

17

KLINICKÝ STANDARD KOMPLEXNÍ PÉČE O PACIENTY S MALIGNÍM PLEURÁLNÍM MEZOTELIOMEM

INFORMACE PRO PACIENTY

DUBEN 2012

OBSAH

Často kladené otázky.....	3
Definice a popis onemocnění.....	5
Příčiny onemocnění a možnosti prevence	5
Jaké jsou možnosti pomoci při vzniku příznaků	5
Jak mohou pacienti sami přispět k péči a rekonvalescenci.....	5
Dostupné typy péče a jak fungují	5
Vysvětlení, z jakých důvodů může být léčba měněna.....	5
Očekávaný výsledek léčby.....	6
Kontakty na odborná pracoviště	6

Vážená paní, vážený pane,

tento dokument jsme pro Vás připravili proto, abyste si mohli přečíst důležité informace o Vaší chorobě a předpokládaném způsobu léčby, která Vám bude poskytována. Tento postup vychází z nejnovějších vědeckých poznatků a byl schválen na základě kolektivní dohody hlavních odborníků v České republice. V individuálních případech (především při výskytu souběžných chorob, nebo komplikací) je možné, že se postup Vaší léčby poněkud odchýlí od zde popisovaného postupu. V tom případě je ošetřující lékař vždy povinen Vám takovou změnu vysvětlit.

Doufáme, že Vám dokument pomůže při překonání Vaší choroby a přejeme Vám co nejpříznivější průběh léčby.

Prof. MUDr. Vítězslav Kolek, DrSc. a kolektiv spoluautorů Národního referenčního centra

ČASTO KLADENÉ OTÁZKY

Tato subkapitola je určena lékařům jako inspirace, co nejvíce pacienti zajímá a jaké otázky mohou očekávat, nebo jak by měli a priori informace pacientům poskytovat.

Pacient a jeho příbuzní potřebují informace, které jim pomohou pochopit vypořádat se s diagnózou mezoteliomu, terapeutickými možnostmi a pravděpodobnými výsledky léčby. Následující body jsou založeny na typech otázek, které často pokládají pacienti se zhoubnými chorobami plic. Tyto poznámky mohou být užitečné pro zdravotnické profesionály při diskuzi s pacienty a jejich blízkými.

Mohou být také užitečné při vytváření místních informačních materiálů pro pacienty. Otázky jsou rozděleny do skupin odpovídajících jednotlivým stádiím léčby.

Pro pochopení zhoubného plicního onemocnění

1. Co je to maligní mezoteliom?
2. Je k dispozici nějaká léčba?
3. Jak (kde) mohu zjistit víc?
4. Co způsobuje tuto maligní chorobu?
5. Existují různé formy této choroby?
6. Je to nějaká výhoda vědět, jakou formu nemoci mám?
7. Může se nemoc rozšířit?
8. Jak dlouho mám tuto chorobu?

Vyšetření pro zhoubné plicní onemocnění

1. Jaké různé testy jsou k dispozici?
2. Jak přesné testy jsou?
3. Jsou testy bolestivé?

Diagnostika

1. Právě jsem se dozvěděl, že mám toto onemocnění. Jak se s tím mám vyrovnat?
2. Jak dlouho potrvá, než se dozvím diagnózu?
3. Co když cítím, že se s touto situací neumím vyrovnat?
4. Jak to mám říci dětem?
5. Jak se členové rodiny a přátelé vyrovnají s touto diagnózou?
6. Bude léčba bolestivá?
7. Jak dlouho budu pryč z domova?
8. Zemřu?

Léčba zhoubného plicního onemocnění

1. Jaké druhy léčby jsou pro mě dostupné?
2. Jak se lékaři rozhodnou který typ léčby bude pro mě nejlepší?
3. Jak mohou lékaři říci, jestli je moje nemoc léčitelná, nebo ne?
4. Jsem kuřák. Má smysl, abych přestal kouřit před zahájením léčby?
5. Když se rozhodnu přestat, budu mít k dispozici nějakou pomoc?
6. Jak se vyrovnám s léčbou?

Péče o pacienty se zhoubným plicním onemocněním

Operace

1. Jak se rozhodne, jestli jsem schopen operace?
2. Jsou různé možnosti operace?
3. Jak dlouho budu čekat na operaci?
4. Co se stane po operaci?
5. Budu mít po operaci bolesti?
6. Kdy se dozvím, zda byla moje operace úspěšná?
7. Kdy budu moci jít domů?
8. Co se bude dít, až se vrátím domů?

Chemoterapie

1. Lékař mi sdělil, že potřebuji chemoterapii. Co to znamená?
2. Slyšel jsem, že chemoterapie není u mého onemocnění příliš účinná – je to pravda?
3. Bojím se jehel a cítím se špatně při pomyslení na léčbu. Co mám dělat?
4. Co se vlastně stane, až mi bude podána chemoterapie?
5. Jaké jsou hlavní vedlejší účinky chemoterapie?
6. Co by se mělo dělat proti těmto účinkům?
7. Poleví vedlejší účinky časem?
8. Mám změnit dietu po dobu chemoterapie?
9. Jak lékaři poznají, že je chemoterapie účinná?

Radioterapie

1. Právě jsem se dozvěděl, že potřebuji radioterapii. Co to znamená?
2. Proč se radioterapie používá k léčbě mého onemocnění?
3. Jak lékaři poznají, kolik léčby potřebuji?
4. Je radioterapie bolestivá?
5. Má radioterapie nějaké vedlejší účinky?
6. Mám změnit dietu během radioterapie?
7. Jak lékaři poznají, že je radioterapie účinná?
8. Jak se budu cítit po radioterapii?

