

# Cena přežití

PETER MCINTYRE

Rozhlasová reportérka Katrin Zöfelová prokázala důležitost kvalitní novinářské práce. Její půlhodinová relace pro německou rozhlasovou stanici Deutschlandfunk posluchačům přibližovala příběhy lidí, kteří se potýkají s dlouhodobými důsledky onkologické léčby.



Katrin Zöfelová

**P**odle odhadu Robert Koch Institute podstoupilo více než 2 milióny současných obyvatel Německa před deseti a více lety onkologickou léčbu. Další milión a půl Němců si prošel léčbou onkologického onemocnění před pěti až deseti lety. Ze všech těchto bývalých pacientů jich 30 000 onemocnělo v dětství či teenagerovském věku. Lékařská věda mnohé z nich vyléčila. Každý rub má však svůj líc. Nikdo v Německu vlastně neví, jak se těmto lidem dnes daří, a neexistují přehledy o následných důsledcích léčby silnými chemoterapeutiky a radioterapií.

Stále – ač zatím nedostatečně – roste pochopení nutnosti zaměřit pozornost odborníků na pozdní účinky onkologické léčby. Velké množství pacientů zůstává s dlouhodobou únavou, bolestmi, neplodností, poruchami paměti, depresemi a dalšími symptomy odkázáno pouze na sebe. U některých se objevují onkologická onemocnění, na jejichž vzniku se mohla podílet i léčba. Přelomová ame-

rická Childhood Cancer Survivor Study z roku 2006 ukázala, že takřka dvě třetiny dětí, které přežily onkologické onemocnění, trpí o třicet let později nejméně jedním chronickým zdravotním problémem; 42 % z nich se potýká s trvalým postižením či život ohrožujícími stavy.

Německo díky German Hodgkin Study Group disponuje follow-up daty o dětských onkologických pacientech a o dospělých jedincích léčených na Hodgkinův lymfom. Vedoucí tohoto studijního týmu Peter Borchmann uvádí, že u 20–30 % procent pacientů, kteří přežili Hodgkinův lymfom, se projevují pozdní následky léčby od neplodnosti, předčasné menopauzy a chronické únavy až po infarkt myokardu, karcinom prsu a leukémii. U většiny dospělých onkologických pacientů nemáme k dispozici follow-up průzkumy či klinické údaje po ukončení aktivní léčby.

Rozhlasovou reportérku Katrin Zöfelovou na tento problém upozornila vědecká redaktorka německé rozhlasové

stanice Deutschlandfunk Christiane Knollová. Zöfelová následujících patnáct měsíců strávila shromažďováním informací a hledáním vhodných pacientů a lékařů, kteří by posluchačům mohli vysvětlit problematiku pozdních účinků léčby a možností současné lékařské vědy. Výsledný půlhodinový program s názvem Cena přežití: pozdní následky onkologické léčby získal druhou cenu za rok 2014 v soutěži Evropské školy onkologie s názvem Best Cancer Reporter Award. Pořad byl oceněn zvláště za to, že se věnoval důležitému a přehlíženému problému.

## Konstruktivní přístup

Zöfelová si velmi přála, aby její pořad naznačoval možná řešení a neomezoval se jen na upozornění na existenci problému. „Nemám ráda příběhy, které přerostou do skandálu, a měla jsem obavy, že přesně to by se mohlo stát. Nechtěla jsem, aby vyzněním relací byl příběh o zlých lékařích, kteří neléčí své pacienty



správně. Nechtěla jsem napsat něco, co obviňuje a ukazuje na někoho prstem.“

Pacienty a lékaře našla Zöfelová díky podpůrným skupinám, Deutsche Krebs-hilfe (German Cancer Aid) a Stiftung Deutsche KinderKrebshilfe (v případě dětských onkologických pacientů). „Už po prvních rozhovorech s pacienty mi bylo jasné, že dané téma nedokážu správně uchopit, pokud se neponořím do jejich individuálních životních příběhů. Potýkala jsem se s tím, co onkologické onemocnění pro pacienty znamená: náhlou a nemilosrdnou změnu v jejich životech, naprostou odevzdanost, s níž se museli svěřit do péče lékařů, aniž by věděli, zda jim léčba prospěje nebo ublíží... Zároveň jsem si jasně uvědomovala, jak

je lékařská věda tváří v tvář onkologickému onemocnění stále ještě bezmocná.“

Holger Bassarek onemocněl akutní lymfoblastickou leukémií a před šestnácti lety podstoupil transplantaci kostní dřeně. Uzdravil se, stěží si však pamatuje jména a tváře a je často velmi unavený: „Baterie se vybila a normální cyklus nabití nestačí.“ Krev v jeho těle necirkuluje dostatečně a periferní nervy byly poškozeny. Naštěstí trval na kryokonzervaci svého spermatu a tak se mohl stát otcem dvou chlapců, i když je v důsledku léčby neplodný.

