



LIGA PROTI RAKOVINĚ  
PRAHA

Obecné informace pro pacienty

# Jak se vyrovnat s pokročilou nádorovou nemocí

Prof. MUDr. EVŽEN SKALA, CSc.

Aktualizace: MUDr. LENKA HRONOVSKÁ

Vydala Liga proti rakovině Praha  
Na Truhlářce 100/60, 180 81 Praha 8  
Tel./fax: 224 919 732  
Tel. nádorová linka: 224 920 935  
Číslo účtu: 8888 88 8888/0300  
e-mail: [lpr@lpr.cz](mailto:lpr@lpr.cz) • <http://www.lpr.cz>

**BROŽURA  
JE NEPRODEJNÁ**



## OBSAH

1. Úvod / 4
2. Rozhodování o dalším léčení / 5
3. Lidé vám blízcí / 6
4. Další zdroje psychické pomoci / 9
5. O čem mluvit se svým lékařem? / 10
6. Jaká by měla být role rodiny a blízkých  
u mladých a mladších pacientů s nádorovým onemocněním? / 13
7. Jak se postavit k nejisté budoucnosti? / 14
8. Pobyt v nemocnici a péče v hospici nebo v LDN / 17

## 1. ÚVOD

Tato brožura by měla pomoci nemocným, kteří se právě dozvěděli, že jejich nádorová nemoc se nezastavila nebo se opět objevila, a také těm, kterým lékař sdělil, že se jejich nádorová nemoc asi nevyлéčí.

Nikdo, ani žádný lékař, nemůže předem vědět, jak taková nemoc u určitého nemocného dopadne. Některé druhy nádorové nemoci – i pokročilé – se mohou nakonec vyléčit. U jiných může léčba růst nádoru zastavit a prodloužit nemocnému život o řadu let. V jiných případech léčení život neprodlouží a pokračuje se v něm především k dosažení úlevy od příznaků, které obtěžují většinu takto postižených.

Věříme, že budeme-li na stránkách této brožurky s vámi mluvit o starostech, které často potkávají nemocného s pokročilým nádorem, leccos to ulehčí. Získáte informace o některých praktických věcech, ale můžeme vás přitom upozornit na některé možnosti pomoci, které jsou dosažitelné. Nemocný bývá zmatený, překvapený ze změn svých vlastních nálad. Povíme si o pocitech, které nemocní obvykle mají, a to může pomoci v tom, že si své pocity roztřídíte a snáze jim porozumíte.

Dozvědět se, že vaše nádorové onemocnění dále postupuje nebo se opět vrátilo, bývá často mnohem horší a více deprimující, než když se nádorové onemocnění provedenými vyšetřeními potvrdí.

První, co každého napadne, je to, že nejbližší plány překazí nutnost chodit zase na vyšetření, léčení. Máte strach z onemocnění, ale daleko více se bojíte komplikací spojených s léčbou, máte strach z toho, jaké důsledky to všechno bude mít pro rodinu, a také strach ze smrti. Každý se s tímto faktem vyrovnává jinak, ale je nutné, aby nedošlo k uzavření se do sebe a vzdání se všeho, co váš život až doposud uspokojovalo. Největší obavou zůstává fakt, že tuto informaci musíte říci rodině, přátelům, kolegům v zaměstnání. Pokud ale vědí, že jste léčbu nádorového onemocnění již jednou absolvovali, většinou sami vycítí, že se něco děje.

### **Jak se tedy zachovat? Doporučujeme následující:**

- Nemocný nemá potlačovat své emoce. Je to zcela normální a přirozené v situaci, kdy náhle nemoc těžce ovlivní život.
- Je nutné najít si někoho, s kým můžete otevřeně mluvit o tom, co cítíte – může to být člen rodiny nebo přítel, zdravotní sestra nebo duchovní. Necítíte-li se dobře, mluvíte-li o těchto věcech s někým, koho znáte, zavolejte na Nádorovou telefonní linku nebo navštivte odborného psychoterapeuta.
- Vzpomeňte si, jakým způsobem jste se vypořádali s obdobnými situacemi v minulosti. Věřte si a zkuste prokázat takové odhodlání a úsilí, jaké jste prokázali tehdy.

## 2. ROZHODOVÁNÍ O DALŠÍM LÉČENÍ

Někteří pacienti souhlasí s jakýmkoli léčením, které jim jejich lékař doporučí. Jiní chtějí znát co nejvíce ještě před začátkem každé etapy léčby.

Není nutné ihned zahájit léčení. Se všemi možnými léčebnými postupy je nutné seznámit rodinu, lékaře a sestry, kteří se o pacienta starají. Lékař je nejlepší zdroj informace o zdravotním stavu, v některých nemocnicích jsou i specializované sestry a další odborníci, kteří vysvětlí všechny podrobnosti navržené léčby. Terapie se řídí typem nádoru, jeho stadiem a komplikacemi, které již jsou známé nebo je riziko jejich vzniku, nejčastěji v souvislosti s terapií. S tím vším by měl pacienta seznámit ošetřující lékař, nejčastěji onkolog. Ale poradí i lékaři na Nádorové telefonní lince Ligy proti rakovině Praha, protože se může stát, že pacienti i příbuzní kontaktují raději osobu, kterou neznají a která nemá k nemocnému osobní vztah.

### Otázky, které by měli nemocní položit svému lékaři

- Jaké mám možnosti volby?
- Co mohu udělat, abych přispěl(a) k léčbě?
- Směřuje léčení k likvidaci nemoci, k prodloužení života nebo k utlumení příznaků?
- Jaký efekt mohu čekat od navrženého léčení?
- Nese s sebou navržené léčení i nežádoucí vedlejší účinky? Jsou dočasné nebo trvalé?

Ošetřující lékař může říci, že v současné době není nutné další léčení, ale není to totéž jako oznámení: „Nedá se již nic dělat“, ale jde o výsledek úvahy, že riziko nežádoucích vedlejších účinků jakéhokoli léčení je v tomto stadiu nemoci větší než pravděpodobný přínos léčby. To neznamená, že léčení nebude možné později, až dojde ke změně současné situace, a také to neznamená, že nepříjemné nebo přímo obtěžující příznaky nemohou být zaléčeny.

