

# Jak sdělovat onkologickému pacientovi nepříznivou diagnózu?

Onkologičtí pacienti očekávají od lékaře hlavně empatii. Někteří chtějí vědět vše o své nemoci a léčbě, jiným je nutno informace opatrně dávkovat. Na komunikaci s pacienty cílí projekt Kontinuální vzdělávání mladých onkologů, který vznikl v roce 2015 a odborně ho garantuje Česká onkologická společnost ČLS JEP (ČOS).

„Sdělovat pacientovi nepříznivou diagnózu tak, aby ji přijal, je do značné míry velmi individuální. Sdílet někomu, že se mu zcela obrátí život, že to ovlivní jeho i celou rodinu, jeho možnost účastnit se práce, tím pádem i jeho sociální zázemí, je velice těžké. Pravdou je, že na to, abychom dokázali správně komunikovat takovou velice závažnou situaci, bychom pro každého pacienta potřebovali ne minuty, ale hodiny a dny. To nemůžeme stihnout za jedno sezení, ale musíme informace postupně dávkovat tak, aby pacient byl schopen je vstřebat, přijmout a pochopit. Seznamujeme ho i s řadou odborných témat, která se týkají diagnostiky a léčby, a je potřeba, aby pacient vnímal, v čem mu léčba bude pomáhat a v čem trochu ubližovat, jak dlouho bude léčba trvat, jaké může mít následky krátkodobé i dlouhodobé,“ uvedla na tiskové konferenci téma komunikace doc. MUDr. Jana Prausová, Ph.D., MBA, předsedkyně ČOS a přednostka Onkologické kliniky 2. LF UK a FN v Motole. Kvalitní komunikaci považuje ČOS za nedílnou součást péče. „Velmi rádi bychom proto pomohli mladým kolegům a usnadnili jim tento nelehký úkol formou vzdělávacích seminářů a náviku aktivních dovedností,“ řekla doc. Prausová. Téma pro daný rok je už tradičně

zahajováno seminářem pro 80 až 130 účastníků na Brněnských onkologických dnech. Tak tomu bylo i letos, kdy bylo na programu téma „Přehnaná očekávání“. Následně se konalo po celé ČR sedm vzdělávacích akcí pro více než dvě stě mladých lékařů a studentů pátého a šestého ročníku lékařských fakult.

Od vzniku projektu se zúčastnily seminářů „Sdělování závažných zpráv v onkologii“, „Pane doktore, kolik mi zbývá času“ či „Rodina a blízcí pacienta, pomoc, nebo komplikace“ stovky lékařů i studentů závěrečných ročníků lékařských fakult. Témata, která budou předmětem interaktivních setkání v roce 2020, se právě nyní připravují formou průzkumu mezi onkology. Mezi navrhovaná témata patří komunikace o ukončování léčby, jak komunikovat s dětmi onkologicky nemocných rodičů či integrace paliativní péče v onkologii.

## Důležité je pacienta poznat

„Určitě by si měli být mladí onkologové vědomi toho, že na pacienta nemohou hned na počátku vychrlít všechny informace a nemohou je ani předávat ve formě suchých dat, protože pacienta neznají. Onkologická choroba je chronická, nemocní docházejí na kontrolu řadu let a postupně si vytvářejí s lékařem vztah.

Lékař by díky tomu měl poznat, co který pacient v informování potřebuje a s ním. Někdo je velmi racionální, realistický, můžete s ním mluvit velmi otevřeně. Potom je takový střed, pacienti chápou, že se nedá dělat nic než zprávu přijmout, ale mají během léčby slabé chvíle. A potom jsou lidé velmi citliví, u kterých sdělení tvrdé reality na první dobrou by je mohlo zabít. Takové případy byly, že lidé odešli po sdělení diagnózy z ordinace a pokusili se o sebevraždu, nebo ji dokonce i dokonali,“ varovala docentka.

