

Sociální pedagogika ve službách onkologických pacientů

Bc. Miroslava Gigimovová

Diplomová práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií



INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Miroslava Gigimovová**
Osobní číslo: **H138169**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Sociální pedagogika ve službách onkologických pacientů**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel bude po konzultaci s vedoucím práce zaměřena na:

- objasnění problematiky života pacientů s onkologickým onemocněním;
- provedení výzkumu u vybraných zástupců této skupiny ;
- provedení výzkumu u vybraných zástupců subjektů, kteří pacientovu léčbu provází;
- odhalení potřeb pacientů s onkologickým onemocněním;
- možnosti využití poznatků sociální pedagogiky v této oblasti.

Součástí práce bude empirické šetření, výzkum kvalitativní s využitím techniky rozhovoru a případové studie, zaměřený na životní potřeby pacientů s onkologickým onemocněním.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- Dostálová O., Šiklová J. Sociální práce v paliativní medicíně, In: Vorlíček J., Adam Z., Pospíšilová Y. a kol. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing (2004).
Křivohlavý, J. Pozitivní psychologie. Praha: Portál (2004).
Křivohlavý, J. Spirituální pohled do paliativní medicíny. In: Dialog Evropa XXI (2008).
Matoušek, O., a kol. Encyklopedie sociální práce . Praha: Portál (2013).
Slezáčková, A. Průvodce pozitivní psychologií. Grada Publishing (2012).
Tomeš, I. Úvod do teorie a metodologie sociální politiky. Portál, Praha (2010).
Veselý, Jiří a kol. Právo sociálního zabezpečení. Praha: Linde Praha (2013).
Vorlíček, J., Skříčková, J. Paliativní léčba onkologicky nemocných. Klin. Onkol., 4 (1993).

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.**
Institut mezioborových studií

Datum zadání diplomové práce: **15. prosince 2014**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2015**

V Brně dne 15. prosince 2014


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

Prohlašuji, že

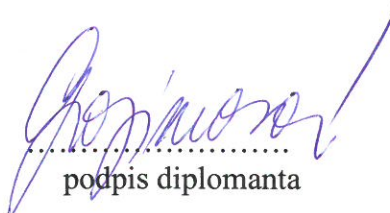
- beru na vědomí, že odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk diplomové práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – diplomovou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem diplomové práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na diplomové práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně

27.3.2015


.....
podpis diplomanta

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou uceleného komplexního systému pomoci onkologickým pacientům v kontextu k oboru sociální pedagogika. Zájmem je vyzdvihnout význam spojení oblastí zájmů pacienta, individuální přístup s ohledem na zásadní změny jeho života a chybějící celkový přístup k systému pomoci. Práce je rozložena do části teoretické a praktické. První část objasňuje pojmy a mapuje stávající sociální systém, okrajově zdravotní systém ČR ve vztahu k onkologickým pacientům. Poukazuje na problémy pacienta. Druhá část se zabývá shrnutím získaných poznatků z konkrétní životní situace, intenzivního několikaměsíčního působení v onkologickém prostředí. Cílem práce je vyzdvihnout nutnost řízení sociálních situací. Cílem je také vyzdvihnout význam oboru sociální pedagogika. Zároveň ukázat mezery systému ČR a způsoby praktického dosažení zlepšení přístupu státu i celé společnosti k onkologické problematice. Přínosem je zvýšení kvality života pacienta a jeho rodiny.

Klíčová slova:

Onkologický pacient, onkologické onemocnění, zdravotnické zařízení, sociální situace, sociální služba, paliativní péče, hospicová služba, psychologické poradenství, koordinace, řízení činností, komplexní servis, individuální přístup.

ABSTRACT

This thesis deals with an integrated comprehensive system to help cancer patients in the context of the field of social pedagogy. Interest is to highlight the importance of all connection areas of patient's interests, an individual approach with respect to major changes in his life and the lack of an overall access to aid system. The thesis is divided into theoretical and practical parts. The first part explains the terminology and maps the existing social system and health care system of Czech Republic in relation to cancer patients. It highlights all problems of the patient. The second part deals with a summary of findings gathered from concrete real situation, several months of intensive work in the oncology environment. The aim of the thesis is to accent the need to control social situations. It also aims to highlight the importance of social pedagogy. It also shows a hole of in the Czech Republic system and practical ways to achieve improved access of state and whole society to oncological problems. The benefit is increasing quality of life of patients and their families.

Keywords:

Cancer patients, cancer, medical facilities, social situation, social services, palliative care, hospice service, psychological consultancy, coordination management of activities, comprehensive service, individual approach.

