



**Maksimum
korzyści z rozmów
z pracownikami
ochrony zdrowia –
dla pacjentów z przerzutowym
rakiem jelita grubego**

Program MójDialog

Witamy w programie MójDialog

MójDialog to element programu SHAPE (ang. *Support Harmonized Advances for better Patient Experiences* – wsparcie harmonijnego postępu w celu poprawy doświadczenia pacjentów), którego zadaniem jest pomoc w zmianie stylu życia pacjentów z przerzutowym rakiem jelita grubego (ang. *metastatic colorectal cancer, mCRC*). W opracowaniu niniejszej broszury uczestniczyli chorzy na raka, rzecznicy praw pacjentów i eksperci onkologiczni.

Rozmowy z pracownikiem ochrony zdrowia na temat choroby nowotworowej mogą niekiedy powodować poczucie zagubienia i przytłoczenia. Liczba informacji koniecznych do przyswojenia bywa bardzo duża. Poza tym o niektórych aspektach choroby nie jest łatwo rozmawiać. Czasem także trudno skupić się na przyszłości i omawianiu planu leczenia.

MójDialog ma ułatwić takie rozmowy i wspomóc w podejmowaniu decyzji, które będą miały wpływ na Twoje życie i zdrowie.

Lekarz dysponuje wiedzą o dostępnych metodach leczenia oraz związanymi z nimi ryzyku i korzyściach. Natomiast Ty znasz swoje ciało oraz wnosisz własne doświadczenia, cele i hierarchię wartości. Wiesz, czego chcesz od

życia. W stopniu, w jakim chcesz i potrafisz, możesz wspólnie z lekarzem lub pielęgniarką uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących przebiegu leczenia.^{1,2,3,4}

Niniejsza broszura ma pomóc w lepszej komunikacji z pracownikami ochrony zdrowia po to, aby – w zakresie, w jakim tego oczekujesz i jest to możliwe – wszelkie decyzje dotyczące leczenia i opieki były podejmowane z Twoim udziałem.

Szczególny wkład w opracowanie broszury wnieśli:

- **Alberto Sobrero** onkolog, Włochy
- **Claire Taylor** pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania
- **Barbara Moss** osoba po przebytych mCRC, rzeczniczka praw pacjentów – Digestive Cancers Europe
- **Mark Moss** przedstawiciel pacjentów, opiekun – Digestive Cancers Europe
- **Maja Juznic Sotlar** rzeczniczka praw pacjentów – Digestive Cancers Europe



Broszura MójDialog – omówienie treści

Wspólne podejmowanie decyzji – współpraca z pracownikiem ochrony zdrowia w celu podjęcia decyzji, które będą dla Ciebie właściwe

- Na czym polega wspólne podejmowanie decyzji?
- Jak włączyć się we wspólne podejmowanie decyzji z lekarzem lub pielęgniarką?

Przygotowanie do rozmowy z pracownikiem ochrony zdrowia

- Jak wynieść maksymalnie dużo korzyści z rozmów z pracownikami ochrony zdrowia?
- W jaki sposób przygotować się do wizyty?
- Jakie są moje doświadczenia, cele i hierarchia wartości?

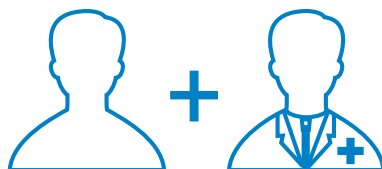
Ocena leczenia pomiędzy wizytami

- Czy w czasie ostatniej wizyty udało mi się o wszystko zapytać?
- Czy plan leczenia sprawdza się w moim przypadku?
- Co teraz nastąpi?

Słowniczek terminów medycznych

**WAŻNA
RADA**

Żadne pytanie dotyczące raka nie jest głupie – pytaj, o co tylko chcesz!



Wspólne podejmowanie decyzji – współpraca z pracownikiem ochrony zdrowia w celu podjęcia decyzji, które będą dla Ciebie właściwe

Wspólne podejmowanie decyzji to rozmowa pomiędzy pacjentem a pracownikiem ochrony zdrowia, którzy razem podejmują decyzje dotyczące leczenia, uwzględniając:⁵

- preferencje, własne doświadczenia, cele i wartości pacjenta;
- wiedzę pracownika ochrony zdrowia o dostępnych możliwościach leczenia oraz związanymi z nimi potencjalnym ryzykiem i korzyściach – zawsze istnieje więcej niż jedna opcja.

W czasie wizyty ważna jest owocna rozmowa, podczas której można w pełni wykorzystać wiedzę i doświadczenie lekarza lub pielęgniarki, a jednocześnie wyrazić własne obawy i zadać pytania.⁶ Jako pacjent masz prawo uczestniczyć w procesie wspólnego podejmowania decyzji – jeżeli tego chcesz. Niektóre osoby rezygnują z odgrywania aktywnej roli w procesie decyzyjnym. Cokolwiek zdecydujesz, pozytywna i otwarta komunikacja z pracownikiem ochrony zdrowia pomoże Ci wypracować decyzje, które będą dla Ciebie właściwe.



