



Kako najbolje iskoristiti razgovor sa zdravstvenim radnicima –

za bolesnike s metastatskim
karcinomom debelog crijeva

Program MojDijalog

Dobrodošli u program MojDijalog

MojDijalog je dio programa SHAPE (*Support Harmonized Advances for better Patient Experiences*), kojem je cilj bolesnicima s metastatskim karcinomom debelog crijeva pružiti podršku u svakodnevnom životu. Izradi ove knjižice pridonijeli su oboljeli od raka, zagovornici prava bolesnika i stručnjaci za liječenje raka.

Ponekad razgovor o raku sa zdravstvenim radnicima može izazvati zbunjenost ili Vas mogu preplaviti osjećaji. Često trebate zapamtiti previše informacija, a o nekim temama možda i ne želite razgovarati. Možda Vam je teško razmišljati o budućnosti ili pak razgovarati o planu liječenja.

Cilj je programa MojDijalog olakšati Vam razgovor sa zdravstvenim radnicima i uključiti Vas u proces donošenja odluka koje će utjecati na Vaš život i Vaše zdravlje.

Vaš zdravstveni radnik zna koje su Vam terapijske opcije dostupne i koji su njihovi rizici i koristi. Vi pak poznajete svoje tijelo, znate svoja osobna iskustva, vrijednosti i ciljeve. Vi znate što želite od svog života.

Stoga imate pravo - zajedno sa svojim liječnikom ili medicinskom sestrom - sudjelovati u donošenju odluka o liječenju u mjeri u kojoj Vi to želite i možete.¹⁻⁴

Cilj je knjižice MojDijalog pomoći Vam u komunikaciji sa zdravstvenim radnicima kako bi se - koliko je to moguće i koliko Vi to želite - odluke o Vašem liječenju donosile vodeći se Vašim potrebama.

Izradi ove knjižice posebno su pridonijeli:

- *Alberto Sobrero, onkolog, Italija*
- *Claire Taylor, onkološka medicinska sestra, UK*
- *Barbara Moss, osoba oboljela od metastatskog karcinoma debelog crijeva i zagovornica prava bolesnika - Europsko društvo za liječenje raka probavnog sustava (Digestive Cancers Europe)*
- *Mark Moss, predstavnik bolesnika, njegovatelj - Europsko društvo za liječenje raka probavnog sustava (Digestive Cancers Europe)*
- *Maja Južnič Sotlar, zagovornica prava bolesnika - EuropaColon Slovenija*

Sadržaj knjižice MojDijalog

Zajedničko donošenje odluka: suradnja sa zdravstvenim radnikom radi donošenja odluka koje su dobre za Vas

- Što je zajedničko donošenje odluka?
- Kako mogu sudjelovati u donošenju odluka zajedno sa zdravstvenim radnikom?

Priprema za razgovor sa zdravstvenim radnicima

- Kako najbolje iskoristiti razgovore sa zdravstvenim radnicima?
- Kako se pripremiti za posjet zdravstvenom radniku?
- Kakva su moja osobna iskustva, ciljevi i vrijednosti?

Ocjena plana liječenja između dvaju posjeta zdravstvenom radniku

- Jesam li pri posljednjem posjetu pitao/pitala sve što me zanimalo?
- Odgovara li mi trenutni plan liječenja?
- Što me čeka u budućnosti?

Pojmovnik

SAVJET

Kad je riječ o raku, nema glupih pitanja - možete pitati što god želite!



Zajedničko donošenje odluka: suradnja sa zdravstvenim radnikom radi donošenja odluka koje su dobre za Vas

Zajedničko donošenje odluka temelji se na razgovoru između bolesnika i zdravstvenog radnika radi zajedničkog odlučivanja o zdravstvenoj skrbi, uzimajući u obzir:⁵

- Vaše preferencije, osobna iskustva, ciljeve i vrijednosti
- Znanje Vašeg zdravstvenog radnika o dostupnim terapijama i mogućim rizicima i koristima tih terapija - uvijek postoji više mogućnosti liječenja

Poželjno je tijekom posjeta zdravstvenom radniku voditi produktivan razgovor koji će Vam omogućiti da u potpunosti iskoristite njegova iskustva i znanja, ali i da riješite vlastita pitanja ili nedoumice.⁶

Kao bolesnik, imate pravo sudjelovati u procesu zajedničkog donošenja odluka ako to želite. Neke osobe možda ne žele aktivno sudjelovati u tom procesu. No, što god da odlučite, pozitivna i otvorena komunikacija sa zdravstvenim radnikom omogućit će donošenje odluka koje su dobre za Vas.