Má-li pacient dojem, že není schopen léčení podstoupit, má právo to prohlásit a prodiskutovat se svým lékařem a se svými blízkými. Rozhodnutí může být velmi obtížné a zase zde může pomoci promluvit si napřed se zdravotní sestrou, psychologem – specialistou nebo s lékařem Nádorové telefonní linky. Ti pomohou najít způsob, jak to, co máte na mysli, sdělit rodině, přátelům a svému lékaři. **Každý nemocný má plné právo léčení odmítnout, ale než se rozhodnete, je dobré nechat si čas na rozmyšlenou a uvážit vše, co se může potom stát.**

Pokud se pacient odmítne léčit, nemocnice někdy navrhone, aby přesto chodil na pravidelné kontroly, ale může ho i vyřadit z evidence onkologického oddělení a předat do péče praktického lékaře.

Moderní medicína má stále více možností, jak léčit pacienty s nádorovým onemocněním. Z toho tudíž vyplývá, že se život těchto pacientů prodlužuje a cílem je, aby žili bez bolestí a jiných těžkých komplikací.

K tomu je nutné zvolit odpovídající taktiku a strategii, která by umožnila co nejmenší zátěž a bylo tak možné navodit chronický stav, charakterizovaný udržetím vysoké kvality života.

Osoba, která onemocní nádorem, má strach, který se projeví například uzavíráním se do sebe, ztrátou sebeúcty, poklesem sebevědomí a sebehodnocení.

**Sdělení diagnózy by mělo mít tzv. psychologický základ**, z čehož plyne následující:

- a) všechny informace, které jsou s onemocněním spojené, by měly být sdělovány postupně,
- b) plně sdělení diagnózy by mělo být situováno do fáze, kdy se nemocný zeptá sám,
- c) sdělovat vždycky možnosti léčby, ale nikdy neslibovat vyléčení,
- d) sám nemocný se musí rozhodnout, koho a do jaké míry informovat o nemoci,
- e) zásadně by neměl lékař udávat konkrétní časové informace o délce života.

### 3. LIDÉ VÁM BLÍZCI

To, že má někdo nádor, z něho nedělá jiného člověka. Takového, kterému stačí méně lásky, méně společnosti, méně zábavy, přátelství a legrace. Právě naopak. Pro řadu pacientů jsou přátelé, rodina, děti a partner či partnerka dokonce důležitější a jsou zdrojem jistoty a spokojenosti.

Lidé, kteří mají nádorové onemocnění, mají někdy pocit, že velká část odpovědnosti stále spočívá na nich a pokládají to za nespravedlivé. Může se zdát, že jediný kdo musí být silný, jsou právě oni. Musí začínat obtížné rozhovory a vlastně pomáhat svým přátelům a členům rodiny, když nevědí, co říci a jak se chovat. Pokud jsou schopni mluvit otevřeně, asi se uklidní a budou odpovídat.

Vážná nemoc vytváří napětí a nejen pacient, ale ani jejich okolí se nedokáže s tímto faktem vyrovnat. Zjistíte, že lidé někdy reagují zcela neobvyklým způsobem. Někteří se mohou snažit zapřít vážnou situaci předstíranou veselostí, jiní raději odejdou, než by riskovali, že řeknou něco nepatřičného. Jiní se snaží vyhnout diskusi o nemoci. Rodiče nebo partneři mohou dráždit nemocného nadměrnou starostlivostí. Někdy se snaží partneři chránit se před pravdou navzájem jejím zapíráním, ačkoliv oba vědí, oč se doopravdy jedná.

Těmito cestičkami se mohou dlouholetí přátelé a členové vlastní rodiny stát jakoby cizími lidmi, a to právě v době, kdy byste je nejvíce potřebovali. Pomůže vám, uvědomíte-li si, že každý člověk je zlou zprávou otřesen a vaše rodina a přátelé

zápasí s těžkým stresem. Jejich počáteční reakce nemusejí nutně odrážet jejich opravdové pocity.

*Bez ohledu na to, jak vás rodina a přátelé mají rádi, život s těžce nemocnou osobou není nikdy snadný. Nikdo si nedovede věrně představit vaše potíže a vy jim to nesmíte mít za zlé.*

## **Manželka, manžel, partnerka, partner, sexuální život**

Mluvit o svých pocitech se svými partnery obvykle pomůže. Dokážete-li oba mluvit otevřeně o svých potřebách, strachu a nadějích, může se váš vztah stát pevnější a budete s nemocí bojovat společně. Když již slova nestačí nebo se zdají být nepřiměřená chvíli, která nastala, láskyplné objetí nebo i jen držení za ruce může být hlubokým zdrojem uspokojení. Pokud se onemocnění zhorší, bývá obtížné psychicky situaci zvládnout. Existující problémy se mohou buď zhoršit, nebo naopak se snáze hledají kompromisy k jejich řešení. Jeden druhého si začnou více vážit.

Lidé s nádorovou nemocí mají stejné právo na aktivní a uspokojující sex jako kdokoliv jiný. Zhoubné nádory nejsou nakažlivé a jakýkoli druh sexu nemůže nádorovou nemoc zhoršit. Ale může se stát, že sexuální život nemůže probíhat způsobem jako před nemocí. Bývá to způsobené léčbou nebo vlastním onemocněním: pacienti bývají unavení, úzkostliví, v depresi, od existujících problémů se nedovedou odreagovat. Někdy terapie může změnit vzhled: pacienti jsou bez vlasů, mají pooperační problémy (jizvy, kožní změny, krvácivé problémy aj.). Někdy může partner či partnerka váhat z obavy, aby milostné sblížení nějak nezhoršilo onemocnění. K těmto obavám není žádný důvod a není třeba potlačovat sexuální představy a touhy. Můžete-li mluvit se svými partnery zcela otevřeně, najdete společné cesty, jak si vzájemně vyjádřit svou lásku. Sexuální spojení není jediný způsob, jak dosáhnout fyzického sexuálního uspokojení. Neuspěchané citlivé dotyky, hlazení a polibky přinesou stejný – a někdy i lepší – prožitek. Pokud se objeví problémy, může jejich řešení ovlivnit např. psychologické vyšetření obou partnerů.