„Váš čas je omezený, tak jím neplývejte na to, abyste žili život někoho jiného. Nepodléhejte dogmatu, že máte žít podle toho, co si myslí druzí. Nedopusťte, aby v hluku cizích názorů zanikl Váš vlastní vnitřní hlas. Mějte odvahu jít za svým srdcem a intuicí, protože ty už nějak vědí, kým se ve skutečnosti chcete stát. Všechno ostatní je vedlejší.“

„Jediný způsob, jak být spokojený, je dělat to, co si myslíte, že je skvělá práce. Jediný způsob jak dělat skvělou práci, je milovat, co děláte. Hledejte dál, nespokojujte se.“

Steve Jobs

Poděkování

Děkuji paní PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc., za možnost zpracovat téma diplomové práce, za velkorysost a za cenné rady.

Děkuji své milující rodině, rodičům a zejména své dceři, jejich podpora mi dávala velkou sílu vracet se do tak náročného prostředí. Člověk potřebuje cítit, že někdo chápe, proč činí kroky pro mnoho lidí nepochopitelné.

Miroslava Gigimovová

Prohlášení

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronicky nahraná do IS/STAG jsou totožné.

.....

Brno 27. 3. 2015

Miroslava Gigimovová

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 SEZNÁMENÍ S PROBLEMATIKOU	13
1.1 DEFINICE ZÁKLADNÍCH POJMŮ	13
1.2 OBTÍŽNOST ŽIVOTNÍ SITUACE	15
1.3 DEFINICE POTŘEB ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ	16
1.4 PRÁVA ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ	17
1.5 SOCIÁLNÍ DOPADY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	24
1.6 PSYCHOLOGICKÝ ASPEKT	27
2 SUBJEKTY PROVÁZEJÍCÍ OBDOBÍ LÉČBY	32
2.1 ZDRAVOTNICKÁ ZAŘÍZENÍ	32
2.2 NESTÁTNÍ INSTITUCE A OBČANSKÁ SDRUŽENÍ	55
2.3 SOCIÁLNÍ POLITIKA ČR	58
2.4 RODINA A BLÍZKÉ OKOLÍ	71
2.5 ÚROVEŇ ONKOLOGICKÉ PÉČE V ČR A ZVYŠUJÍCÍ SE NÁROKY NA POSKYTOVANOU PÉČI	73
3 MANAGEMENT SOCIÁLNÍ SITUACE	76
3.1 VÝZNAM ŘÍZENÍ	76
3.2 MOŽNOSTI ZKVALITNĚNÍ STÁVAJÍCÍ PÉČE A ZAVEDENÍ „KOMPLEXNÍ“ PODPORY PO DOBU LÉČBY	78
3.2.1 NÁVRH NÁSTAVBY KE STÁVAJÍCÍMU SOCIÁLNÍMU SYSTÉMU	79
3.2.2 Právní servis	82
3.2.3 Sociální podpora.....	82
3.2.4 Psychologická podpora	82
3.2.5 PROJEKT ZÁMĚRU	83
II PRAKTICKÁ ČÁST	90
4 VÝZKUM	91
4.1 CÍLE VÝZKUMU	91
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	91
4.3 METODIKA VÝZKUMU	91
4.4 PŘÍPADOVÉ STUDIE (KAZUISTIKA).....	92
4.5 ROZHOVORY SE ZÁSTUPCI JEDNOTLIVÝCH SUBJEKTŮ POSKYTUJÍCÍCH PÉČI A PORADENSTVÍ	100
4.6 OSOBNÍ ZKUŠENOST A PRAXE	104
4.7 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ, SHRUTÍ A ANALÝZA	106
4.8 DISKUSE, VYHODNOCENÍ.....	107
5 PŘÍNOS SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY PRO ONKOLOGICKÉ PACIENTY	110
ZÁVĚR	111
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	113

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	119
SEZNAM OBRÁZKŮ	120
SEZNAM GRAFŮ	121
SEZNAM PŘÍLOH.....	122

ÚVOD

Téma diplomové práce jsem zvolila na základě osobních zkušeností, nabytých v průběhu posledních 5let. Zásadní pro toto rozhodnutí byl vznik potřeby reflektovat na nedostatky sociálního systému státu v této oblasti. V posledních několika měsících jsem doprovázela jednotlivými etapami života pacientku s onkologickým onemocněním a její rodinu. Servis, který jí na základě svých profesních, studijních i osobních zkušeností bylo možné poskytnout, jí výrazně pomohl v období, kdy již fyzicky nebyla schopná sama si zajišťovat každodenní provoz. Tím došlo na rozvahu o smysluplnosti této činnosti.

Náročná a těžká situace setkávání se s onkologickými pacienty mi umožnila nad věci přemýšlet a hledat zkvalitnění přístupu k těmto osobám. Krok po kroku, den po dni přichází nový problém a stát, sektory zdravotnické, sociální, právní, psychologické nejsou schopny reflektovat pacienta ani rozsahem ani rychlostí řešení. Existuje široké spektrum typů onemocnění a tím i jiný průběh či prognózy, ale jedno mají všichni společné. Onkologičtí pacienti střídají etapy bojovnosti i beznaděje, sil i absolutního vyčerpání. Veškerá pozornost je zaměřena k uzdravení. Dojde ke změně hodnot, k jiné zaměřené pozornosti, někdy ztrátu zodpovědnosti k běžným věcem k řešení. Za několik měsíců nemoci a neřešení osobních záležitostí, za několik měsíců hospitalizace a finanční náročnosti léčby může toto onemocnění zničit celou rodinu.

