Na konci února 2020, těsně před uzavřením hranic kvůli koronaviru, navštívila psycholožka Centra Amelie Praha Kristýna Maulenová, MSc. Konferenci britské Psychoonkologické společnosti (BPOS) v Edinburghu. Níže jsou některé z poznatků, které si odsud přivezla.

Hlavním rizikovým faktorem rakoviny je věk – čím vyšší věk, tím vyšší pravděpodobnost výskytu onkologického onemocnění. Stejný vztah platí u demence. Není tudíž náhoda, že u nemalého množství onkologických pacientů se současně vyskytuje i demence. Tímto tématem se věnuje britská univerzita [Leeds Beckett University](https://www.leedsbeckett.ac.uk/school-of-health-and-community-studies/research/centre-for-dementia-research/), jejíž zjištění o této skupině pacientů, jejích unikátních potřebách i překážkách a doporučení z nich vyplývající, prezentovala výzkumná pracovnice Dr. Alys Griffiths.

Zdravotníkům pracujícím s touto cílovou skupinou doporučují následující praktické rady:

* Mapovat, zaznamenávat a mluvit s pacientem o obtížích s pamětí
* Při vysvětlování si dopomáhat užíváním obrázků a fotografií
* Nejdůležitější fakta zaznamenávat pro pacienty pomocí obrázků, fotografií či personalizovaných poznámek s připomínkami
* Připravit prostředí vstřícné k lidem s demencí (jasné značení, odpočinkové prostory, aktivity, nápoje)
* Zahrnout rodinu, aniž by došlo k vyčlenění pacienta
* Pokud možno, zajistit neměnnost personálu a známých tváří
* Zajistit čas navíc, podporu a flexibilitu (např. podpůrný systém pro pacienty)
* Zlepšovat dopravu pacientů a uspořádání příjezdů
* Personál vyškolený v podpoře lidí s demencí

Prezentace Dr. Sarah Allen popsala chování lékaře a pacienta při vzájemné interakci a zaměřila se na důvody rozdílu v komunikaci lékař – pacient při rozdílném socioekonomickém statusu pacienta s rakovinou hlavy a krku.

Chování lékaře zaměřené na pacienta

* Povzbuzuje pacientovu účast
* Ptá se na přesvědčení a preference
* Poskytuje dostatek informací
* Ověřuje pacientovo porozumění
* Nabízí útěchu a podporu

Chování pacienta s vyšším socioekonomickým statusem

* Klade otázky
* Vyjadřuje názory, preference, emoce a obavy
* Podílí se na budování vztahu
* Účastní se rozhodování

Jak vyplývá ze této přednášky i systematického přehledu autorů [Verlinde a kolektivu](https://link.springer.com/article/10.1186/1475-9276-11-12), pacienti s nižším socioekonomickým statusem jsou obecně pasivnější ve výše zmíněných oblastech a s menší pravděpodobností se chtějí účastnit rozhodování a budování vztahu s lékařem. Ačkoli oceňují od lékaře chování zaměřené na pacienta (viz výše), nedostává se jim ho a nadto se lékaři vůči nim častěji chovají direktivněji než vůči pacientům s vyšším socioekonomickým statusem.

Pro objektivnější zmapování pacientových obav z oblasti hlavy a krku doporučila autorka tzv. Inventář pacientových obav ([Patient Concerns Inventory – bezplatná verze v angličtině](http://www.headandneckcancer.co.uk/professionals/patient-concerns-inventory/pci-head-neck-cancer)). V tomto dotazníku má pacient možnost zaškrtnout oblasti, které mu působí obtíže nebo kterých se obává; například sluch, hojení ran, únava, intimita, finance, vztahy, podpora rodiny… atd., nebo zaškrtnout, se kterými odborníky by rád konzultoval. Po vyplnění následuje konzultace s ošetřujícím lékařem (onkologem), díky čemuž se tato konzultace může zaměřit přímo na nejdůležitější oblasti pro pacienta. Jde tedy o efektivní pomůcku pro pacienty i zdravotníky.

[Maggie’s](https://www.maggies.org/) je britská nezisková organizace nabízející psychosociální podporu onkologickým pacientům a jejich blízkým – svými cíly a činností je tedy srovnatelná s organizací Amelie v České republice. Maggie’s nabízí odbornou pomoc vedenou sociálními pracovníky, psychology, terapeuty, nutričními specialisty, odborníky na pohybová cvičení (jóga, …atd.) v několika centrech rozesetých po britských ostrovech i „na dálku“ v online prostoru. Vedle toho Maggie’s otevřela 3 centra mimo Velkou Británii, a to v Hong Kongu, Tokyu v Japonsku a Barceloně ve Španělsku.

NHS (zkratka pro National Health Service – národní zdravotní služba) je poskytovatel zdravotní péče ve Velké Británii a zároveň zřizovatel [webových stránek NHS](https://www.nhs.uk/), což je největší britský web o zdraví s více než 50 miliony návštěv každý měsíc. Veškerý obsah je pravidelně upravován a založen na vědeckých studiích. Lze zde najít informace o všech onemocněních, způsobech prevence onemocnění i psychosociální podporu, ať už formou přímých rad, či poskytnutím kontaktu na další organizace a místa podpory. [Sekce o rakovině](https://www.nhs.uk/conditions/cancer/) pokrývá širokou řadu různých onkologických diagnóz, vysvětluje jejich příznaky i léčbu a obsahuje i praktická doporučení. V českém prostředí plní podobnou úlohu [Linkos](https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/).

[MacMillan Cancer Support](https://www.macmillan.org.uk/) je britská organizace zajišťující podporu onkologickým pacientům, jejich blízkým i zdravotníkům a jiným profesionálům. Zprostředkovává široké spektrum informací - oceňuji zejména přehlednou a informacemi nabitou složku "od A do Z" o typech rakoviny, diagnostických testech a vyšetřeních, typech léčby a léků i možných následků rakoviny. U jednotlivých položek lze najít texty, videa, další odkazy. MacMillan se také podílí na [odborných výzkumech](https://www.macmillan.org.uk/about-us/what-we-do/evidence), nabízí možnost [setkávání pacientů v online prostoru](https://community.macmillan.org.uk/) formou "chatu", blogů i možnosti ptát se odborníků i možnost získat informace a podporu "naživo" [dle místa bydliště](https://www.macmillan.org.uk/in-your-area/choose-location.html). Pro odborníky pracující s lidmi s rakovinou nabízí [bezplatné kurzy](https://learnzone.org.uk/).

[Shine Cancer](https://shinecancersupport.org/) support je organizace pomáhající mladým onkologickým pacientům kolem 20, 30 či 40 let. Webová stránka Shine Cancer Support nabízí osobní i online podporu lidí v podobné situaci, osobní příběhy konkrétních mladých pacientů, podcasty (zvukové nahrávky), videa i blog i odborné informace. Obsah se týká důležitých, ale často tabuizovaných témat, např. sex, fertilita či randění během či po léčbě rakoviny. V části „užitečné informace“ lze najít kontakty na další webové stránky organizací, které různými způsoby podporují pacienty s rakovinou.

[Mapa kontaktů Cancer Care Map](https://www.cancercaremap.org/) podpůrných skupin, hospiců a dalších důležitých informačních míst pro onkologické pacienty v celé Velké Británii nabízí přehledný rozcestník pro všechny hledající podporu v místě svého bydliště. Podobný rozcestník by byl v ČR velmi nápomocný.