## **Jak sdělit dětem, že se onemocnění zhoršilo nebo znovu objevilo**

Není to snadné a někdy je to dokonce hodně bolestivé mluvit s vlastními dětmi zcela otevřeně a sdělit jim, že se nádorové onemocnění znovu vrátilo a pokračuje dále. I velmi malé děti vytuší, že se děje něco závažného. Čím více chcete své děti před touto pravdou uchránit tím, že předstíráte, že je vše v nejlepším pořádku, ony pochopí, že budou muset svou úzkost ponechat v sobě a jejich obavy budou asi daleko horší, než je skutečnost. Mohou se pak cítit osamělé, odstrčené, bez možnosti sdělit, jak jsou nešťastné a zmatené. Děti mají často pocit, že jsou nějak zodpovědné za nemoc svých rodičů a pokud s nimi o své nádorové nemoci promluvíte, můžete je přítom ujistit, že tomu tak není.

Co a jak sdělíte dětem, závisí na jejich věku a jak již dovedou chápat. Může být

výhodné, když pro rozmluvu s nimi zvolíte dobu, kdy jste všichni spolu, s manželkou či manželem, partnerkou či partnerem, přítelem nebo s blízkými příbuznými, takže děti mohou vidět, že jsou ještě jiní, dospělí, se kterými mohou sdílet své pocity a kteří je podpoří.

Prostě jednoduše vysvětlíte podstatu vaší nemoci a jakým způsobem jste léčeni. Dětem může být užitečné říci, že se může stát, že budete někdy příliš unaveni a že si nebudete moci s nimi hrát nebo se zapojit do jejich zábavy. Budete-li muset jít do nemocnice, řekněte jim, jak budete rádi, když vás navštíví nebo vám napíše nebo zatelefonují. Dokážete-li přitom trochu projevit své city, pomůžete jim, aby se projevíly i ony.

Děti mohou reagovat různě: např. se začnou chovat nevychovaně, vyzývavě, ale tím jen zakrývají svůj pocit nejistoty. Mohou se od nemocného odvracet ze strachu, že by mohly způsobit bolest nebo naopak se od nemocného nehnou, protože mají strach, že by se mohlo něco stát, nebudou-li u vás. Mohou být zlostné a mrzuté, že nejste schopni si s nimi hrát jako dříve.

Dospívající děti se zvláště těžko smířují s nemocí. Mohou to pocítovat, jakoby byly vtahovány násilím zpět do rodiny právě v době, kdy se chtějí odpoutat a získat svou nezávislost.

Všechny děti je třeba opakovaně ujišťovat, že nemoc nezměnila nic na tom, že je máte rádi. Potřebují i opakované vyjasnění zcela obyčejných praktických otázek – kdo je dovede do školy, kdo pro ně ke škole dojde, nejste-li právě dost schopný to zařídit sám. Pomůže jim, pokud je to možné, když se zaběhnuté postupy příliš nenaaruší a jejich každodenní život pobeží tak normálně, jak jen to je možné.

## **Přátelé, spolupracovníci, známí**

Někteří přátelé, spolupracovníci a známí často přemýšlejí o tom, jak s nemocným komunikovat.

Pokud nemocní sami zavolají a informují o zdravotním stavu (nemoc se mi vrátila, čeká mě operace, ozařování, chemoterapie, delší hospitalizace aj.), vyplyne z toho, že není nutné se obávat nemocného navštívit, jít s ním ven anebo se o nemo-ci otevřeně bavit, probrat zdravotní stav, komplikace léčby. Není nutné zacházet do velkých podrobností. Samozřejmě není na místě mluvit o své nemoci stále. Ale každý nemocný by měl uvítat, že má na koho se spolehnout. Asi budou i rádi, řeknete-li jim, co byste potřebovali a chtěli od nich, ať již je to výpomoc doma nebo nákup nebo pravidelné návštěvy na popovídání, doprovod na malou vycházku nebo dovezení autem do nemocnice na kontrolní prohlídku.

Mezi přáteli mohou být samozřejmě i takoví, kteří se začnou nemocného stranit, protože se cítí nějak ohroženi a mají strach, že to nezvládnou. Pokud se opakovaně nedaří s nimi komunikovat, nezbyvá než prostě vzít na vědomí, že mají takové pocity a již se o celou věc nestarat. Nemocný by měl pochopit, že příčinou mohou být



i jejich vlastní zkušenosti. Někteří přátelé i v dobrém úmyslu mohou reagovat na onemocnění způsobem, který nemocný nesnáší. V tomto případě je vhodné mít kolem sebe ty, kteří nemocnému mohou pomoci: otevírat dveře, zvedat telefon. Nemocný není povinen mluvit s lidmi, když potřebujete právě čas pro sebe.

### **Sousedé a lidé kolem vás**

Bývá velmi těžké pro nemocné udržet si dobrou náladu a vstřícný vztah k lidem, pokud jsou sami. I když si cení své nezávislosti, v nemoci potřebují někoho, komu mohou věřit a o koho se mohou opřít, pokud to bude třeba. Můžou se cítit i velmi osamělí. Někteří pokládají za obtížné mluvit o nádorové nemoci, jiní mohou občas dělat společnost, naslouchat a podělit se s nemocným o problémy a starosti. Pokud musí jít nemocný do nemocnice a nechat svůj dům, domácí miláčky nebo zahrádku bez dozoru, může požádat ostatní, aby pomohli. Pokud by to bylo možné, jednomu z nich vysvětlit, co se musí zařídit a požádat ho, aby to zařídil.