Zájmem je vyzdvihnout stěžejní potřeby pacienta. Práce vyzdvihuje nutnost řízení sociálních situací k jejich vyřešení a ukazuje ověřením v praxi přínos v životě pacienta, pokud se mu zaštitění jeho situace nabídne. Ukazuje zvýšení kvality života odlehčením v náročném období. Což je i cílem řízení sociální situace. Práce je rozložena do části teoretické a praktické.

Teoretická část je věnována popisu onkologické problematiky a subjektům péče, kteří životní cestu onkologického pacienta provázejí. Pozornost je věnována možnostem, které každý daný subjekt je schopen pacientům nabídnout. Záměrem je dále poukázat na to, co onkologickým pacientům v péči chybí. Sledována je problematika života pacienta s onkologickým onemocněním. Cílem je vyzdvihnout význam sociální pedagogiky, která se stala podnětem pro praktickou práci a zamyšlení se nad tvorbou konkrétní ucelené koncepce pomoci. V praktické části diplomové práce budou získané poznatky analyzovány a v souladu s poznatky získanými v rámci studia. Budou zpracovány výstupy a doporučení pro praxi. Stěžejní částí, na které stavím, je osobní projití celé této cesty po boku nemocného. V praktické části se budu snažit prostřednictvím kvalitativního výzkumu

dospět k návrhu konkrétní pomoci pro pacienty s onkologickým onemocněním. Při zpracování diplomové práce budu vycházet ze zkušeností a z odborné literatury.

Myšlenka shrnout poznatky se nezrodila jen při této konkrétní situaci. Onkologické prostředí a problematika, se kterou se denně setkává pacient, mne pouze utvrdila, že způsob, jakým přemýšlím o „Pomoci - o Sociální službě člověku“, je správný. Ústředním tématem práce je nabídka a realizace komplexního přístupu, a tím řešení pokrytí díry na sociálním trhu.

Služba, o které chci psát je komplexní servis, podpora, péče, poradenství, provázanost všech oblastí a spojení s pacientem. Jde o **ochranu jeho zájmů**, poskytnutí služby, kdy se pacient může spolehnout, že mu takový člověk vše zajistí v době, kdy nebude schopen. Přesvědčila jsem se, že tohle řešení je plně funkční. Úspěšně se podařilo subjekty zapojovat do řešení a spojit mezi sebou, pacient se mohl plně soustředit jen na sebe. Docílili jsme zefektivnění časové a rozsahem servisu i zlepšení psychického naladění pacienta. Označoval tento počín za obrovskou úlevu. V rámci konzultací v nemocničních prostorách zaznamenali tyto kroky i ostatní pacienti. Rozhovory jsme si vzájemně ověřovali, že tohle může být krok správným směrem. Tento model svou prací formuji na pacienty s onkologickým onemocněním a práce bude zaměřena na tuto oblast. Navržená služba může být pro stát nezařaditelná právě záběrem napříč sektory, nicméně jde pouze o návrh. V souvislosti s tím je důležité zmínit nároky na osobu vykonávající tento servis, jeho znalosti a schopnosti.

Nefunkčnost propojení zmíněných oblastí se projevuje v životě každého občana v sociální tísní, při rozvodech, při exekucích. Služba je konstrukt využitelný dál. Mám ověřeno praxí u řady osob, které zastupuji obdobným komplexním stylem při řešení jejich problému. Finanční, sociální, právní neznalost je vysoká. Nejen pod vlivem tísně nedokáže člověk řešit své problémy. Úřady nejsou koncipovány udělat více nad rámec oboru. Úřady očekávají orientaci občana v mezích zákona. Dnes již pomáhám řešit tyto oblasti několika rodinám.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SEZNÁMENÍ S PROBLEMATIKOU

V následující kapitole proběhne nástin onkologické problematiky. Cílem není zabývat se hlouběji zdravotní léčbou, i když zdravotní hledisko je pro pacienta prioritní. Informace k léčebným metodám je okrajová. Pozornost je zaměřena na celkové sociální dopady, psychologický aspekt prožívání s ohledem na obtížnou životní situaci, jakou onemocnění je a dále na práva pacientů.

1.1 DEFINICE ZÁKLADNÍCH POJMŮ

Onkologické onemocnění = nádorové onemocnění.

Nádorové onemocnění je onemocnění, jehož znakem je neomezený růst buněk s růstem normálních buněk v okolní tkáni. Normální buňky reagují na neopravitelné poškození opravením či rozložením takové buňky. Takový typ bujení je neškodný. Nejčastější nádory vznikají v tkáních s nejvyšším množením buněk (trávicí soustava např.) nebo v orgánech s hormonální činností.