SAVJET

Pri posjetu zdravstvenom radniku dobro je imati pratnju radi podrške

Bolesnik
Stručnjak za vlastiti život

Poznajem svoje tijelo i znam svoje potrebe i ciljeve te želim znati kako bi različite terapijske opcije mogle utjecati na mene

Zdravstveni radnik
Stručnjak za zdravstvenu skrb

Znam koje Vam terapijske opcije mogu ponuditi - i želim Vam pomoći da shvatite rizike i prednosti svake od njih



Razmjena znanja: Vi i Vaš zdravstveni radnik međusobno razmjenjujete znanja u područjima za koja ste stručni. Vi upoznajete zdravstvenog radnika sa stvarima koje su Vama važne - Vašim iskustvima, ciljevima i vrijednostima - a Vaš zdravstveni radnik pomaže Vam ocijeniti dostupne terapijske opcije i moguće rizike i koristi svake od njih.

► Primjeri pitanja

- Koje su dostupne terapijske opcije?
- Koji su rizici i koristi /prednosti i nedostaci pojedine opcije?
- Što očekujem od plana liječenja?
- Što mi je najvažnije?

Razgovor: Zajedno razgovarate o mogućim terapijama i zdravstvenoj skrbi na temelju dostupnih dokaza i Vaših osobnih vrijednosti i odabira.

► Primjeri pitanja

- Kako će različite terapijske opcije utjecati na moj život?
- Što te opcije znače za mene osobno?
- Koje sam rizike spreman preuzeti?
- Koje bih nuspojave mogao imati?

Zajednička odluka: Zajedno donosite odluku o najprikladnijem planu liječenja i zdravstvene skrbi za Vas.

Priprema za produktivan razgovor sa zdravstvenim radnicima

Priprema za posjet zdravstvenom radniku olakšat će Vam kvalitetan razgovor o Vašim terapijskim opcijama i osobnim iskustvima. To naročito vrijedi ako se često osjećate preopterećeno ili zbunjeno.

Za početak, bilo bi dobro da razmislite o pitanjima koja imate i stvarima koje Vas muče. One mogu biti izravno povezane s Vašim planom liječenja ili se pak mogu odnositi na utjecaj dijagnoze na Vaš život.

Moja dijagnoza:

- Što dijagnoza znači za mene?
- Kakvi su moji izgledi?
- Što me čeka u budućnosti?
- Imate li kakve informativne materijale koje bih mogao/mogla ponijeti sa sobom?
- Mogu li potražiti drugo mišljenje?

Moje obveze:

- Mogu li i dalje raditi ako to želim?
- Hoće li moja dijagnoza i liječenje utjecati na moju obitelj?
- Hoće li moja dijagnoza i liječenje utjecati na moje hobbije?

Moj sustav podrške:

- Hoćete li Vi biti moj primarni kontakt?
- Tko bi još mogao odgovoriti na moja pitanja?
- Mogu li pristupiti nekim drugim oblicima potpore?
- Je li za mene i moju obitelj dostupno savjetovanje?

Promjene:

- Hoće li mi se promijeniti izgled?
- Hoće li mi se promijeniti tek?
- Hoće li biti kakvih drugih promjena?

Svaka je osoba drugačija i svako iskustvo jedinstveno - ovo su samo prijedlozi, a ne sveobuhvatan popis.

SAVJET

Možda bi bilo dobro da snimate razgovor s liječnikom ako Vam naknadno zatreba podsjetnik. Pitajte liječnika je li to moguće.



Ovdje možete zapisati najvažnija pitanja i nedoumice...