**WAŻNA
RADA**

**Możesz przyjść na wizytę z inną osobą,
która będzie dla Ciebie wsparciem.**

Pacjent

Ekspert w dziedzinie własnego życia

Znam swoje ciało oraz własne potrzeby i cele – chcę się dowiedzieć, jak wpłyną na mnie różne metody leczenia.



Lekarz

Ekspert w dziedzinie ochrony zdrowia

Znam metody leczenia, które mogą zaproponować – chcę wyjaśnić związane z nimi ryzyko i korzyści.



Wymiana: Wymieniacie się wiedzą i doświadczeniem z pracownikiem ochrony zdrowia. Dzielisz się tym, co dla Ciebie ważne: własnymi doświadczeniami, celami i hierarchią wartości – a pracownik ochrony zdrowia zapoznaje Cię z dostępnymi metodami leczenia oraz związanymi z nimi potencjalnym ryzykiem i korzyściami.

► Przykładowe pytania



Jakie są dostępne metody leczenia?



Jakie ryzyko i korzyści wiążą się z każdą z tych metod oraz jakie są ich zalety i wady?



Czego oczekuję od planu leczenia?



Na czym najbardziej mi zależy?

Omówienie: Omawiacie możliwości leczenia i opieki w oparciu o dostępne dowody naukowe oraz Twoje własne wybory i hierarchię wartości.

► Przykładowe pytania



Jak poszczególne metody leczenia wpłyną na moje życie?



Co te metody leczenia oznaczają dla mnie osobiście?



Jakie ryzyko jestem gotów podjąć?



Jakie mogą być skutki uboczne?

Uzgodnienie: Wspólnie podejmujecie decyzję o wyborze najodpowiedniejszego dla Ciebie planu leczenia i opieki.

Przygotowanie do owocnej rozmowy z pracownikiem ochrony zdrowia

Przygotowanie się do wizyty ułatwi Ci owocną rozmowę o dostępnych metodach leczenia i własnych doświadczeniach. Jest to szczególnie ważne, jeżeli w czasie takich rozmów bywasz zagubiony lub przytłoczony.

Zacznij od zastanowienia się nad tym, jakie masz pytania i obawy. Mogą dotyczyć bezpośrednio planu leczenia bądź ogólnie wpływu diagnozy przerzutowego raka jelita grubego na Twoje życie.

Moja diagnoza:

- Co oznacza dla mnie diagnoza przerzutowego raka jelita grubego?
- Jakie mam szanse?
- Co teraz nastąpi?
- Czy wychodząc, mogę dostać pisemną informację?
- Czy mogę poprosić o opinię innego lekarza?

Moje obowiązki:

- Czy mogę kontynuować pracę, jeżeli się na to zdecyduję?
- Czy diagnoza i leczenie będą miały wpływ na moich bliskich?
- Czy diagnoza i leczenie będą miały wpływ na moje zainteresowania?

Wsparcie dla mnie:

- Czy to pani/pan będzie moim lekarzem prowadzącym?
- Kto inny może udzielić odpowiedzi na moje pytania?
- Czy mogę liczyć na inne formy wsparcia?
- Czy i ja i moi bliscy możemy skorzystać z pomocy psychologa?

Zmiany:

- Czy zmieni się mój wygląd?
- Czy zmieni się mój apetyt?
- Czy odczuję jakieś inne zmiany?

Każda osoba jest inna i ma własne, niepowtarzalne doświadczenia – powyższe pytania to jedynie sugestie, a nie wyczerpująca lista.

**WAŻNA
RADA**

Jeżeli chcesz nagrywać rozmowę, żeby móc później do niej wrócić, zapytaj lekarza, czy się na to zgadza.



W tym miejscu zanotuj swoje najważniejsze pytania i obawy.

**WAŻNA
RADA**

Prowadź specjalny notatnik, w którym będziesz na bieżąco zapisywać pytania, jakie przyjdą Ci na myśl – i zabieraj go ze sobą na wizyty!



Ocena, na ile plan leczenia sprawdza się w Twoim przypadku

Pomiędzy wizytami warto poświęcić czas na:

- przemyślenie, jak przebiegła ostatnia wizyta;
- ocenę, na ile przyjęta metoda leczenia się sprawdza – uwzględniając Twoje preferencje, cele i hierarchię wartości;
- staranne przygotowanie się do kolejnej wizyty.

Po wizycie:

- Czy udało mi się o wszystko zapytać?
- Czy jest coś, czego nie rozumiem?
- Czy chcę sprawdzić znaczenie jakichś terminów medycznych? (Na początek możesz zajrzeć do słowniczka na końcu tej broszury).