Nejvíce rozšířené **dělení nádorů** je dle výše uvedených kritérií:

Benigní/ nezhoubné – nádor roste omezeně, nezakládá okolní ložiska. Benigní nádory jsou lépe opouzdřeny a lépe chirurgicky odstranitelné.

Maligní/ zhoubné – nádor roste neomezeně, ničí okolní tkáň a zakládá ložiska na dalších místech – tzv. metastázy. Hranice maligních nádorů jsou k operaci obtížně určitelné, často prorůstají okolí.

Prevence onkologického onemocnění je dělena na primární, sekundární a terciární.

Primární prevence (zabránit vzniku onemocnění) souvisí s životním stylem a životním prostředím. Je nutné zvyšovat odolnost organismu, odstranit rizikové faktory – kouření, nadměrné užívání alkoholu, začlenit dostatek pohybu, začlenit do života kvalitní preventivně působící hodnotnou stravu. Roli hrají vrozené dispozice.

V několika diskusích jsem se setkala s jiným pohledem na roli vrozených dispozic. Pokud zvážím význam psychologického hlediska, pak už od dětství je člověk vystaven v případě onemocnění člena rodiny tomu, že je rizikovou osobou. S tím dál žije, o to větší působení skutečnosti nastává v případě úmrtí člena rodiny. Pokud tento názor může mít opodstatnění, pak v oboru psychologie vzniká prostor pro pozitivní a žádoucí práci k ponížení vý-

znamu zažitě zkušenosti z rodiny. Je důležité, že odborníci přiznávají vliv životního stylu. Tento fakt přímo podporuje a nahrává psychologii soustředit pozornost k vytváření žádoucích postojů člověka i k tomuto typu onemocnění. Nelze se tak postavit ke všem případům, dědičná predispozice je odhadována u 5-10% všech onemocnění.

Sekundární prevence souvisí se zaznamenáním onemocnění včas. Základem sekundární prevence je aktivní přístup vyhledávání a sledování klinických potíží. Průměrný vývoj nádoru je až 10 let. V současnosti je apelováno na oblast gynekologickou s pravidelnými gynekologickými programy a mamografií, dále pak oblast vyšetření tlustého střeva jako oblast sledování aktivního bujení.

Terciární prevence souvisí s předcházením dalším komplikacím spojených s léčbou a terapií při onemocnění. Patří sem i sledování pacientů po úspěšném ukončení léčby za účelem včasného zachycení možného nového relapsu.

Terapie nádorového onemocnění jsou léčebné postupy stanovené dle typu, pokročilosti nemoci a celkového stavu pacienta. V souvislosti s tím se hovoří o kurativní terapii, jejímž cílem je vyléčit pacienta. Hodnotícím kritériem je měřená doba bez nemoci po úspěšné léčbě. Chirurgická terapie je odstranění nádoru, jde o metodu lokální. Jako další je uváděna paliativní terapie, jejímž cílem je zbavit pacienta projevů nemoci. Nemocný může kvalitním životem žít řadu let a někteří pacienti v takové terapii setrvávají i desítky let. Symptomatická terapie má za cíl tišení bolesti, není naděje na vyléčení, je snaha o udržení kvality života.

Chemoterapie je léčba vysokými dávkami toxických látek dle typu onemocnění. Předpokladem pro úspěšnost je fakt, že nádorové buňky jsou citlivější než zdravé buňky a toxické poškození.

Radioterapie je léčba ionizujícím zářením. Cílem je nádor zářením poškodit. Předpoklad se opakuje, metoda spoléhá na citlivost nádorových buněk.

Lékaři pracují s vhodností léčby vůči typu nádoru a volí druh radioterapie, dále zohledňují i přesnou fázi, ve které se nachází nádor a volí vhodné načasování.

Imunoterapie je léčba založena na posílení vlastního imunitního systému pacienta, u něhož je předpoklad, že vlastní imunitní systém zabojuje.

Hormonální terapie je léčba založena na ovládní hormonální úrovně a někdy na odstranění orgánu produkujícím hormony. Předpokladem léčby je, že nádory jsou závislé na přítomnosti hormonů v těle/ orgánu.

Biologická terapie je léčba novým typem léků, které působí přímo na nádorovou buňku a mají mírnit dopad na zdravé tkáně, což u chemoterapie není možné. Tím lze dosáhnout vyšší efektivity léčby.

Alternativní léčba je léčba mimo metody klasické medicíny. Jde o metody netestované z hlediska účinnosti (akupunktura, masáže, aromaterapie, homeopatie, bylinné preparáty, ad.) Problémem pro odbornou veřejnost u tohoto způsobu léčby je kromě účinnosti otázka bezpečnosti a doložení výzkumu.