## **4. DALŠÍ ZDROJE PSYCHICKÉ POMOCI**

I nemocní, kteří mají oporu ve své rodině a v přátelích, často ocení možnost strávit nějaký čas s lidmi, kteří mají podobné starosti a musí se vyrovnávat se svou nádorovou nemocí, u kterých se střídá období její stability a zhoršování. Efekt v tomto případě mají **denní stacionáře**.

V posledních letech stoupá počet svépomocných skupin. U zrodu skupin bývá zpravidla někdo, kdo pocítil potřebu se setkávat s těmi, kteří jsou v podobné situaci jako on – tedy v období po sdělení diagnózy nádorové nemoci nebo v období léčby.

Svépomocné skupiny nabízejí přátelskou pomoc a mnoho lidí je překvapeno, jaký optimismus dovedou šířit. Možnost promluvit si o svých starostech s někým, kdo to vše opravdu zažil, může přinést opravdové uklidnění. Setkat se s lidmi, kteří mají nádorovou nemoc již dlouhou dobu a žijí přitom plným životem, přináší velké povzbuzení.

Aktuální přehled svépomocných sdružení onkologicky nemocných v České republice vám poskytne Liga proti rakovině Praha, některé další organizace a kluby onkologicky nemocných.

### **Poradny**

Ve chvílích, kdy na člověka zvláště těžce doléhá tíha nemoci a nejistota z budoucnosti, dávají někteří přednost promluvě s někým, kdo nepatří do okruhu známých. V poradně pracují zkušení odborníci, kteří nemocné pozorně vyslechnou a poradí.

To je zvláště potřebné pro onkologicky nemocného, protože nádorová nemoc naruší hned několik stránek jeho života. I pro příbuzné je dobré, aby si promluvil

s někým, kdo dovede poskytnout současně jak psychickou podporu, tak objektivní informaci.

Praktický lékař nebo lékař zabývající se nádorovými chorobami obvykle znají vhodného odborníka – zpravidla psychoterapeuta specializovaného na nádorové nemoci a lékaře pro léčbu bolesti – a často s ním přímo spolupracují. Pokud dá nemocný přednost zcela nezúčastněné osobě, může využít i Nádorovou telefonní linku Ligy proti rakovině Praha.

### **Jak si uspořádat každodenní život**

Žít s nádorovou nemocí, která pokračuje nebo se vrátila, představuje vždy nemírnou zátěž a životní nejistotu. Všichni nemocní znají problémy, které se objevují během léčby a v následujících dnech nebo i měsících po léčbě.

Je normální pocívat úzkost z neisté budoucnosti, být v situaci, kdy má nemocný pocit, že nedokáže myslet na nic jiného než na svoji nemoc. Existuje řada způsobů, jak se toho zbavit a obrátit pozornost na praktické záležitosti, na nové pokroky v medicíně, na psychickou podporu nebo zvyšování psychické nebo duchovní pohody.

**Je nutné, aby si nemocný sám uznal, co je pro život nejdůležitější a bez čeho se obejde.** Mnoho lidí s nádorovou nemocí prohlásilo, že si nyní více cení prostého běhu života, své rodiny, přátel, zábavy, oblíbených knih, obrázků nebo hudby. Myslí si, že je jejich život více soustředěný a že se jich běžné denní nepříjemnosti dotýkají méně. Většinou zruší dlouhodobé plány do budoucna, ale neměli by se vzdávat všech svých přání, zejména těch, které mohou uskutečnit s ohledem na volný čas mezi kontrolami a léčením. Často mají čas i na to, co nestačili dříve, kdy byli zavaleni jinými úkoly. Dokážou se soustředit na to, čeho chtěli dosáhnout a na co se těšili, odměnou jim bude pocit uspokojení z toho, co dokázali.

Kvalita života se stává důležitější než kvantita. Začal jsem mít velmi rád hudbu a hlavně jsem věnoval co nejvíce času četbě. Stal jsem se pozorným posluchačem a pozorovatelem života, a to mě dovedlo k tomu, že jsem naplnil svou touhu sám něco napsat.

## **5. O ČEM MLUVIT SE SVÝM LÉKAŘEM**

Úzkost, rodící se z nemoci samé i z protinádorového léčení, se zmenší, pokud bude nemocný dostatečně informován o zdravotním stavu a prognóze.

### **Otázky, které může nemocný položit svému lékaři:**

- Jaké léčebné možnosti vůbec mám?
- Za jak dlouho bych mohl pocítit zlepšení, pokud bude léčení úspěšné?

- Budu moci pracovat? Měl bych si zkusit vyjednat kratší pracovní dobu nebo částečný pracovní úvazek?
- Naruší nemoc mou dovolenou nebo plán cest?
- Budu potřebovat zvláštní výpomoc pro domácí práce nebo pro výchovu dětí?
- Mohu i nadále řídit auto?
- Kolik času ještě mám?

## Bolest

Jeden ze čtyř lidí s pokročilou nádorovou nemocí nemá bolesti vůbec. U naprosté většiny ostatních je možné intenzitu bolesti snížit na minimum nebo i zcela odstranit. Současná medicína má řadu možností, jak bolest ovlivnit, ale v zásadě platí, že je nutné léčit příčinu bolesti. Pokud je bolest tak silná, že omezuje denní aktivity nemocného, je nutné zahájit razantní terapii co nejdříve. **Efekt analgetické léčby má několik cílů:**

- a) žádný pacient by neměl toužit po smrti, protože má nesnesitelnou a dlouho trvající bolest,
- b) upravit spánek, který je při silné bolesti nekvalitní a únava s tím spojená vede k tomu, že bolesti se jen obtížně zvládají,
- c) zmírnit bolesti v době, kdy je nemocný schopen sedět v křesle a číst, sledovat televizi nebo provádět jiné aktivity,
- d) zbavit nemocného bolestí, které jsou v kteroukoli denní i noční dobu, při jakékoli činnosti.