Lékař by se proto měl snažit pacienta poznat, zjistit, jaká je jeho povaha, zda má rodinné zázemí, které je pro zvládání nemoci důležité. „Na škole jsme se kdy si učili přístupu ryze paternalistickému, ve své podstatě jsme lidem nesměli říct, co jim je. Má-li se vytvořit mezi lékařem a pacientem partnerský vztah, což je ideální, aby si vzájemně věřili, tak lékař pacientovi nemůže úplně lhát, to není fér,“ zdůraznila docentka Prausová. Už v době, kdy se pacientům diagnóza nesdělovala, se snažila naznačit jim vývoj choroby a jaká léčba je čeká.

„Velmi jsme se tehdy vyhýbali prognóze. Dnes o ní hovoříme, nicméně je potřeba si uvědomit, že naše výsledky a znalosti vycházejí jednak z klinických studií, ve kterých je statisticky spočítáno, co může očekávat pacient s podobným nálezem, a máme také klinickou zkušenost, protože jsme zažili už řadu pacientů a víme, jaké všechny variace průběhu choroby mohou být. A právě proto, že to víme, tak já se zdráhám komukoli říct, co vidíme v brakových filmech, máte před sebou tři měsíce života. To nikdo neví, a neví to se všemi svými zkušenostmi a daty ze studií ani doktor,“ řekla docentka a jako příklad uvedla jednu svoji pacientku s generalizovaným kolo-

rektálním karcinomem do jater. Před 15 lety, kdy k ní přišla, nebyla pro tyto případy žádná léčba. „Věděli jsme, že taková choroba zabije pacienta do roka. Tato dáma byla sokolka, ve zdravém těle zdravý duch, po roce od stanovení diagnózy odcvičila na Strahově spartakiádu a nic jí nebylo. Nález přitom byl biopticky ověřený. A pak máte jiného pacienta, kterého už jenom vědomí toho, že je velmi vážně nemocný, do půl roku zabije. Jak mám vědět, do jaké kategorie bude pacient patřit?“

## Pomohou i doporučené postupy pro komunikaci

Na seminářích garantovaných onkologickou společností a akreditovaných lékařskou komorou probírají lektori doporučené postupy pro komunikaci například v situaci, kdy pacient nebo rodina naléhají na další léčbu, spoléhají na zázrak, alternativní metody a mají celkové přehnané očekávání. Jak se k tomu má postavit onkolog, má brát pacientovi a jeho rodině naději, nebo hrát hru, o které ví, že nebude mít dobrý výsledek? V těchto obtížných situacích jsou pro lékaře vodítkem doporučené postupy, na seminářích zaznějí i rozbor modelových situací a přehled aktuální evidence.

„Chceme o sdělování diagnózy a velmi závažných skutečností hovořit s mladými onkology, protože mívají někdy americkou tendenci, vše sdělit hned a na rovinu, ať se s tím pacient vyrovná, jak umí. To bychom rádi, aby se nedělo. Stejně jako každý pacient je individualita, tak i každý lékař je individualita. Onkologii by si měli asi vybírat lidé, kteří mají v sobě trochu empatie, pokud možno více empatie, aby se snažili vžít do toho, jak pacientovi je, a snažili se ho pochopit,“ doporučila docentka.

Za velmi důležité pak považuje to, aby si lékař udělal na pacienta čas. Pokud je čekárna plná, nemůže se lékař věnovat každému pacientovi hodinu, ale může si ho pozvat do služby a vše s ním probrat. Onkologům bohužel bere čas na rozhovor přebujelá administrativa, kdyby mohli například nadiktovat lékařskou zprávu na diktafon a pak by ji administrativní síla přepsala, získali by čas pro pacienty.