Podpůrné terapie doplňují základní léčbu. Patří sem **terapie bolesti** (od paliativní fáze narůstá její význam), **terapie výživy** (Celé období je sledováno i z hlediska kvality výživy, vhodnost dle typu onemocnění stanoví výživový poradce. Ve vyšších fázích nemoci řeší terapie poruchy příjmu potravy.), **psychoterapie** a **sociální terapie**. Blíže se těmto dvěma posledním aspektům budeme věnovat v samostatných kapitolách. (www.mou.cz, www.onkonet.cz), (Petruželka, L., Konopásek, B. *Klinická onkologie*. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 80-246-0395-0)

1.2 OBTÍŽNOST ŽIVOTNÍ SITUACE

Pacienta provází strach, vědomí o postupech i doprovodných jevech léčby, vědomí změny životního stylu i možný konec života. Přes podporu psychologa či okolí nelze pacienta posílit natolik, aby netrpěl pocity úzkosti. Lékaři uvádějí odkazy na statistické údaje a zcela reálně přistupují k onemocnění jako běžné součásti života. V mnoha případech dle typu nádoru řešitelných úspěšně. Také však existuje velké množství pacientů v pokročilém stadiu „neléčitelných“, kdy jakákoliv léčba již neúčinkuje. Bývá uváděno, že u člověka se projevuje celá řada onemocnění s vážnějším průběhem, při kterých je úmrtnost daleko vyšší, onemocnění myokardu, cukrovka apod. Onkologické onemocnění je však strašákem. A právě strach a nevědomost posiluje spíše stranu neúspěchu a zvyšování veřejné fobie. Onkologická centra a Národní onkologický program usilují o osvětu a podporu v oblasti prevence.

Evropská unie posiluje oblast prevence. Je však otázkou, zda informace jsou dostatečnou a efektivní formou směřovány k veřejnosti z hlediska prevence, a následně k postiženým pacientům. U pacienta je více pravděpodobné, že dosáhne na informace k léčbě u lékaře. Dle dosavadní zkušenosti pochybuji, že všichni praktičtí lékaři jsou schopni dodat souhrnné informace k onkologické péči z hlediska prevence a že znají všechny podstatné aktuální informační zdroje v ČR k této kampani za osvětou. (Bednařík, O., Čapák, I., Drbal, J., Foretová, J., Němec, J., Petera, J., Petráková, K., Růžička, M., Schovancová, P., Soumarová, R., Šachlová, M., Tichá, H., Tomšíková, M., Žaloudek, J. *Několik rad onkologickým pacientům*. Brno. MOU 2. vydání. 2010.)

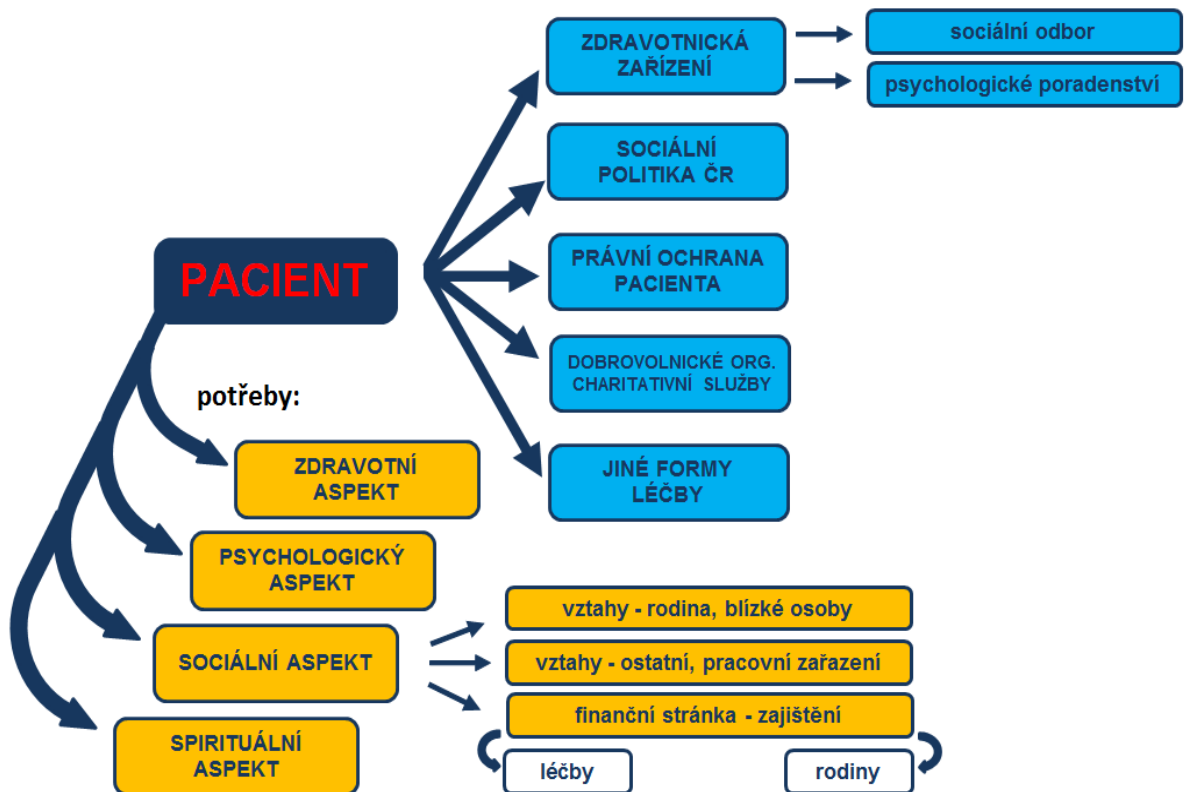
Každá závažná nemoc přináší utrpení a změny. O čem se opakovaně zmíním v této práci je hlavní nosná emoce provázející období onkologické nemoci, a tou je strach. Bývá silnější než naděje a víra a ovládá pacienta. Je to strach o život, o práci, o budoucnost rodiny a je to obrovský strach ze smrti a umírání. Přes rady všech odborníků, přes úsilí všech blízkých osob, úzkost spojená s tímto strachem nikdy nezmizí. A je to i logické. Odborná literatura tento stav spojuje částečně s neznalostí problematiky, s představami spojenými s léčbou a neznalostí statistických dat. Uvádí řadu typů onkologických onemocnění, která jsou při včasné diagnóze úspěšně léčitelná. Ve chvíli takové diagnózy onkologického onemocnění lze však všechny následné kroky předpokládat a tím se stává situace obtížně zvladatelnou. (Bednařík, O., Čapák, I., Drbal, J., Foretová, J., Němec, J., Petera, J., Petráková, K., Růžička, M., Schovancová, P., Soumarová, R., Šachlová, M., Tichá, H., Tomšíková, M., Žaloudek, J. *Několik rad onkologickým pacientům*. Brno. MOU 2. vydání. 2010.)