SAVJET

Odaberite posebnu bilježnicu u koju ćete zapisivati pitanja kojih se sjetite - i ponesite ju sa sobom kad idete u posjet liječniku!



Ocjena trenutnog plana liječenja

Bilo bi dobro da između dvaju posjeta liječniku:

- razmislite o prethodnom posjetu
- ocijenite koliko Vam odgovara trenutni plan liječenja - s obzirom na Vaše vlastite preferencije, ciljeve i vrijednosti
- razmislite i isplanirate sljedeći posjet liječniku

Nakon posjeta liječniku:

- Jesam li pitao sve što me zanimalo?
- Postoji li nešto što ne razumijem?
- Želim li potražiti značenje nekih medicinskih pojmova? (za početak pogledajte pojmovnik na kraju ove knjižice)

Moj trenutni plan liječenja:

- Razumijem li svoj plan liječenja?
- Odgovara li taj plan mojim osobnim ciljevima i preferencijama?
- Odgovara li mi trenutna terapija i želim li je nastaviti primati?
- Imam li kakvih nuspojava i znam li kako ih zbrinuti?

Moj sljedeći posjet liječniku:

- Kada i gdje imam sljedeći posjet liječniku?
- Mogu li se kako pripremiti za sljedeći posjet liječniku (npr. praćenjem simptoma i nuspojava liječenja)?
- Želim li još nešto pitati tijekom sljedećeg posjeta liječniku?



Svaka je osoba drugačija i svako iskustvo jedinstveno - ovo su samo prijedlozi, a ne sveobuhvatan popis.

SAVJET

Dobra je ideja zamoliti zdravstvenog radnika da Vam ukratko ponovi najvažnije stvari o kojima ste razgovarali tijekom posjeta



Ovdje možete zapisati sva druga pitanja i nedoumice kojih se sjetite...

SAVJET

Uvijek možete potražiti drugo mišljenje ako smatrate da je to potrebno



Pojmovnik

Ovaj je pojmovnik osmišljen tako da Vam pomogne razumjeti neke od pojmova koji se najčešće koriste kod metastatskog karcinoma debelog crijeva.

Ovo nije sveobuhvatan popis. Zdravstveni radnici mogu koristiti i druge pojmove.

- **Abdomen** – dio tijela koji obuhvaća želudac, crijeva i druge organe, a ponekad se naziva i “trbuh”
- **Adjuvantna terapija** – terapija koja pridonosi učinku određenog liječenja ili ga poboljšava (primjerice, kemoterapija se može koristiti kao adjuvantna terapija uz kirurški zahvat)
- **Biopsija** – postupak kod kojega se iz tijela uzimaju komadić tkiva ili uzorak stanica radi provođenja pretraga koje liječniku omogućuju da utvrdi prisutnost bolesti
- **Debelo crijevo** – dugi, cjevasti organ u tijelu - dio probavnog sustava u kojemu se iz probavljene hrane uklanja voda
- **Endoskopija** – postupak kod kojega liječnik u tijelo uvodi medicinski uređaj nalik cjevčici kako bi pregledao unutrašnjost tijela
- **Gensko testiranje** – vrsta testa kojim se dobivaju informacije o genima određene osobe - može se koristiti za dijagnozu određenih vrsta raka
- **Hemikolektomija** – kirurški zahvat kod kojega se odstranjuje dio debelog crijeva
- **Ileostomija** – kirurški zahvat kod kojega se dio crijeva koji se zove ileum povezuje s otvorom u abdomenu, čime se omogućuje izlučivanje stolice iz tijela
- **Ileus** – stanje nedostatka pokretljivosti probavnog sustava
- **Kemoterapija** – vrsta liječenja koje se koristi da bi se zaustavio rast stanica raka, i to uništavanjem tih stanica ili sprječavanjem njihove diobe
- **Kolonoskopija** – postupak kod kojega liječnik u tijelo uvodi medicinski uređaj nalik cjevčici kako bi pregledao unutrašnjost debelog crijeva
- **Kolostomija** – kirurški zahvat kod kojega se debelo crijevo spaja s otvorom u abdomenu, čime se omogućuje izlučivanje stolice iz tijela
- **Krvna pretraga** – postupak kod kojega se testira uzorak krvi. Obično se provodi radi postavljanja dijagnoze ili dobivanja boljeg uvida u značajke bolesti
- **Metastatski rak** – rak koji se proširio izvan prvotne lokacije i zahvatio druge dijelove tijela