## Organizace péče i sociální dopady léčby

ČOS usiluje o zavádění nejnovější léčby a co nejlepší organizaci péče, která by měla být postavena na síti komplexních onkologických center spolupracujících s regionálními pracovišti, ale věnuje se také sociálním dopadům zhoubné nemoci. Na tiskové konferenci byly zástupkyně Aliance žen s rakovinou prsu, proto docentka Prausová přiblížila úsilí onkologů právě na jejich příkladu.

„V poslední době zahajují velký tlak, neříkám zatím boj, na ministerstvo práce a sociálních věcí, aby naše pacientky dostávaly invalidní důchod adekvátní výše. Problém je i vyřizování pracovních neschopností, už asi pět let bojujeme o to, aby naše pacientky i naši pacienti při chronickém onemocnění měli vycházky, a to kdykoli,“ řekla. Zhruba před dvěma roky začali onkologové hovořit s úřady také o nutnosti nového nastavení podmi-



nek pro určení délky pracovní neschopnosti. O tom rozhodují posudkoví lékaři, kteří sami nejsou onkologové, a tak se rozhodování region od regionu liší. „Mnohem víc by se na tom měla podílet odborná veřejnost, lékaři, kteří tomu rozumějí a vědí, proč by daný pacient měl být určitým způsobem zabezpečen. A potom je to otázka invalidity, pacientky, které projdou velice náročnou léčbou a pak léčbou adjuvantní, nemají nějakou dobu sílu nastoupit plně do práce, je potřeba se přizpůsobit jejich stavu a míře náročnosti léčby tak, aby měly nastaveny sociální podmínky, aby je to nestresovalo, protože stres může zhoršit průběh choroby. Pro MPSV jsou ale tito pacienti jen čísla a sumy, které za ně musejí vyplácet, nic víc je nezajímá. Dali jsme MPSV návrh změn novely o přiznávání sociálních dávek, všechny námi navržené změny škrtno,“ popsala aktuální stav jednání docentka Prausová.

## Lépe komunikují lékaři i pacienti

Důležitost komunikace lékaře a pacienta vyzdvihla také Eva Knappová, ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu. Ocenila, že i díky ČOS nastal v posledních letech posun v komunikaci, zlepšuje se přístup lékařů i pacientů. „Zatímco před lety se pacienti neuměli ptát, ani by si nedovolili se ptát, a lékaři jim toho mnoho neřekli, teď už se pacient stává středem léčebného procesu a lékař a pacient spolu hovoří,“ řekla. Pacientské organizace soudí, že lékaři by se měli účastnit komunikačních seminářů povinně, aby pro ně komunikace nebyla jen teorie, a že vzdělávání v komunikaci by mělo být kontinuální, protože léčba je společná cesta pro lékaře a pacienta na hodně dlouhou dobu. „Co tedy potřebují pacienti? Aby komunikace lékaře byla s empatií, aby lékař vnímal pacienta jako partnera, aby se buď doval dlouhodobý vztah a důvěra, aby lékař chtěl zjistit, co pacientka potřebuje, jak s ní komunikovat, jaké má preference. A rozhodně, pokud je to alespoň trochu možné, zapojovat pacientky do rozhodování při léčbě po vysvětlení všeho tak, aby se staly partnerem. Aby je, a to bych chtěla zdůraznit, lékaři motivovali a povzbuzovali na té dlouhé společné cestě, a hlavně aby pacientkám vždy ponechali naději, to je naše priorit,“ shrnula Knappová.

nam

## ROZHOVOR

## Onkolog dává lidem obrovskou šanci

Po skončení tiskové konference poskytl **doc. MUDr. Jana Prausová, Ph.D., MBA,** rozhovor pro MT.

