



**Získajte viac z rozhovorov  
s odborníkmi na zdravotnú  
starostlivosť pre ľudí  
s metastatickou rakovinou  
tráviaceho traktu (GI)**

(mCRC - metastatickým kolorektálnym  
karcinómom/ mGC - metastatickým  
karcinómom žalúdka /mPAC  
- metastatickým karcinómom  
pankreasu)

Program MyDialogue

# Vitajte v programe MyDialogue

**Program MyDialogue** je súčasťou programu „Podporte harmonizované postupy pre lepšie prežívanie pacientov (SHAPE)“, poskytujúceho ľuďom s metastatickou rakovinou tráviaceho traktu (GI) podporu v oblasti životného štýlu. Túto brožúru sme vypracovali s významným príspevkom od ľudí trpiacich rakovinou, obhajcov práv pacientov a odborníkov na rakovinu.

Niekedy vám rozhovory so zdravotníckym personálom o vašom rakovinovom ochorení môžu spôsobiť zmätok a ohromenie. Často bývate zavalení množstvom informácií. Možno existujú skutočnosti týkajúce sa vášho zdravotného stavu, o ktorých nechcete hovoriť. Možno je pre vás ťažké premýšľať o budúcnosti alebo viesť rozhovory o pláne vašej liečby.

**Program MyDialogue vám pomôže zjednodušiť tieto rozhovory a podieľať sa na rozhodnutiach, ktoré ovplyvnia váš život a zdravie.**

Váš lekár pozná liečbu, ktorú vám môže ponúknuť, jej riziká i prínosy. Svoje telo poznáte. Prichádzate s vlastnými, osobnými skúsenosťami, hodnotami a cieľmi. Viete, čo od svojho života očakávate. Môžete sa podieľať na

rozhodnutiach týkajúcich sa vašej liečby v tej miere, v akej to chcete a dokážete, – spolupracovať s vaším lekárom alebo zdravotnou sestrou.<sup>1-4</sup>

**Cieľom publikácie MyDialogue je pomôcť vám pri komunikácii so zdravotníckym personálom, aby prijímané rozhodnutia o vašej zdravotnej starostlivosti zohľadnili v čo najväčšej miere vaše predstavy.**

*Vypracované so špeciálnymi príspevkami od:*

- *Alberto Sobrero, onkológ, Taliansko*
- *Claire Taylor, onkologická zdravotná sestra, Spojené kráľovstvo*
- *Barbara Moss, bývala pacientka s mCRC a obhajkyňa práv pacientov – Digestive Cancers Europe*
- *Mark Moss, zástupca pacientov, opatrovatel' – Digestive Cancers Europe*
- *Maja Juznic Sotlar, obhajkyňa práv pacientov – Digestive Cancers Europe*



# Obsah brožúry MyDialogue

## Spoločné rozhodovanie: Spolupráca s vaším lekárom pri prijímaní rozhodnutí, ktoré sú najlepšie pre vás

- Čo je spoločné rozhodovanie?
- Ako sa zapojiť do spoločného rozhodovania so svojím lekárom?

## Príprava na rozhovor so zdravotníckym personálom

- Ako vyťažiť čo najviac z rozhovoru so zdravotníckym personálom?
- Ako sa pripraviť na návštevu lekára?
- Aké mám osobné skúsenosti, ciele a hodnoty?

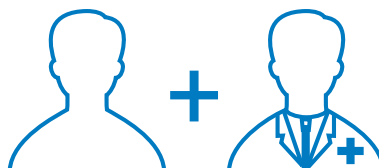
## Vyhodnotenie plánu vašej liečby v čase medzi návštevami lekára

- Spýtal som sa pri poslednej návšteve na všetko, čo som chcel?
- Vyhovuje mi plán mojej liečby?
- Čo sa bude diať ďalej?