Dotychczasowe leczenie:

- Czy plan leczenia i opieki jest dla mnie jasny?
- Czy ten plan odpowiada moim własnym celom i preferencjom?
- Czy leczenie sprawdza się w moim przypadku i czy chcę je kontynuować?
- Czy odczuwam jakieś skutki uboczne i czy wiem, jak sobie z nimi radzić?

Następna wizyta:

- Kiedy i gdzie mam następną wizytę?
- Czy w jakiś sposób należy się do niej przygotować (np. notując objawy oraz skutki uboczne leczenia)?
- Czy o coś jeszcze chcę podczas niej zapytać?



Każda osoba jest inna i ma własne, niepowtarzalne doświadczenia – powyższe pytania to jedynie sugestie, a nie wyczerpująca lista.

**WAŻNA
RADA**

**Warto poprosić
pracownika ochrony
zdrowia, żeby na koniec
krótko podsumował
najważniejsze kwestie.**



W tym miejscu zanotuj wszelkie inne pytania i obawy,
jakie przyjdą Ci na myśl.

**WAŻNA
RADA**

**Zawsze możesz poprosić
o opinię innego lekarza,
jeśli uznasz to za
konieczne.**



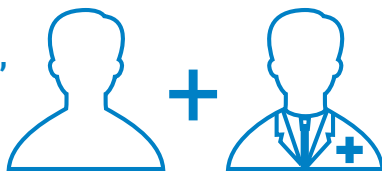
Słowniczek terminów medycznych

Poniższy słowniczek może pomóc w zrozumieniu wybranych terminów, często stosowanych w kontekście przerzutowego raka jelita grubego.

Nie jest to wyczerpująca lista, a pracownicy ochrony zdrowia mogą także używać innych terminów medycznych.

- **Biopsja** – zabieg diagnostyczny, który polega na pobraniu niewielkiego wycinka tkanki lub próbki komórek do badania, co pozwala lekarzowi potwierdzić lub wykluczyć chorobę.
- **Chemioterapia** – metoda leczenia stosowana w celu zahamowania wzrostu komórek nowotworowych poprzez ich zniszczenie lub zatrzymanie podziału.
- **Endoskopia** – ogólna nazwa procedur medycznych, w których lekarz wprowadza do ciała wziernik o kształcie rury umożliwiający obejrzenie jęgo wnętrza.
- **Hemikolektomia** – zabieg chirurgiczny polegający na wycięciu części okrężnicy.
- **Ileostomia** – zabieg chirurgiczny polegający na doprowadzeniu jelita krętego, będącego końcowym odcinkiem jelita cienkiego, do otworu na powierzchni brzucha, co umożliwia wydalanie kału.
- **Jama brzuszna** – część ciała, w której znajdują się żołądek, jelito cienkie, jelito grube i inne narządy; czasem określana jako „brzuch”.
- **Kolonoskopia** – procedura medyczna, w której lekarz wprowadza do ciała wziernik o kształcie rury umożliwiający obejrzenie wnętrza jelita grubego.
- **Kolostomia** – zabieg chirurgiczny polegający na doprowadzeniu okrężnicy do otworu na powierzchni brzucha, co umożliwia wydalanie kału.
- **Leczenie uzupełniające (adiwantowe)** – stosowanie leków, które wspomagają lub wzmacniają skuteczność danej terapii (np. chemioterapia uzupełniająca po zabiegu chirurgicznym).
- **Morfologia krwi** – laboratoryjne badanie próbki krwi, wykonywane zwykle w celu ułatwienia diagnozy lub zebrania dodatkowych informacji o przebiegu choroby.
- **Niedrożność jelit** – stan, w którym dochodzi do zatrzymania ruchu w przewodzie pokarmowym.
- **Odbytnica** – końcowa część jelita grubego, zakończona odbytem.
- **Okrężnica** – długi, rurowaty narząd, będący częścią jelita grubego, w którym z resztek po trawieniu pokarmu jest usuwana woda.

Jeżeli lekarz lub pielęgniarka użyją terminu, którego nie rozumiesz, poproś o jego wyjaśnienie w prostych słowach.