Philippu Volkertsovi je dnes dvacet šest let. V devatenácti mu lékaři odstranili nádor na mozku o velikosti golfového míčku. Loni musel podstoupit operativní odstra-

nění nemaligní mozkové cysty. Zöfelová ho později doprovodila do Münsteru, kde se se svými pocity svěřil své pediatrické onkoložce Gabriele Calaminusové. „Hlava mě nebolela, ale bylo tu něco... něco jako deprese. Jak to jen popsat? Klesla mi sebedůvěra, trpěl jsem změnami nálady, především po operaci z minulého léta. Trvalo to měsíc či dva.“

Zöfelovou velmi překvapily změny ukryté pod povrchem. „Vypadá velmi zdravě, jako sportovec. Vystudoval, má přítelkyni a v současné době i velmi dobré zaměstnání. Přesto jsem cítila, jak mu prodělaná choroba i po šesti či sedmi letech stále zasahuje do života.“

Borchmann a Calaminusová se svým pacientům věnují dlouhodobě. Zöfelo-



vou však šokovala slova některých onkologů. „Mnozí říkají: ‚Mým úkolem je zachránit pacienta, pozdní účinky léčby nejsou můj problém.‘ Některí lékaři dodávají: ‚Nechceme pacienty dále sledovat, protože si přejeme, aby zapomněli, že měli onkologické onemocnění.‘ Nakonec jsem narazila na lékaře, jimž na pacientech skutečně záleželo a kteří říkali: ‚Toto jsou moji pacienti a je na mě, abych na ně dále dohlížel.‘ Myslím si, že tito lékaři mají smysl pro zodpovědnost.“

Zöfelová poznamenává, že některé evropské země mají registry bývalých onkologických pacientů po ukončení léčby. Epidemioložka Flora van Leeuwenová nedávno otevřela v Nizozemsku kliniku pro bývalé pacienty s Hodgkinovým lymfomem a říká, že je nesmírně důležité vědět, které části těla byly ozářeny, a disponovat detailními informacemi o chemoterapii. Jestliže bude její projekt úspěšný, dočkáme se otevření podobných klinik pro bývalé pacienty s rakovinou prsu a prostaty.

Německá reportérka také podrobně popsala činnost sítě European PanCare,

kteřá shromažďuje informace o srdečních problémech, sekundárních tumorech a mortalitě a pracuje na evropských terapeutických směrnících a „pasu“ bývalého onkologického pacienta.

V Německu však pociťuje živý nedostatek politické vůle zacelit trhlinu v poznání a následné péči. Obává se, že třetí říše otrávil terén pro vytvoření databází. „Registry byly v naší historii využívány k opravdu špatným skutkům, a proto je velmi obtížné vytvořit dobré registry umožňující sledovat a zpětně vystopovat pacienty po třiceti letech. Dětsí onkologičtí pacienti tvoří výjimku, u dospělých pacientů je jejich sledování ve velkém měřítku prakticky nemožné.“

Dokonce i nemocní, jejichž lékaři se jim věnují dlouhodobě, mají mnoho potřeb, které nespadají do kompetencí ošetřujících lékařů. „U některých pacientů a lékařů jsem se setkala se silným vztahem založeným na důvěře. Je však onkolog tou správnou osobou, která by měla pečovat o pacienty trpícími pozdními účinky léčby? Možná by byl vhodnější například internista či endokrinolog.“

### Když je věda osobní

Kathrin Zöfelová je vědecká reportérka s původním zájmem o ekologii. Nyní však musela opustit neosobní sféru. „Poprvé v životě jsem vyprávěla příběhy, které pro pacienty tolik znamenaly. Měla jsem z toho obavy, protože jsem věděla, že mě to zasáhne. Když hovořím s pacienty o tom, že málem zemřeli, a přece přežili, není to totž jako vyprávět o ekologii netopýrů.“

Vysílání pořadu Cena přežití v lednu 2014 však nezůstalo bez odezvy. „Získala jsem takovou zpětnou vazbu jako u žádného jiného příběhu. Objevil se na vícero webových stránkách obhájců práv pacientů. A v naší rozhlasové stanici

Deutschlandfunk mi řekli, že jsem udeřila na správnou strunu.“

Od té doby se části pořadu vysílaly v jednom berlínském rozhlasovém programu a na jedné švýcarské rozhlasové stanici, autorka také připravuje televizní zpracování. Celý pořad Cena přežití opět zazněl v prosinci 2014 jako součást akce upozorňující na problematiku onkologických onemocnění.

Ocenění Best Cancer Reporter Award utvrdilo Zöfelovou v přesvědčení, že její reportáže byly vyvážené. „Cena mě uklidňuje, povzbuzuje mě, abych ve své práci pokračovala. Dokazuje, že jsem zvolila správný tón. Pokud jsem to dokázala jednou, měla bych to dokázat znovu.“

Novináři často získávají špatné nálepky („senzacechtivý, povrchní, nepřesný“), takže příklad Zöfelové může poskytnout několik zajímavých lekcí. Jednou z nich je čas: trvalo celých patnáct měsíců, než reportérka nashromáždila potřebný materiál. Částečně to bylo způsobeno tím, že jako nezávislá profesionálka musela přijímat kratší úkoly, aby zaplatila účty. „Pro mého editora to muselo být otravné, já jsem však musela také vydělávat peníze,“ říká Zöfelová. Také připouští, že vyvinula mimořádně velké úsilí, protože chtěla celý problém uchopit správně. „Práce a nadšení, jež jsem do toho investovala, dalece překračují běžnou každodenní rutinu. Mluvila jsem s jedním expertem a pomyslela si: ‚Fajn, tomu tématu rozumím,‘ poté jsem hovořila s dalším a on mi řekl přesný opak toho, co ten první. Potřebovala jsem další dva až tři odborníky, abych si udělala vlastní obrázek o celé problematice a skutečně pochopila, kdo z nich má pravdu.“

Katrin Zöfelová a Deutschlandfunk vsadily na kvalitu. V době, kdy mnozí chtějí odebírat zprávy online zdarma, je to dobrou připomínkou faktu, že dobrá novinářská práce vyžaduje stejné kvality jako dobrá klinická praxe: odbornost, čas, odhodlání, týmovou práci a důvěru. ■