1.3 DEFINICE POTŘEB ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ

Níže uvedené grafické zpracování účelově odkrývá potřeby pacienta, které lze shrnout na 4 základní skupiny:

- Zdravotní potřeby
- Psychologické potřeby
- Sociální potřeby
- Spirituální (duchovní) potřeby

Dále je pacientova pozornost soustředěna vůči subjektům a oblastem, se kterými díky svému onemocnění přichází do kontaktu: Zdravotnická zařízení poskytující léčbu, Úřady státní správy zajišťující sociální podporu, v případě nutnosti subjekty poskytující právní ochranu, charitativní služby a dobrovolnické organizace včetně subjektů nabízejících jiné formy léčby.



Obr. č. 1 – Oblasti potřeb a zájmu onkologického pacienta (Zdroj: autorka)

1.4 PRÁVA ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ

Práva pacientů se promítají v právních předpisech oblasti zdravotní, sociální, občanské a dále pak v interních řádech jednotlivých subjektů.

Všeobecná deklarace lidských práv (1948)

Mezinárodní pakt o občanských a politických právech (1966)

Listina základních práv a svobod (1993)

Evropská úmluva o výkonu práv dětí (1996)

Evropský kodex proti rakovině

Etický kodex Ministerstva zdravotnictví ČR

Vnitřní řády a směrnice onkologických center a zdravotnických zařízení

Vnitřní řády a směrnice dobrovolnických, charitativních a nezdravotnických zařízení

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování.

Zákon č. 101/200 Sb., o ochraně osobních údajů

Etické kodexy upravují vztah pacient – lékař:

Etický kodex Ministerstva zdravotnictví ČR (prohlášen za platný 25. února 1992, schválen Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví ČR).

Tento kodex je ochranou obecného charakteru. Onkologické onemocnění z hlediska speciálního přístupu bývá doplněno o vnitřní řády jednotlivých onkologických center. S ohledem na nutnost specializované péče i pravidla tomu musí být uzpůsobena. Pokud srovnám praktickou zkušenost s těmito obecně schválenými právy v přenesení na konkrétní pacienty, pak musím konstatovat, že obecná práva níže uvedená nejsou ze strany léčících subjektů vždy samozřejmostí a je nutné jejich uskutečňování aktivně vyžadovat. Kritická situace zdravotnictví může být dána množstvím onkologických pacientů a náročností léčby.

„1. Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.

2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.

3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zsvěčeně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, která se na nich účastní.

4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.

5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věci důvěrnou a musí být provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.

6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.

7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen poté, když mu bylo poskytnuto plné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.

8. Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude další péče.

9. Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

10. Nemocný k závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato přání nejsou v rozporu s platnými zákony.

11. Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí, tzv. nemocniční řád. Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.“ (Etický kodex Práva pacientů, Ministerstvo zdravotnictví ČR, www.mzcr.cz)

Etický kodex onkologického centra

„Pacient onkologického ústavu má právo na odborné poskytování zdravotních služeb v míře odpovídající možnostem ústavu.