### I Onkologie je těžký obor nejenom pro pacienty, ale i pro doktory. Jaký je zájem doktorů věnovat se právě onkologii?

Samozřejmě jsou obory, které jsou populárnější. Onkologie je disciplína těžká. Je to ale vědní obor, který za poslední roky udělal obrovský pokrok, takže na jednu stranu to mladé lékaře zajímá po stránce rozvoje oboru, rozvoje medicíny, na druhé straně si uvědomují, že to je disciplína velmi složitá. Každodenní práce s lidmi, u kterých víte, že jejich život je časově omezený, není jednoduchá. Myslím si, že ne úplně každý dokáže ten psychický tlak vydržet. Vidáme to u mladých lékařů, kteří nás po určité době opustí, protože zjistí, že to opravdu není pro ně, a vidáme to u sestřiček, které to mají ještě těžší, protože jsou s pacienty mnohem víc, pacienti se jim svěřují i s velmi intimními individuálními prožitky, to je pro sestry obrovský psychický tlak. Proto se snažíme edukovat mladé lékaře, vzdělávat je v tom, jak komunikovat s pacientem i příbuznými, jak se ale i trošičku obrnit, aby byli dost silní na to pacientovi pomoci a dát mu zároveň sílu. Je o to zájem a doufáme, že se nám podaří z řad mediků a mladých lékařů, kteří ještě nejsou rozhodnutí o oboru, rekrutovat pro klinickou onkologii další.

### I Semináře jsou pro lékaře i mediky?

Zveme i mediky, myslíme si, že tam můžeme nejvíc zaujmout, když se ještě rozhodují, jakým směrem se vydat. Mezi mediky je řada mužů, kteří chtějí spíše razantní obory jako chirurgie, ortopedie, traumatologie, ale věřím, že i mezi mladými se najdou tací, kteří budou vnímat medicínu nejen z hlediska pomoci tělu, ale i duši.

### I Jaký by měl být ideální onkolog?

Ideální asi neexistuje, ale každopádně by to měl být člověk, který tu práci nebere jako „jdu do zaměstnání, odpracuji

tam osm hodin a jdu domů“, který je ochoten tomu věnovat i spoustu volného času, studovat, navštěvovat tuzemské kongresy, učit se přednášet a komunikovat, získávat informace ze zahraničí, eventuálně absolvovat v zahraničí stáž, aby získal vědomosti i z jiných oblastí světa. A pracovat na sobě, měl by to být člověk, který umí komunikovat.

### I Co vám přijde nejzajímavější na práci onkoložky?

Že zasahuje úplně do všech oborů medicíny. Urologové mají své orgány, gynekologové mají své orgány, ORL také. Onkolog zaujímá celého člověka, od mozku přes oblast krku, hlavy, hrudníku, břicha, léčí nádory gynekologické, urologické. Je to tedy velice široký obor, kde si myslím, že se každý může najít, a kde je úžasné, a je to teď otázka posledních let, že obor má nové léčebné možnosti, které fantasticky posunuly hranici délky přežití pacientů a zlepšily léčebné výsledky, takže to dává i mnohem optimističtější pohled pro lékaře, že mohou lidem opravdu změnit osud.

### I V onkologii asi je komunikace jiná v tom, že jde o život, zatímco když má člověk chřipku, většinou o život nejde... V čem je komunikace v onkologii specifická a jak vy osobně si dokážete udržet nadhled, abyste nepropadala lítosti nad pacienty a dokázala je podpořit a posílit, dát jim naději?

Samozřejmě každá oblast medicíny, kde jsou závažná onemocnění, která bohužel mohou končit i smrtí, k čemuž onkologie patří, je oborem v tomto ohledu velice složitým. Sílu člověk musí brát z úspěchů, které jsou čím dál četnější, a z toho, že dokážeme pomoci stále většímu počtu pacientů, buď jim významně život prodloužit, anebo dokonce vyléčit. To vám dává naději a víru v to, že i ten pacient, který léčbu začíná, a třeba víme, že to není ještě diagnóza, kterou umíme nejlépe, ale že za dobu, kdy ho budeme léčit, přijde třeba nějaká nová metoda, nový lék, nový způsob, který jeho život posune, a dáváme těm lidem obrovskou šanci. A to dává šanci i nám, abychom na to měli sílu.

nam