U pacientů ve stadiu, kdy nelze žádným léčebným postupem nádorové onemocnění zastavit, je na místě silná analgetická (tzv. paliativní) terapie, která pomůže pacientovi překonat důstojně poslední minuty života. Intenzitu bolestí vnímá každý jinak, snáze se s bolestí vyrovnávají ženy než muži. Před podáním léků je nutné vědět následující: jak dlouho bolest trvá, odkud a kam se šíří, jestli má pacient nějakou tzv. úlevovou polohu, kdy se bolest zmírní. Musíme také zjistit, zda není pacient na některé léky alergický, zda si pacient bolest již neléčí sám, protože se někdy nestačíme divit, kolik a jaké léky dotyčný již užívá nebo užíval.

Je mnoho způsobů, jak bolest u onkologických pacientů zaléčit. U snesitelných bolestí dáváme běžná analgetika, jejichž dávku zvyšujeme postupně, u silných a zhoršujících se bolestí začínáme ihned s dávkou vysokou. Léky můžeme podávat v tabletách, infuzích, transkutánně (přes kůži) podání léků ve formě náplastí (výhoda je v tom, že se analgetika uvolňují průběžně a náplast se mění po 2–3 dnech), nebo formou čípku.

Mezi novější možnosti analgetické léčby patří záření, blokování nervového přenosu bolesti, elektrické dráždění, akupunktura, léčba hypnózou a relaxační postupy. Tyto techniky nabízí řada nemocničních oddělení specializovaných na léčbu bolesti a může tam nemocného doporučit, jak praktický lékař, tak onkolog. Vhodná je kom-

binace analgetik s léky proti depresi a silné úzkosti, s kodeinem (např. Korylan). U křečovitých bolestí lze podávat např. antiepileptika.

Analgetika dělíme do 3 skupin:

- a) krátkodobě působící: po jejich podání trvá efekt max. 6 hodin, ordinovány jsou 3–4 x denně. Nejznámější jsou: Paralen, Diclofenac, Indometacin, Brufen, Ibalgin,
- b) středně silný analgetický účinek má např. Tramal, po dosažení účinné hladiny v krvi stejný efekt jako Morfin,
- c) silné opiáty. Morfin lze kombinovat i s jinými léky proti bolesti. Formy podání: tablety, čípky, injekce.

**Během analgetické léčby je nutné věnovat pozornost možným nežádoucím účinkům:** alergie, trávicí obtíže, krvácení do trávicího systému, střídání zácpy a průjmu, celkový útlum pacienta, zmatenost, únava, dýchací obtíže.

Analgetickou léčbu můžeme kombinovat s antidepresivy, s kortikoidy, s léky, které vedou k uvolnění svalů.

## Únavnost

Postup nemoci nebo vedlejší účinky léčby mohou způsobit, že se nemocný snadno unaví, cítí, že jeho svalová síla a pohotovost nejsou, jako byly dříve. Bývá dost nemilé si přiznat, že již nemůže řídit auto nebo aktivně sportovat, nebo že musí chodit pomaleji než dříve. Pokud se únava zhoršuje, což je velmi pravděpodobné, měl by se nemocný soustředit pouze na to, na čem mu záleží. Měl by si upravit denní rozvrh – třeba vyhradit každý den určitou dobu pouze pro odpočinek. Může být užitečné opatřit si i některé praktické pomůcky, např. kolečkové křeslo.

Onkologičtí pacienti mají velký, tíživý strach, že časem ztratí svou osobní nezávislost, a tím i svou důstojnost. Mnoho z nich pokládá výhled, že se stanou fyzicky závislí na jiných osobách, za hluboce ponižující a pro někoho je snazší přijmout pomoc v intimních věcech (např. omývání těla, chůze na WC) od profesionálního ošetřovatele než od členů rodiny nebo přátel. I když potřebují jistou péči denně, mohou být v některém směru nezávislí, mohou si např. určit, kdy chtějí vstávat, umýt se a obléci nebo i navrhnout pořadí „služby“ členů rodiny. Pacienti, kteří mají zavedený močový katetr, mají proleženiny nebo stomii (vývod ze žaludku, střeva nebo močového měchýře) mohou být léčeni doma, protože výměnu katetru může provádět lékař v bytě nemocného, převazy proleženin nebo jiných ran provádí sestra, zabývající se léčbou chronických ran, ošetření stomie může zajistit vyškolená stomická sestra.

Je nutné zajistit, aby byl nemocný v čistotě, byl chráněn před infekcí, měl dostatek jídla a tekutin. Nelze opomenout ani fakt, že někdy má daleko větší efekt, když si najdeme na pacienta čas a se zájmem posloucháme, jaký byl jeho život, co prožil, čeho dosáhl. Tato, dalo by se říci **psychoterapie**, často pomůže více, než kvanta léků, které má nemocný připravené.

## 6. JAKÁ BY MĚLA BÝT ROLE RODINY A BLÍZKÝCH U MLADÝCH A MLADŠÍCH PACIENTŮ S NÁDOROVÝM ONEMOCNĚNÍM

- a) Respektovat jejich aktuální zdravotní stav, tj.
  - výkyvy nálad,
  - stavý vzteku, výbušnosti a agrese nebrat osobně,
  - nebrat naději na vyléčení.
- b) Doporučujeme, aby rodina a kamarádi nevěnovali příliš volného času hledání informací na internetu, kde je spousta zavádějících informací.
- c) Nevěnovat 100procentní pozornost radám ostatních, kteří nedovedou nemoc zvrátit, ale naopak oddalují léčbu (pozor na tzv. „babské rady“).
- d) Některým nemocným vadí, že si lidé v jejich okolí myslí, že jejich nemoci rozumí a stále se o tom chtějí bavit, aniž by si uvědomovali, že to vlastně nemocného stojí čas i síly, které vyžaduje léčba.

Pokud má někdo potřebu získávat informace o konkrétním nádorovém onemocnění z internetu, měl by volit ověřené stránky, např. [www.onkoportal.cz](http://www.onkoportal.cz).