- **Opieka paliatywna** – opieka ukierunkowana na poprawienie jakości życia pacjentów i ich bliskich w obliczu choroby zagrażającej życiu.
- **Opieka terminalna** – opieka nad osobą nieuleczalnie chorą w ostatniej fazie choroby.
- **Otrzewna** – błona wyściełająca jamę brzuszną i znajdujące się w niej narządy.
- **Pierwszy rzut, drugi rzut (leczenia)** – leczenie pierwszego rzutu to standardowa, preferowana lub zastosowana jako pierwsza metoda leczenia; jeżeli nie przyniesie oczekiwanych rezultatów, lekarz może zaproponować leczenie drugiego, a nawet trzeciego rzutu.
- **Polipy jelita grubego** – małe guzki na błonie śluzowej okrężnicy lub odbytnicy; większość z nich nie jest groźna, ale niektóre mogą się przekształcić w raka jelita grubego – dlatego tak ważne jest ich usunięcie.
- **Radioterapia** – metoda leczenia wykorzystująca promieniowanie jonizujące do niszczenia komórek nowotworowych oraz hamowania ich wzrostu i podziału.
- **Rak przerzutowy** – nowotwór, który z pierwotnego ogniska rozprzestrzenia się na inne części ciała.
- **Stomia** – otwór na powierzchni brzucha wytworzony chirurgicznie, w wyniku kolostomii lub ileostomii, w celu utworzenia nowej drogi wydalania kału.
- **Test genetyczny** – rodzaj testu, który dostarcza informacji o genach danej osoby; jest wykorzystywany w diagnostyce niektórych typów nowotworów.
- **Wspólne podejmowanie decyzji** – rozmowa pomiędzy pacjentem a pracownikiem ochrony zdrowia, którzy razem dokonują wyborów dotyczących leczenia i opieki.

W celu uzyskania dalszych informacji i wsparcia możesz się skontaktować ze stowarzyszeniem w swoim kraju:

Belgia	FAPA
Białoruś	Centrum Wsparcia Pacjentów Onkologicznych „In the Name of Life”
Bośnia i Hercegowina	UORDC
Cypr	Cypryjskie Stowarzyszenie Pacjentów Onkologicznych i Przyjaciół (PASYKAF)
Czechy	Onkomajak
Finlandia	Colores – Fińskie Stowarzyszenie Walki z Rakiem Jelita Grubego
Francja	Mon réseau Cancer Colorectal
Grecja	AgaliaZO
Hiszpania	EuropaColon España; Asociación contra el cáncer gástrico y gastrectomizados
Holandia	Colon Cancer Workgroup
Litwa	Litewska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (POLA)
Macedonia	Borka
Malta	Malta Colorectal Cancer Awareness Group – MCRCAF
Polska	Fundacja EuropaColon Polska
Portugalia	EuropaColon Portugal
Rosja	Rosyjskie Stowarzyszenie Pacjentów Onkologicznych „Zdrastwuj!”
Rumunia	Community Health Association
Serbia	Stowarzyszenie Pacjentów z CRC
Stowacja	Nie Rakowine
Słowenia	EuropaColon Slovenia
Turcja	Stowarzyszenie „Tańczący z Rakiem”
Węgry	Recovering Together Association (RTA/GYVE)
Wielka Brytania	Bowel Cancer UK
Włochy	EuropaColon Italia Onlus; Vivere senza Stomaco si può

Komitet Sterujący Programu SHAPE:

- **Przewodniczący:** prof. Alberto Sobrero, onkolog, Włochy
- Alexander Stein, onkolog, Niemcy
- Zorana Maravic, rzeczniczka praw pacjentów, Serbia
- Sarah Dauchy, psychoonkolog, Francja
- Claire Taylor, pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania
- Klaus Meier, farmaceuta w szpitalu onkologicznym, Niemcy

MójDialog to element inicjatywy SHAPE (ang. Support Harmonized Advances for better Patient Experiences – wsparcie harmonijnego postępu w celu poprawy doświadczenia pacjentów): programu pomocy pacjentom, niezwiązanego z konkretną marką i finansowanego przez firmę Servier.

Dziękujemy naszym partnerom z Digestive Cancers Europe (DICE) za współpracę w przybliżaniu perspektywy pacjentów.

Broszury dotyczące programu SHAPE:

1. MójRuch – zwiększanie aktywności fizycznej pacjentów z mCRC.
2. MójNastrój – troska o zdrowie emocjonalne pacjentów z mCRC.
3. **MójDialog – maksimum korzyści z rozmów z pracownikami ochrony zdrowia.**
4. MojaDieta – zasady odżywiania przy nowotworach układu pokarmowego (w przygotowaniu).
5. MojaPodróż – planowanie przebiegu leczenia przy nowotworach układu pokarmowego (w przygotowaniu).

Bibliografia:

1. NHS England. Shared decision-making. Dostępny w Internecie: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making/> [dostęp: październik 2019].
2. Coulter A, Härter M, Moumjid-Ferdjaoui N i wsp. European experiences with shared decision making. IJPCM. 2015; 5(1): 9–14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J i wsp. 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. Dostępny w Internecie: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shareddecision-making> [dostęp: październik 2019].
5. The King's Fund. Making shared decision-making a reality. Dostępny w Internecie: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf [dostęp: październik 2019].
6. The SHARE Approach – Essential steps of shared decisionmaking: quick reference guide. Dostępny w Internecie: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html> [dostęp: październik 2019].