SAVJET

Ako liječnik ili medicinska sestra upotrijebe riječ koju ne razumijete, zamolite ih da Vam je objasne jednostavnijim riječima



- **Palijativna skrb** – vezano za ublažavanje simptoma uz poboljšanje kvalitete života
- **Peritoneum** – ovojnica koja prekriva stijenkiju abdomena i organa u abdomenu
- **Polip debelog crijeva** – mala izraslina na stijenci debelog crijeva ili rektuma - većina ih nije kancerозна, no neke vrste polipa mogu postati kancerозна pa ih je važno odstraniti
- **Prva linija, druga linija** – terapija prve linije je standardna, preferirana terapija ili terapija koja se prva primjenjuje kod određene bolesti; ako terapija prve linije nije učinkovita, liječnik može predložiti terapiju druge linije ili treće linije
- **Radioterapija** – vrsta liječenja kod kojega se koriste visokoenergetske zrake da bi se uništile stanice raka i spriječio njihov rast i dioba
- **Rektum** – završni dio probavnog sustava koji završava kod anusa
- **Stoma** – otvor na površini abdomena koji je napravljen kirurškim zahvatom da bi se preusmjerio sadržaj crijeva. Taj je otvor posljedica kolostomije ili ileostomije
- **Terminalna skrb** – za zbrinjavanje bolesnika u završnoj fazi maligne bolesti
- **Zajedničko donošenje odluka** – razgovor između bolesnika i zdravstvenog radnika radi zajedničkog odabira odgovarajuće zdravstvene skrbi

Kome se mogu obratiti za više informacija?

Pitajte svoga liječnika obiteljske medicine, onkologa, medicinsku sestru, udrugu bolesnika...

Upravljački odbor programa SHAPE:

- **Predsjednik:** profesor Alberto Sobrero, onkolog, Italija
- Alexander Stein, onkolog, Njemačka
- Zorana Maravic, zagovornica prava bolesnika, Srbija
- Sarah Dauchy, psihoonkologinja, Francuska
- Claire Taylor, onkološka medicinska sestra, UK
- Klaus Meier, bolnički ljekarnik specijaliziran za onkološku terapiju, Njemačka

Program MojDijalog dio je inicijative SHAPE (*Support Harmonized Advances for better Patient Experiences*), nebrendiranog programa za bolesnike razvijenog uz financijsku potporu tvrtke Servier.

Zahvaljujemo na suradnji partneru koji nam je omogućio uvid u stajališta i znanja bolesnika - Europskom društvu za liječenje raka probavnog sustava (*Digestive Cancers Europe*, DiCE) i njegovim članovima.

Popis knjižica iz programa SHAPE:

1. MojaVježba - aktivniji život za bolesnike s metastatskim karcinomom debelog crijeva
2. MojiOsjećaji - briga o emocionalnom zdravlju
3. **MojDijalog - kvalitetniji razgovor sa zdravstvenim radnicima**
4. MojaHrana - briga o prehrani kod raka probavnog sustava (u planu)
5. MojPut - put bolesnika s rakom probavnog sustava (u planu)

Reference

1. NHS England. Shared decision-making. Dostupno na: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making/> (zadnji pristup: listopad 2019.).
2. Coulter A, Haarter M, Moumjid-Ferdjauoi N, et al. European Experiences with Shared Decision-Making. *IJPCM*. 2015; 5(1): 9-14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312:71.
4. National Institute of Care and Health Excellence (NICE). Shared decision-making. Dostupno na: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decisionmaking> (zadnji pristup: listopad 2019.).
5. The King's Fund. Making Shared Decision-Making a Reality. Dostupno na: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf (zadnji pristup: listopad 2019.).
6. The SHARE Approach—Essential Steps of Shared Decision-making: Quick Reference Guide. Dostupno na: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html> (zadnji pristup: listopad 2019.).