### **Mladým a mladším pacientům by se měla věnovat maximální pozornost.**

Je nutné jim radit, jak se vyrovnat s nežádoucími účinky chemoterapie a radio-terapie. Většinou je stěžejní problematika vzhledu a bolesti.

Zde jsou některé informace:

#### **a) jak pečovat o kůži a nehty:**

- omývat studenou vodou,
- po ozáření používat vitamínové masti a indiferentní krémy,

#### **b) jak na vlasy a ochlupení:**

- problémy může vyřešit paruka, umělé řasy či tužka na obočí, u mužů je to spíše otázka psychiky,

#### **c) dutina ústní a krk:**

- vyplachovat několikrát denně ředěnými ústními prostředky, bylinnými extrakty, event. léčivými vyrobenými v lékárnách,

#### **d) bolest:**

- intenzitu bolestí léčit po konzultacích s Centry pro léčbu bolesti,

#### **e) je třeba si naplánovat:**

- během dne čas k odpočinku,
- upravit denní režim,
- věnovat se přiměřené fyzické aktivitě.

## 7. JAK SE POSTAVIT K NEJISTÉ BUDOUCNOSTI?

Jednou z prvních otázek člověka, která mu přijde na mysl, když mu lékař sdělí diagnózu nádorové nemoci, je: „Zemřu?“ Strach ze smrti se stane naléhavější, když se dozvíte, že nádorová nemoc postupuje nebo že se znovu objevila. I když není nemoc třeba úplně vyléčitelná, u řady nemocných může dostat charakter podobný jiným chronickým nemocem – čas od času působí problémy, které lze léčbou zvládnout, což umožní, že jejich život je téměř normální.

Někdy ovšem nemoc postupuje a může přijít doba, kdy nemocný sám cítí, že se asi neuzdraví, že je mezi nadějí a zoufalstvím. V tom případě se může i rozhodnout, že nechce další léčení. Objeví se spousta emocí, jako např. strach, zlost, pocit viny, smutek, pochybnosti.

Není žádný způsob, ani správný, ani špatný, jak se postavit smrti. Každý člověk se vyrovná s blížící se smrtí svým vlastním způsobem, a to tak rychle, jak dokáže. Mnozí lidé svůj klid a mír najdou a dokáží být připraveni přejít onu pomyslnou hranici, když přijde čas.

Lidé, kteří jsou vážně nemocní a jejich nejbližší se někdy sejdou, v rozpacích neřeknou ani slovo. Ale i pouhá skutečnost, že jsou spolu, stačí. Milý pohled, objetí, stisk ruky znamenají víc než slova. I slzy jsou přirozené a není nutné předstírat odhodlaný výraz. Když nemocný tají své city, pak ani on, ani lidé, které má rád, vlastně nemají možnost říci, co mají na srdci.

Někdy nemocný zjistí, že touha mít společnost a vůbec aktivita se mění den ze dne. Někteří postupně ztrácejí zájem mít kolem sebe více lidí, a jak slábne jejich energie, chtějí mít u sebe jen ty nejbližší přátele nebo manžela či manželku, partnera či partnerku.

Někteří nechtějí být naopak vůbec sami. Pokud je nemocný v domácí péči, přátelé a příslušníci rodiny se mohou domluvit a zajistit, aby s nemocným vždy někdo byl. Často mohou i nemocnice nebo hospice umožnit, aby partneři, příbuzný nebo přítel mohli zůstat s nemocným přes noc, i když by to bylo jen v křesle vedle lůžka.

Není morbidní se zajímat o to, jak bude majetek nemocného po smrti rozdělen. Je promyšlený a účinný způsob, jak se postarat o rodinu, jak jim ušetřit přežít necitlivá úřední rozhodnutí, byrokratické zmatky nebo dokonce i finanční škody, které mohou nastat. Asi zjistíte, že je nutné mít svá rozhodnutí v pořádku.

### **Napsat závěť**

Možná si myslíte, že nestojí za to psát závěť, protože všechno, co máte, dostanou přece vaši nejbližší. Ovšem zemřete-li bez závěti, platné předpisy, podle kterých bude váš majetek rozdělen, mohou způsobit vaši rodině těžké problémy.

Pokud si myslíte, že je pro vás obtížné napsat závěť, jak byste chtěli, nebo se bojíte, že by samotné psaní závěti zvýšilo vaši bolest a zármutek, je lepší obrátit se

na notáře. Ten je v těchto věcech zběhlý a vše proběhne klidně a bez emocí. Navíc notář může upozornit na řadu důležitých bodů, na které byste sami ani nepomysleli.

Dát si napsat závěť notářem samozřejmě stojí peníze. Měli byste se na cenu tohoto úkonu notáře předem zeptat, případně se zeptat i jinde, abyste mohli ceny porovnat. Může se vám zdát, že jde o zbytečně mnoho peněz, ovšem stojí to za to, jestliže jsou vaše majetkové záležitosti komplikovanější. Zajistíte tím pro sebe i svou rodinu, že vše půjde tak, jak si přejete.

### **Několik rad, které byste si měli přečíst**

- Píšete-li závěť sami, napište ji celou svou rukou a nezapomeňte vedle svého celého podpisu uvést i kompletní datum, jinak je závěť neplatná. Napsali-li jste již dříve nějakou závěť, bude platit tato novější.
- Máte-li děti mladší 18 let, poraďte se svou manželkou či manželem a ustanovte poručníka pro případ, že byste oba zemřeli.
- Připravte soubor důležitých dokumentů (např. listiny prokazující právní nárok na dům apod.) a nezbytné údaje o bankovním účtu a pojistném.
- Sestavte seznam osob, které by měly být informovány o vaší smrti (např. váš právník, máte-li ho, nebo někdo, koho jste pověřili vykonavatelem vaší závěti, váš zaměstnavatel).
- Máte-li v úmyslu nabídnout své tělo k lékařským výzkumným účelům nebo darovat orgány, projednejte se svým lékařem, zda je to možné.
- Někteří lidé si přejí určit, jak má být organizován jejich pohřeb, nebo chtějí stanovit, zda má být tělo pohřbeno nebo spáleno.