Pacient má právo, aby zdravotní služby byly prováděny kvalifikovanými pracovníky. Zdravotními službami se rozumí zejména poskytování zdravotní péče zdravotnickými pracovníky a činnosti vykonávané jiným odbornými pracovníky, jsou-li tyto činnosti vykonávány v přímé souvislosti s poskytováním zdravotní péče.

Pacient má právo na poskytování zdravotní péče v co nejméně omezujícím prostředí při zajištění kvality a bezpečí poskytovaných zdravotních služeb.

Pacient má právo na úctu, důstojné zacházení, na ohleduplnost a respektování soukromí při poskytování zdravotních služeb v souladu s charakterem poskytovaných zdravotních služeb. Rozbory jeho onemocnění, konzultace vyšetření a léčba jsou věcí důvěrnou a musejí být prováděny diskrétně.

Pacient má právo očekávat, že zdravotní služby budou poskytovány s přiměřenou návazností. Má právo vědět předem, kteří lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě mu jsou k dispozici. Po propuštění z onkologického ústavu má právo čekat, že onkologický ústav navrhne další postup poskytování zdravotních služeb.

Pacient má, nevyklučuje-li to právní předpis, právo se svobodně rozhodnout ohledně poskytování zdravotních služeb. Za tímto účelem má právo získat od svého lékaře potřebné informace, zejména o příčině a původu nemoci, jsou-li známy, jejím stadiu a předpokládaném vývoji, účelu, povaze, předpokládaném přínosu, možných důsledcích a rizicích navrhovaných zdravotních služeb, včetně jednotlivých zdravotních výkonů, jiných možnostech poskytnutí zdravotních služeb, jejich vhodnosti, přínosech a rizicích pro pacienta, omezeních a doporučení ve způsobu života s ohledem na zdravotní stav.

Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení i tehdy, pokud se po dohodě s lékařem účastní jakéhokoli výzkumu či nestandardního postupu. Písemný svobodný informovaný souhlas pacienta je podmínkou k zahájení jakéhokoli výzkumu, kterého se pacient účastní. Pacient může kdykoliv, a to i bez udání důvodu, z výzkumu odstoupit.

Pacient má rovněž právo, nevyklučují-li to právní předpisy, svůj souhlas s poskytnutím zdravotních služeb odvolat.

Pacient má za podmínek stanovených právními předpisy právo vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit (dříve vyslovené přání).

Pacient má právo na kopii souhlasu s poskytováním zdravotních služeb a souhlasu s hospitalizací.

Pacient má právo na informaci o jeho zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu (zahrnuje diagnostickou rozvahu, návrh léčby, včetně léčebně rehabilitační péče a doporučení dalšího postupu při poskytování zdravotních služeb, léčebný režim) a všech jeho změnách.

Pacient má právo klást doplňující otázky vztahující se k jeho zdravotnímu stavu a navrhovaným zdravotním službám, které musejí být srozumitelně zodpovězeny.“ (Etický kodex pacienta Masarykova onkologického ústavu, www.mou.cz)

Evropská Charta práv pacienta byla navržena v roce 2002 iniciativou hnutí Active Citizenship Network. Zajišťuje dle čl. 35 Charty základních práv EU tzv. vysokou úroveň ochrany zdraví člověka. Uvedených 14 práv musí být respektováno ve všech zemích EU.

1. Právo na preventivní vyšetření

Každý má právo na řádnou prevenci, chránící před chorobami.

2. Právo na přístup k péči

Každý pacient má právo na zdravotní péči, kterou jeho zdravotní stav vyžaduje. Zdravotní služby musí být všem stejně dostupné, bez diskriminace založené na nedostatku peněz, na místě pobytu, druhu onemocnění a době, kdy je potřeba péči poskytnout.

3. Právo na informace

Každý má právo na všechny informace vztahující se ke stavu jeho zdraví, o zdravotních službách a jak se dají použít a všem, co vědecký výzkum a technologické invaze umožňují.

4. Právo na informovaný souhlas

Každý má právo na přístup k veškerým informacím, které mu mají umožnit aktivní účast při rozhodování týkajícím se jeho zdraví. Tyto informace musí být poskytnuty

před každým výkonem a léčebným postupem včetně případů, kdy jde o vědecký výzkum.

5. Právo svobodné volby

Každý má právo, aby na základě odpovídající informace zvolil v rámci možností některý z léčebných postupů a jeho poskytovatele.

6. Právo na soukromí a důvěrnost

Každý má právo na důvěrnost při sdělování osobních informací včetně těch, které se týkají jeho zdraví a možných diagnostických a terapeutických výkonů a také na ochranu jeho soukromí při diagnostickém vyšetřování, prohlídkách u specialistů a veškerých zákrocích včetně chirurgických.