## Slovník pojmov

NAJLEPŠIE  
TIPY

**Pokiaľ ide o rakovinové ochorenie, žiadna otázka nie je hlúpa – môžete sa pýtať na všetko, čo by ste sa chceli dozvedieť!**



# Spoločné rozhodovanie: Spolupráca s vaším lekárom pri prijímaní rozhodnutí, ktoré sú najlepšie pre vás

**Spoločné rozhodovanie je** konverzácia pacienta a zdravotníckeho pracovníka, pri ktorej spoločne prijímajú rozhodnutia o zdraví, pričom sa berú do úvahy:<sup>5</sup>

- vaše preferencie, osobné skúsenosti, ciele a hodnoty
- dostupné druhy liečby ponúkané vaším lekárom na základe jeho znalostí a potenciálne riziká a prínosy každej takejto liečby – vždy máte na výber z viacerých možností.

Keď prídete k lekárovi, asi máte za cieľ viesť zmysluplnú diskusiu, z ktorej naplno vyťažíte z odbornosti a poznatkov lekára a zároveň získate odpovede na otázky, ktoré vás trápia alebo porozprávate sa o tom, čoho sa obávate.<sup>6</sup>

Ako pacient sa môžete podieľať na spoločnom rozhodovaní o liečbe, ak o to máte záujem. Nieкто sa však môže rozhodnúť, že nechce prevziať takúto aktívnu úlohu pri rozhodovaní. Bez ohľadu na to, čo si vyberiete, pozitívna a otvorená komunikácia s lekárom vám pomôže dospieť k rozhodnutiam, ktoré sú pre vás prospešné.

NAJLEPŠIE  
TIPY

**Možno budete chcieť niekoho zobrať so sebou, aby vás na stretnutiach s lekárom podporil.**

## Pacient

Odborník na vlastný život

Poznám svoje telo a osobné potreby a ciele. Chcel by som pochopiť, aký vplyv na môj život budú mať rôzne možnosti liečby



## Lekár

Odborník na zdravotnú starostlivosť

Poznám rôzne možnosti liečby, ktorú možno navrhnúť – a chcem vám pomôcť pochopiť riziká a prínosy každej z nich



**Zdieľanie:** Vy a lekár sa podelíte o svoje skúsenosti.

Podelite sa o to, čo je pre vás dôležité – o vaše skúsenosti, ciele a hodnoty – a lekár vám pomôže pochopiť rôzne možnosti liečby a potenciálne riziká a prínosy každej z nich.

### Príklady otázok



Aké možnosti liečby mám k dispozícii?



Aké sú riziká a prínosy/výhody a nevýhody každej z týchto možností?



Čo očakávam od svojho plánu liečby?



Na čom mi najviac záleží?

**Diskusia:** Spoločne prediskutujete potenciálnu liečbu a starostlivosť na základe dostupných dôkazov a vašich osobných hodnôt a možností.

### Príklady otázok



Ako tieto rôzne možnosti ovplyvnia môj život?



Čo tieto možnosti znamenajú pre mňa osobne?



Aké riziká som ochotný/-á podstúpiť?



Aké môžu byť vedľajšie účinky?

**Dohoda:** Spolu rozhodnete o najvhodnejšom pláne liečby a zdravotnej starostlivosti.

# Príprava na užitočné rozhovory so zdravotníckym personálom

**Ak sa pripravíte na stretnutie s lekárom, môže vám to pomôcť zmysluplne viesť rozhovor o možnostiach liečby a osobných skúsenostiach. Platí to najmä vtedy, ak často cítite zmätok a ohromenie.**

Možno bude dobré začať tým, že sa zamyslíte nad otázkami a obavami, ktoré vás trápia. Tie sa môžu týkať plánu vašej liečby alebo toho, ako vaša diagnóza rakoviny tráviaceho traktu (mCRC/ mGC/ mPAC ovplyvní váš život.

## Moja diagnóza:

- Čo v mojom prípade znamená moja stanovená diagnóza (rakovina tráviaceho traktu)?
- Akú mám šancu dostať sa z toho?
- Čo sa bude diať ďalej?
- Môžem si nejaké správy vziať aj domov?
- Môžem požiadať o názor ďalšieho odborníka?

## Moje záväzky:

- Môžem pokračovať v práci, ak by som chcel/a?
- Bude mať moja diagnóza a zdravotná starostlivosť vplyv na moju rodinu?
- Bude mať moja diagnóza a zdravotná starostlivosť vplyv na moje koníčky?