### **Neuzavřené záležitosti**

Pro splnění praktických úkolů si vzpomeňte, zda nemáte citové „dluhy“ k některým ze svých přátel – např. zda nechcete vidět některé své staré kamarády, urovnat stará nedorozumění. Jde-li o někoho, koho jste již dlouho neviděli, nejdříve mu zavolejte nebo napište, informujte ho o své nemoci a požádejte ho, aby vás navštívil nebo se alespoň ozval. Taková otevřenost často pomůže urovnat staré křivdy a přispět k vytvoření klidnější pohody.

Stane se, že vzpomínáte hodně na minulost, na radosti, zklamání a obavy, které defilují ve vaší mysli jako ve starém albu fotografií. Budete třeba chtít zase vidět místa, kde jste žili. Nejste-li schopni takovou cestu sami podniknout, požádejte někoho, aby vás doprovodil.

Můžete také myslet s lítostí na budoucnost, kdy zde již nebudete. Třeba byste mohli připravit dopisy svým drahým nebo namluvit magnetofonovou kazetu, kterou dostanou po vaší smrti. Někteří lidé napíší pro příští generace historii rodiny nebo vyrobí pro děti nebo vnoučata sešit zajímavých výstřižků z novin apod.

Jsou to všechno vlastně smutné úkoly, ale mohou vám přinést také jisté uspokojení, protože dávají příležitost vzpomenout si na události, které jste zažili, dobré i zlé, a představují vlastně druh jakési duševní „inventury“. Navíc vás to může i pobavit. Hlavní je, abyste dělali jen to, co sami cítíte, že je správné.

Členové rodiny si mohou myslet, že jste morbidní, zamlklý a mohou vás chtít „rozveselit“. I když vás jejich snaha může dráždit, uvědomte si, že je to výraz toho, že vás mají rádi. Může to také znamenat, že vlastně ještě plně nepochopili, oč vlastně jde. Dokážete-li to, zkuste jim vysvětlit, že potřebujete čas pro sebe, na své myšlenky i na svůj smutek.

### **Kdo se o mě postará, až nebudu moci sám**

Praktický lékař bude mít vždy celkovou odpovědnost za péči o vás, i když třeba právě dostáváte léčebný cyklus a musíte asi chodit pravidelně do nemocnice. Mimo toto období je nejdůležitější léčba a péče, kterou dostáváte doma. Na ní se může podílet celá řada spolupracujících osob a organizací.

### **DOMÁCÍ PÉČE (HOME CARE)**

Zahrnuje podporu nemocným, léčeným doma, a také pomoc osobám, které ji zabezpečují. Domácí péče se bohužel místo od místa liší. Nejlépe nemocnému asi poradí praktický lékař nebo pracovník sociální péče, kteří vědí, co je blízko trvalého bydliště nemocného. Informace mohou podat i humanitární onkologické organizace.

Následující řádky poskytují stručnou informaci pro ty, kteří by chtěli zajistit tuto péči nemocnému s pokročilou nádorovou nemocí.

### **PRAKTICKÝ LÉKAŘ**

Celková odpovědnost za nemocného v domácí péči vždy leží na jeho praktickém lékaři, který odpovídá za to, že mu budou předepsány všechny léky, které potřebuje, a že v případě potřeby bude převezen do nemocnice. Rovněž zabezpečí provedení potřebných sesterských a lékařských výkonů a pomoc v urgentních případech. Jakmile se zorganizuje pro vás domácí péče, budete asi vidět pravidelně spíše zdravotní sestru než svého praktického lékaře.

### **ZDRAVOTNÍ SESTRA PRO DOMÁCÍ PÉČI**

Sestry pro domácí péči obvykle nemocné pravidelně navštěvují, pomáhají jim s koupáním, převlékáním, podávají jim léky a zabezpečují další ošetrovatelské úkony. Mohou také zprostředkovat zapůjčení různých ošetrovatelských pomůcek.



## 8. POBYT V NEMOCNICI A PÉČE V HOSPICI NEBO V LDN

V případě, že nemoc postupuje, můžete mít pocit, že je pro vás bezpečnější být v nemocnici, kde jste byli léčeni, nebo v hospici.

**Hospic** je zařízení, specializované na péči o onkologicky nemocné a nemocné s velmi pokročilou nádorovou nemocí. Je zde kladen důraz na odstranění bolesti a dalších vyčerpávajících příznaků, na zlepšení kvality života nemocného. Hospice představují klidnější prostředí, než je nemocnice a často mají vyšší podíl personálu k počtu nemocných. Pracují jemnějšími metodami (ve srovnání s útočnou protinádorovou léčbou v nemocnicích).

**Léčebny pro dlouhodobě nemocné – tzv. LDN** jsou v paměti veřejnosti stále vedeny jako místa, kde pacienti umírají. Nikdo si ale neuvědomuje, co může toto zdravotnické zařízení pro pacienty zajistit, a že i odsud může nemocný odejít domů. Zde je alespoň stručný přehled:

- a) v LDN pokračuje u těžce nemocných onkologická léčba podle rozpisu specialistů,
- b) mohou absolvovat odborná vyšetření, pokud jsou nutná, např. urologické, dermatologické, vyšetření očí, sluchu aj.,
- c) pokud není nemocný v kritickém stavu, může probíhat i rehabilitace v různém rozsahu,
- d) při špatném příjmu jídla a tekutin zajistí lékaři infuzní terapii,
- e) je zajištěn dohled nad polykáním léků apod.,
- f) návštěvní hodiny v léčebnách jsou denně, nejčastěji do 18 hodin, po dohodě s lékařem i déle.

Jinak se hradí péče ve státním a soukromém zdravotnickém zařízení. Je to mimo jiné dáno i pojišťovnou, která má nebo nemá smlouvu s daným zařízením. Některé pojišťovny musí zdravotnické zařízení žádat o prodloužení hrazení pobytu nemocného ve zdravotnickém zařízení a patřičně to zdůvodnit. O každé platbě dostává nemocný doklad.

