby**, zabezpečiť pre nich **riadny prístup** k inovatívnym liekom a diagnostickým postupom, **zvyšovať informovanosť** pacienta o jeho ochorení a **zapájať** ho do rozhodovania o svojej liečbe, a zvyšovať **informovanosti odbornej i laickej verejnosti**.

Vzhľadom na to, že ústredným a spoločným prvkom je pacient, mal by byť **súčasťou procesov**, ktorého sa ho týkajú, **poznať svoje práva a povinnosti**, poznať **štandard** starostlivosti, na ktorý má nárok, a vedieť **na koho sa obrátiť** v prípade otázok a ďalších problémov v súvislosti s ochorením.

Na záver ešte raz **ďakujeme** za príležitosť vystúpiť na tomto odbornom fóre s naším pohľadom na manažment onkologického pacienta a veríme, že ste v našom príspevku našli **inšpiráciu** pre svoju ďalšiu prácu s pacientmi, a že sme tak mohli i týmto spôsobom **pomôcť** k lepšej spolupráci medzi lekármi a pacientmi.

Želáme Vám pevné psychické aj fyzické **zdravie** v týchto nelahkých časoch, lepšie **podmienky** pre vykonávanie Vašej profesie a čo najviac spolupracujúcich **pacientov**, ktorých sprevádzate/vediete na ceste za lepším zdravím.

# Backup

## \*\*\* NIEKOTRÉ UŽITOČNÉ ODKAZY

Uvedený zoznam nie je vyčerpávajúci, má len informačný, nie odporúčací charakter, jeho cieľom nie je nahradiť lekárske informácie ale poskytnúť stručnú orientáciu niektorými dostupnými zdrojmi, pričom zodpovednosť za správnosť a aktuálnosť informácií na uvedených stránkach nesú ich autori.

Združenia, organizácie, platformy:

<http://ozamazonky.sk/>  
<http://www.ruzovastuzka.sk>  
<https://www.europadonna.org/>  
[www.lpr.sk](http://www.lpr.sk)  
[www.onkopacient.sk](http://www.onkopacient.sk)  
<http://www.zdravepsia.sk/>  
<https://www.nou.sk/>  
<http://www.ousa.sk/>  
[www.aopp.sk](http://www.aopp.sk)  
<https://www.linkos.cz/>  
<https://www.lpr.cz/>  
<http://www.breastcancer.org/>  
<https://www.cancercare.on.ca>  
<http://www.esmo.org/>  
<https://www.asco.org/>  
<http://www.nationalbreastcancer.org/>  
<https://www.nhs.uk/conditions/breast-cancer/>  
<https://tnbcfoundation.org/>

...

Chemoterapeutická liečba:

<https://www.nou.sk/pokyny-na-ambulantnu-chemoterapiu>  
<https://www.lpr.sk/wp-content/uploads/2016/01/Chemoterapia-a-Vy-2013-5.vydanie.pdf>  
<http://www.breastcancer.org/treatment/chemotherapy>  
<http://www.nalie.ca/guides/chemosecrets/>

Rádioterapeutická liečba:

<http://vou.sk/wp-content/uploads/2014/02/radioterapia-na-web-2008-2vyd.pdf>  
<http://www.nou.sk/pokyny-pred-vysetrenim-na-jednotlivych-pracoviskach-radiologickeho-oddelenia>

...

<http://ozamazonky.sk/ako-moze-pacient-prispriet-k-uspechu-komunikacie-s-lekarom/>

<http://ozamazonky.sk/trojnasoobne-negativna-rakovina-prsnika-na-medzinarodnej-konferencii/>

<http://ozamazonky.sk/nelahky-zivot-mladeho-onkopacienta-a-jeho-blizkych/>

<http://ozamazonky.sk/len-si-preboha-nic-neguglite/>

<http://ozamazonky.sk/preco-a-ako-ist-do-kupelov/>

[ozamazonky.sk/ako-zvladat-najcastejsie-vedlajsie-ucinky-onkoliecbi-tipy-triky/](http://ozamazonky.sk/ako-zvladat-najcastejsie-vedlajsie-ucinky-onkoliecbi-tipy-triky/)

<https://selpers.com/kurs/pohotova-komunikacia-pre-onkopacientov/>

[www.noisk.sk](http://www.noisk.sk)  
[www.onkoinfo.sk](http://www.onkoinfo.sk)

...

... ale nemôže byť všetko len na svojpomoci patientskych organizácií – treba podporu systém

selpers.com/kurs/pohotova-komunikacia-pre-onkopacientov/

**selpers**  
GESUNDES LERNEN

WÄHLEN SIE IHR THEMA TOOLS EXPERTEN TERMINE BLOG ÜBER SELPERS SPENDEN

Pohotová komunikácia pre onkopacientov

ONLINE KURZ  
**Pohotová komunikácia pre onkopacientov**  
 Naučte sa obratne reagovať na nepremyslené poznámky či nevhodné otázky vášho okolia.  
 Kurz je prístupný bez prihlásenia a registrácie a je zdarma  
 4.7/5 (3)

**Popis kurzu**

Asi každý onkologický pacient už zažil situáciu, keď ho **nepremyslená alebo netaktná**,  
 Chcelo by to **výstížnú, duchapritomnú** odpoveď, ktorá podľa potreby odľahčí situáciu či poskytne čas na premýšľanie.  
 Čo si pod tým predstavíte? Podľa Wikipédie možno pohotovosť označiť aj ako obratnosť reagovať – ide teda o bezprostrednú, príliehavú a často aj vtipnú reakciu, ktorá svedčí o dôvtipe. Neznamená to však útočiť či bojovať proti niekomu – na druhej strane často nelen práve nevie úplne vcítiť do vašej situácie a vhodne zareagovať.

**ZAČAŤ KURZ**

Naspäť Ďalej >

Nepoddávaj sa tomu, všetko bude zas dobre.

Asi ma chceš pozvubiť... Ale máš predstavu, ako sa cítim a čím si prechádzam?



**METASTATICKÁ  
RAKOVINA  
PRSNÍKA**

Spoločne na dlhej ceste

f i t

[www.europatanka.sk](http://www.europatanka.sk)

EUROPA  
DONNA