## Moja sieť podpory:

- Budete mojím hlavným kontaktným miestom?
- Kto iný by ešte mohol odpovedať na moje otázky?
- Je pre mňa dostupná ešte nejaká ďalšia podpora?
- Je poradenstvo k dispozícii pre mňa a moju rodinu?

## Zmeny:

- Zmení sa môj vzhľad?
- Zmení sa môj apetít?
- Čakajú ma ešte nejaké ďalšie zmeny?

**Každý človek je iný a každý má jedinečné skúsenosti – toto sú len návrhy otázok, nie ich podrobný zoznam.**

NAJLEPŠIE  
TIPY

**Možno by bolo dobré nahrať si svoje stretnutie s lekárom a vrátiť sa k nemu neskôr. Spýtajte sa lekára, či by mu to nevadilo.**



Využite tento priestor a spíšte si vlastné otázky a obavy, ktoré vás trápia najviac...

NAJLEPŠIE  
TIPY

**Zaobstarajte si špeciálny zápisník, do ktorého si zapíšete otázky, ktoré vás napadnú – a vezmite si ho so sebou na stretnutie s lekárom!**



# Zhodnotenie, ako vám vyhovuje váš plán zdravotnej starostlivosti

## V čase medzi návštevami lekára si možno budete chcieť vyhradiť čas na:

- zamyslenie sa, ako vám naposledy dopadol termín návštevy
- zhodnotenie, ako vám váš plán starostlivosti vyhovuje – s ohľadom na vaše vlastné preferencie, ciele a hodnoty
- premyslenie a naplánovanie ďalšej návštevy.

## Po návšteve lekára:

- Spýtal/-a som sa na všetko, čo som chcel?
- Je ešte niečo, čomu nerozumiem?
- Existujú medicínske pojmy, ktoré si chcem vyhľadať? (na začiatok si pozrite glosár pojmov na konci tejto brožúry).

## Môj doterajší plán starostlivosti:

- Rozumiem svojomu plánu starostlivosti?
- Zodpovedá tento plán mojim osobným cieľom a preferenciám?
- Zaberá mi liečba a chcem v nej pokračovať?
- Pociťujem vedľajšie účinky a viem, ako si s nimi poradiť?

## Moja ďalšia návšteva lekára:

- Kedy a kde bude moja ďalšia návšteva?
- Je niečo, čo môžem urobiť, aby som sa pripravil/-a na ďalšiu návštevu (napr. sledovanie príznakov a vedľajších účinkov liečby)?
- Chcem sa ešte niečo spýtať na ďalšej návšteve?



**Každý človek je iný a každý má jedinečné skúsenosti – toto sú len návrhy otázok, nie ich podrobný zoznam.**



NAJLEPŠIE  
TIPY

**Je dobré požiadať  
zdravotníckeho pracovníka  
o závery z vášho sedenia**



Využite tento priestor a zapíšte si prípadné ďalšie otázky alebo obavy, ktoré vám napadnú...

NAJLEPŠIE  
TIPY

**Ak to považujete za potrebné,  
môžete kedykoľvek požiadať  
o ďalší odborný názor**



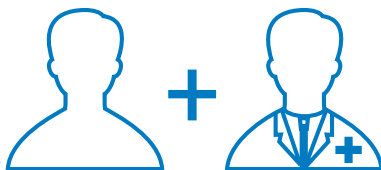
## Slovník pojmov

Tento glosár slúži na pochopenie niektorých najčastejšie používaných pojmov súvisiacich s metastatickou rakovinou tráviaceho traktu (mCRC - metastatickým kolorektálnym karcinómom/ mGC - metastatickým karcinómom žalúdka/mPAC - metastatickým karcinómom pankreasu)

Zoznam nie je úplný zdravotnícky personál môže používať aj iné pojmy.