Nemoc nese s sebou skoro vždy neočekávané výlohy a snížení příjmu, ale z různých zdrojů lze získat pomoc na základě krátké žádosti.

### **Příspěvky na péči**

V České republice lze získat informaci nejnázve u sociální pracovnice nemocnice, na obecním (městském) úřadu, na sociálním odboru, event. v kontaktním místě pro sociální dávky. Je výhodné nahlédnout do Adresáře sociálních služeb v místě regionu. Je nutné ale příbuzné nemocného informovat, že příspěvky na péči nedostanou, pokud je nemocný v LDN nebo jiném podobném zařízení.

## **Sdružení pomáhající onkologicky nemocným**

V naší zemi existuje řada sdružení, která pomáhají onkologickým pacientům. Mnohá z nich jsou přímo patientské organizace, sdružující desítky i stovky onkologicky nemocných, jejich rodinných příslušníků či přátel.

Liga proti rakovině Praha má v současné době 58 kolektivních členských organizací, zabývajících se pomocí onkologicky nemocným. Jejich úplný seznam je k dispozici na [www.lpr.cz](http://www.lpr.cz).

Poradenství poskytují také odborníci na Nádorové telefonní lince LPR Praha (224 920 935), v pracovní dny od 9 do 16 hod. Zde se můžete objednat i k osobní konzultaci. Služby Nádorové telefonní linky jsou bezplatné.

# PROGRAMOVÉ CÍLE, PROJEKTY A AKTIVITY LIGY PROTI RAKOVINĚ PRAHA

Liga proti rakovině Praha (LPR Praha) zahájila svou činnost v roce 1990 v Československé lize.

Od roku 1991 je samostatným právním subjektem.

Jako občanské sdružení je dobrovolnou nevládní a neziskovou organizací.

**Dominantní snahou je výchova veřejnosti ke zdravému způsobu života a vyloučení rizik podílejících se na vzniku rakoviny**

## Tři hlavní dlouhodobé programy

1. Nádorová prevence
2. Zlepšení kvality života onkologicky nemocných
3. Podpora vybraných výzkumných, výukových a investičních projektů v onkologii

## Hlavní aktivity

### Výchova k nekuřáctví – průběžně

Výchovný program k nekuřáctví a ke zdravému životnímu stylu pro děti v mateřských školách (Já kouřit nebudu a vím proč) a v základních školách (Normální je nekouřit).

**Světový den proti rakovině** – každoroční seminář ke Světovému dni proti rakovině (4. únor) společný pro zdravotníky a laiky.

**Český den proti rakovině** – celostátní široce všemi médii propagovaná a veřejností podporovaná sbírka pro financování programů LPR Praha, kdy každý, kdo si zakoupí žlutý květ, dostane současně leták s informacemi o možné prevenci rakoviny.

Každoročně na podzim pořádá Liga **putovní výstavu** o nádorové prevenci pod heslem „Každý svého zdraví strůjcem“.

**Nádorová telefonní linka** – v pracovní dny odpovídají zkušení specialisté na jakékoliv dotazy preventivního, ale i odborného charakteru. V nepřítomnosti lékaře je zapnut záznamník (tel. číslo 224 920 935). Dotazy je možné zasílat i na e-mailovou adresu **birkova@lpr.cz**.

Liga se každoročně účastní veletrhu zdravotní techniky a léčiv **Pragomedi-ca**, kde nabízí zdarma 46 titulů poradenských brožur.

## **Liga usiluje o snížení úmrtnosti na zhoubné nádory a o zlepšení kvality života onkologických pacientů.**

### **Dalšími aktivitami jsou**

- Poradenství lékařů specialistů na nádorové telefonní lince (telefonní číslo 224 920 935)
- Poradenství při osobních návštěvách klientů
- Vydávání poradenských brožur
- Rekondiční pobyty pro nemocné po ukončení léčby ve speciálních zdravotnických zařízeních
- Koncerty pro členy LPR, její podporovatele a hosty
- Finanční podpora členským patientským organizacím
- Finanční podpora hospicové péče

### **LIGA podporuje výzkum a výchovu onkologických odborníků a vybavení pracovišť**

- a) Finanční příspěvky na vybrané výzkumné a výukové projekty.
- b) Udělování Vědecké ceny Ligy proti rakovině Praha spojené s prémie 50 000 Kč.
- c) Finanční podpora při vydávání výukových publikací.
- d) Finanční podpora investičních celků v komplexních onkologických centrech.
- e) Udělování Novinářské ceny za propagaci nádorové prevence.
- f) Udělování Cen pro nejúspěšnější patientský klub LPR Praha během květnové sbírky.

### **Organizační struktura**

- Členství v LPR Praha je dobrovolné.
- Členy se mohou stát jednotlivci i organizace.
- Členský příspěvek pro důchodce a studenty činí 100 Kč a pro ostatní 200 Kč ročně.
- Činnost LPR Praha je řízena voleným výborem. Funkční období členů výboru a revizní komise je dvouleté. V čele je volený předseda.
- Pro informovanost členů Ligy je 4x ročně vydáván Zpravodaj.

### **Spolupráce s domácími a zahraničními organizacemi**

Kromě LPR Praha existují v ČR zájmové onkologické organizace převážně s regionální působností. Kolektivní členské organizace LPR Praha se každoročně scházejí na společném sněmu, který LPR Praha svolává k výměně zkušeností a k sjednocení hlavních projektů.

LPR Praha je ve styku a vyměňuje si zkušenosti s odbornými lékařskými organizacemi, především s Českou lékařskou společností J. E. Purkyně a z odborných s Českou onkologickou společností ČLS JEP a Společností všeobecných lékařů ČLS JEP.

Liga je členem ECL (Asociace evropských lig proti rakovině) a UICC (Světové unie proti rakovině) a zúčastňuje se mezinárodních akcí.