Paliativní léčba

1. Bylo mi sděleno, že moje nemoc není léčitelná. Jak se s tím vyrovnám?
2. Můj lékař mě doporučil týmu pro paliativní léčbu. Co to znamená?
3. Bude mě sestra navštěvovat doma?
4. Existuje nějaká možnost, když budu potřebovat sestru v noci?
5. Budu brzy dýchavičný?
6. Budu mít velké bolesti?
7. Budu dostávat morfin?
8. Mám plánovat do budoucna?
9. Jak poznám, kolik času mi zbývá?
10. Mohu si vybrat kde zemřít?

Obecné otázky

1. Lékař mi navrhl, abych se zúčastnil klinické studie. Co to znamená?
2. Je klinická studie bezpečná?
3. Kde se klinická studie provádí?
4. Nejsem spokojený se svojí péčí, jak si mohu stěžovat?
5. Kdo se může zúčastnit na mé léčbě a péči?
6. Jak se mohu ujistit, že mě léčí lékař, který mi poskytne nejlepší péči?
7. Ovlivní moje únava každodenní aktivity?
8. Jaké změny bych měl udělat?
9. Budu moci chodit ven?
10. Jak bude vypadat můj život po léčbě?
11. Mohu žádat o odškodnění? Kam se mohu obrátit?

DEFINICE A POPIS ONEMOCNĚNÍ

Mezoteliom je vážné onemocnění plic, které neumíme definitivně vyléčit. Při tomto onemocnění jsou obvyklé dosti silné bolesti na hrudníku a dušnost. Léčba je proto zaměřena především na snížení obtíží, které se během vzniku onemocnění objevily.

PŘÍČINY ONEMOCNĚNÍ A MOŽNOSTI PREVENCE

Příčinou onemocnění je v asi 80% předchozí pobyt (práce) v prostředí, kde se vyskytovaly vyšší koncentrace azbestu. Prevencí je omezení doby pobytu v tomto prostředí a důsledné používání respirátorů.

JAKÉ JSOU MOŽNOSTI POMOCI PŘI VZNIKU PŘÍZNAKŮ

Při prvních příznacích, kterými mohou být dušnost nebo bolest na hrudi byste se měl co nejdříve obrátit na svého praktického lékaře (závodního lékaře, nebo lékaře oddělení pracovního lékařství, pokud jste u něho evidován). Lékaře je třeba aktivně informovat, pokud jste někdy v životě přicházeli do styku s azbestovými materiály.

JAK MOHOU PACIENTI SAMI PŘÍSPĚT K PÉČI A REKONVALESCENCI

V případě, že lékař vyjádří podezření, nebo potvrdí tuto diagnózu, měl byste se okamžitě vyvarovat kouření, pobytu v prašném prostředí a měl byste se velmi striktně držet pokynů a rad lékaře, protože mezoteliom je závažné onemocnění.

DOSTUPNÉ TYPY PÉČE A JAK FUNGUJÍ

Postup při Vaší péči určí tým odborníků, protože závisí na formě a pokročilosti diagnostického nálezu. V úvahu připadají následující postupy:

1. Léčba některým z vhodných cytostatik, které doporučí tým lékařů
2. Výjimečně operační řešení, které by mělo odstranit chorobné ložisko
3. Výjimečně i léčba ozařováním

VYSVĚTLENÍ, Z JAKÝCH DŮVODŮ MŮŽE BÝT LÉČBA MĚNĚNA

Léčba závisí na pokročilosti onemocnění, Vašem fyzickém stavu, funkci Vašich plic a srdce, na Vašich předchozích chorobách, nebo někdy i chorobách, které se vyskytly v rodině a na dalších faktorech, které musí tým lékařů posoudit. Po nasazení některé ze zvolených forem péče lékaři vyhodnotí,

do jaké míry byla první léčba účinná (úspěšná) a podle toho zvolí další postup. Buď opakování stejné léčby, nebo zavedení jiné léčby. Léčbu je často třeba změnit v případě, že se vyskytnou nějaké komplikace Vašeho zdravotního stavu.

OČEKÁVANÝ VÝSLEDEK LÉČBY

Očekávaným výsledkem je omezení vzniklých obtíží a prodloužení života. Nemoc nelze definitivně vyléčit.

KONTAKTY NA ODBORNÁ PRACOVISTĚ

Optimální ošetření, nebo potřebné informace, můžete získat přednostně v tzv. „pneumoonkologických centrech“ a to konkrétně na plicních klinikách níže uvedených nemocnic:

Nemocnice Na Bulovce

Budínova 2, 180 00 Praha 8 – Libeň,
Telefon: +420 266 081 111

Fakultní nemocnice v Motole

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5,
Telefon: +420 224 431 111

Thomayerova nemocnice

Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 – Krč,
Telefon: +420 261 081 111

Fakultní nemocnice Plzeň – areál Bory

Dr. E. Beneše 13, 305 99 Plzeň – Bory,
Telefon: +420 377 401 111

Fakultní nemocnice Hradec Králové

Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové
Telefon: +420 495 831 111

Fakultní nemocnice Brno

Jihlavská 340/20, 625 00 Brno-Bohunice
Telefon: +420 532 231 111

Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně

Pekařská 53, 656 91 Brno
Telefon: +420 543 181 111

Fakultní nemocnice Olomouc

I. P. Pavlova 6, Olomouc
Telefon: +420 588 441 111

Masarykův onkologický ústav*

Žlutý kopec 7, 656 53 Brno
telefon: +420 543 131 111

Všeobecná fakultní nemocnice*

U nemocnice 499/2, 128 00 Praha-Nové Město
Onkologická klinika
Telefon: +420 224 962 219, +420 224 962 235

* Pracoviště sice nejsou zaměřena na diagnostiku a intervenční bronchologii, ale také poskytují vysoce specializovanou protinádorovou léčbu.