- **Abdomen** – časť tela, kde sa nachádza žalúdok, črevá a iné orgány, bežne sa nazýva brucho
- **Adjuvans** – pomocná látka, ktorá pomáha alebo zlepšuje účinok danej liečby (napríklad po chirurgickom zákroku môže byť ako adjuvans podávaná chemoterapia)
- **Biopsia** – odobranie časti tkaniva alebo buniek z tela na vyšetrenie. Vyšetrenie umožňuje lekárovi posúdiť, či je ochorenie prítomné
- **Krvný test** – vyšetrenie, ktorým sa testuje vzorka krvi. Zvyčajne sa vykonáva na pomoc pri diagnostike alebo na získanie bližších informácií o ochorení
- **Chemoterapia** – druh liečby používaný na zastavenie rastu rakovinových buniek buď usmrtením týchto buniek, alebo zastavením ich delenia
- **Kolon (hrubé črevo)** – dlhý orgán podobný hadici – časť tráviacej sústavy, kde sa z natráveného jedla odvádza voda
- **Kolonoskopia** – vyšetrenie, pri ktorom lekár zavedie do tela prístroj podobný hadičke, aby mohol vyšetriť hrubé črevo
- **Kolostómia** – operatívny zákrok, pri ktorom sa urobí vývod hrubého čreva na povrch brucha. Umožní odvádzanie stolice z tela
- **Endoskopia** – vyšetrenie, pri ktorom lekár zavedie do tela prístroj podobný hadičke, aby priamo prehliadol telesnú dutinu
- **Prvá línia, druhá línia** – liečba v prvej línii je štandardná, preferovaná alebo liečba prvej voľby podávaná pri ochorení; váš lekár vám neskôr môže navrhnúť liečbu v druhej línii, alebo tretej, ak prvá nie je účinná
- **Genetické testovanie** – druh vyšetrenia poskytujúci informácie o génoch osoby – môže sa použiť pri diagnóze niektorých typov rakoviny
- **Ileostómia** – operatívny zákrok, pri ktorom sa časť čreva, nazývaná ileum, vyvedie na povrch brucha. Umožní odvádzanie stolice z tela
- **Ileus** – stav, pri ktorom dochádza k nedostatočnému pohybu čriev
- **Metastatická rakovina** – rakovina, ktorá sa rozšírila z primárneho miesta do iných častí tela

**Ak váš lekár alebo zdravotná sestra povie slovo, ktorému nerozumiete, požiadajte, aby vám ho jednoducho vysvetlili**



- **Paliatívna starostlivosť** – starostlivosť poskytovaná na zlepšenie kvality života pacientov a rodín, ktorí musia čeliť chorobe ohrozujúcej život
- **Peritoneum** – výstelka pokrývajúca stenu brucha a vnútorné orgány v dutine brušnej
- **Polyp v hrubom čreve** – malý výrastok na výstelke hrubého čreva alebo konečníka – väčšinou nie je rakovinotvorný, hoci niektoré typy polypov môžu byť. Z tohto dôvodu je dôležité, aby bol odstránený
- **Rádioterapia** – druh liečby využívajúci vysokoenergetické žiarenie na usmrcovanie rakovinových buniek a zabránenie ich ďalšiemu rastu a deleniu
- **Rektum** – posledná časť tráviacej sústavy, končiaca v konečníku
- **Hemikolektómia** – chirurgický zákrok na odstránenie časti hrubého čreva
- **Spoločné rozhodovanie** – rozhovor medzi pacientom a jeho lekárom s cieľom spoločne vybrať vhodnú zdravotnú starostlivosť
- **Stómia** – otvor na povrchu brucha, operatívne vytvorený na vyvedenie odpadových látok z tela. Je výsledkom kolostómie alebo ileostómie
- **Terminálna starostlivosť** – starostlivosť poskytovaná kriticky chorej osobe

# Zoznam užitočných informácií pre ľudí s rakovinou tráviaceho traktu a ich blízkych, priateľov, opatrovateľov.



## NIE RAKOVINE

(uverejnené so súhlasom Aliancie Nie rakovine, 2022)

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

Sme patientska aliancia NIE RAKOVINE, ktorá obhajuje práva onkologických pacientov. Spájame všetkých, ktorí chcú zlepšiť onkológiu na Slovensku, podporujeme primárnu prevenciu a včasnú diagnostiku. Pomáhame onkologickým pacientom a ich príbuzným zvládnuť náročné situácie - poskytujeme psychickú podporu, sociálne poradenstvo a praktické rady ako zvládať liečbu.

☎ bezplatná patientska infolinka:  
**0800 800 183**

📘 facebook.com/nierakovine

📷 instagram: instagram.com/nie\_rakovine  
patientska poradňa online:

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

Nie ste  
v tom sami



pre viac informácií stiahnite TENTO QR kód

## PACIENTSKE PORADNE

... kde bývalí pacienti radia súčasným

### Národný onkologický ústav

Klenová 1, Bratislava

Konzultácie: pondelok, utorok a streda  
9.00 - 12.00 / hlavná budova, 2. poschodie

### Východoslovenský onkologický ústav

Rastislavova 43, Košice

Konzultácie: streda 9.00 - 12.00  
Poradenská miestnosť na -1. poschodí

### Fakultná nemocnica Nitra - Onkologický pavilón

Špitálska 6, Nitra

Konzultácie: streda 9.00 - 12.00  
Poradenská miestnosť na 2. poschodí  
oproti výťahom

### Fakultná nemocnica Trnava - Onkologická klinika

A. Žarnova 11, Trnava

Konzultácie: streda 9.00 - 12.00  
ambulancie klinickej onkológie,  
miestnosť č. 15

### Fakultná nemocnica Prešov

Jána Hollého 14, Prešov

Konzultácie: streda 9.00 - 12.00  
odd. klinickej onkológie, miestnosť č. 112

## Máte zaujem si prečítať aj ostatné materiály z programu SHAPE GI?

Pre prístup k dostupným materiálom SHAPE GI programu,  
naskenujte prosím QR kód



### Riadiaci výbor iniciatívy SHAPE:

- **Predseda:** Profesor Alberto Sobrero, onkológ, Taliansko
- Alexander Stein, onkológ, Nemecko
- Zorana Maravic, líderka advokácie pacientov, Srbsko
- Sarah Dauchy, psychoonkológ, Francúzsko
- Claire Taylor, onkologická zdravotná sestra, Spojené kráľovstvo
- Klaus Meier, lekárnik onkologickej nemocnice, Nemecko

Program MyDialogue je súčasťou iniciatívy „Podporte harmonizované postupy pre lepšie prežívanie pacientov (SHAPE)“, ktorý je programom pre pacientov a je financovaný spoločnosťou Servier a nespadá pod žiadanú značku.

Ďakujeme nášmu partnerovi Digestive Cancers Europe (DiCE) a jeho členom za spoluprácu a za zdieľanie pohľadov z perspektívy pacientov.

### Register brožúr SHAPE:

- 0- MyMove – viac pohybu pri metastatickej rakovine tráviaceho traktu (mCRC/ mGC/ mPAC)
- 1- MyMood – starostlivosť o emocionálne zdravie pri metastatickej rakovine tráviaceho traktu (mCRC/ mGC/ mPAC)
- 2- **MyDialogue – vyťažte viac z rozhovorov s odborníkmi na zdravotnú starostlivosť**
- 3- MyFood – manažment výživy pri rakovine tráviaceho traktu
- 4- MyJourney – sprievodca cestou, ktorou si pacient prechádza pri rakovine tráviaceho traktu

### Referencie

1. NHS Anglicko. Spoločné rozhodovanie. Dostupné na stránke: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making/> (posledná návšteva: október 2019).
2. Coulter A, Haarter M, Moumjid-Ferdjauoi N, a kol. Európske skúsenosti so spoločným rozhodovaním. *IJPCM*. 2015; 5(1): 9-14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J, a kol. Medicína založená na dôkazoch: čo to je a čo to nie je. *BMJ*. 1996; 312:71.
4. Národný inštitút pre excelentnosť v zdravotníctve a starostlivosti (NICE). Spoločné rozhodovanie. Dostupné na stránke: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making> (posledná návšteva: október 2019).
5. The King's Fund. Spoločné rozhodovanie realitou. Dostupné na stránke: [https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011\\_0.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf) (posledná návšteva: október 2019).
6. Prístup SHARE – základné kroky pri spoločnom rozhodovaní: Stručná referenčná príručka. Dostupné na stránke: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html> (posledná návšteva: október 2019).