7. Právo na respektování pacientova času

Každý má právo, aby mu byla poskytnuta potřebná péče v krátké a předvídatelné lhůtě. Toto právo se vztahuje na všechny fáze léčebného postupu.

8. Právo na dodržování standardů kvality

Každý má právo na zdravotní služby vysoké kvality, která je zaručována pomocí ustanovení a dodržování přísných standardů.

9. Právo na bezpečnost

Každý má právo být ochráněn před důsledky špatného fungování zdravotních služeb, lékařského selhání a omylů a právo na přístup ke zdravotním službám a léčebným postupům, které se řídí zásadami velké bezpečnosti.

10. Právo na inovaci

Každý má právo na přístup k novým léčebným diagnostickým postupům podle mezinárodních standardů a to nezávisle na ekonomických a finančních úvahách.

11. Právo být ušetřen zbytečného utrpení a bolesti

Každý má právo být, pokud je to možné, chráněn před zbytečným utrpením a bolestí v každé fázi jeho nemoci.

12. Právo na individuální přístup

Každý má právo, aby diagnostické a léčebné postupy byly upraveny podle jeho potřeb.

13. Právo na stížnost

Každý má právo si stěžovat, kdykoliv dojde k jeho poškození, a má právo na odpověď nebo odpovídající odezvu.

14. Právo na náhradu

Každý má právo dostat v přijatelně krátké době dostatečné odškodnění, jestliže byl při poskytování zdravotní péče fyzicky, morálně nebo psychologicky poškozen.

(www.activecitizenship.net, *European Charter of patients rights*, www.pacienti.cz, český překlad Svazu pacientů ČR)

V přímé souvislosti s prosazováním práv onkologických pacientů lze také operovat články **Charty základních práv Evropské unie**:

„čl. 1- Lidská důstojnost, čl. 2 - Právo na život, čl. 3 - Právo na integritu osobnosti, čl. 8 - Ochrana údajů osobního charakteru, čl. 34 - Sociální zabezpečení a sociální pomoc, čl. 35 – Ochrana zdraví. Citují:“ *Každý má právo na prevenci a ochranu zdraví a právo na zdravotní péči za podmínek stanovených legislativou jednotlivých států a jejich uplatňováním. Vysoká úroveň ochrany lidského zdraví je zaručena v definici a uskutečňování všech politik a aktivit Unie.*“ (Charta základních práv EU, čl. 1, 2, 3, 8, 34, 35, ze dne 7. prosince 2000, ve znění upraveném 12. prosince 2007.)

Specifika seniorské populace jsou zohledněna v **Evropské chartě práv pacientů seniorů**.

Evropský kodex proti rakovině (EUROPEAN CODE AGAINST CANCER) – plní účel preventivního působení a úsilí EU vůči onkologickému onemocnění – je přílohou č. 1.

V kontextu práv onkologických pacientů je nutné zmínit, že až na výjimečné zákonem specifikované případy je **svobodná vůle nadřazena diagnóze a ochraně zdraví**.

Nezletilé osoby jsou zastoupeny zákonnými zástupci. Zároveň platí, že v případě nesouhlasu s akutní léčbou nemají být akceptována rozhodnutí vedoucí k poškození zdraví dítěte.

K nejčastěji uváděným porušením práv pacienta patří pochybení v poskytování zdravotní péče a tím je způsobena újma pacientovi, tzv. nevhodná léčba. Dalším případem je porušení práv ochrany soukromí a právě zmíněné svobodné vůle vyjadřované informovaným souhlasem, neposkytnutí pomoci a ublížení na zdraví z nedbalosti.

1.5 SOCIÁLNÍ DOPADY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ

Sociální dopady onkologického onemocnění na pacienta a jeho vztahy:

Tak jako dochází ke zdravotním změnám v průběhu onemocnění, i sociální rovina se u onkologického pacienta vyvíjí. Každá rodina má své osobité prostředí, vztahy, úroveň a způsoby komunikace i způsoby řešení náročných situací. Diagnóza onemocnění přinese zvrat v každé z nich. Léčba onkologického onemocnění je náročná na psychickou odolnost, čas i finanční stránku věci. Čas nejen ve smyslu trvání léčby, ale jeho rychlosti změn.

Pacient přistupuje k léčbě ve vlnách od urputného boje po rezignaci. Stejný dopad má nemoc na rodinu. Hovory o zátěži a otevřenost k problematice nastává ve chvílích, kdy má onemocnění člena rodiny vliv na jejich vlastní život a sociální situaci. Může ovlivnit jejich zdraví, jejich klid, jejich zaměstnání i soustředěnost na práci. Ovlivní jejich osobní životy. Změní také vztah k pacientovi. Řeší se i výčitky svědomí, když nemohou skutečnost změnit.

Z důvodu morálního žádoucího postoje společnosti se dostávají členové rodin do situace obav projevit náročnost, projevit strach, projevit i zlobu. Zlobu na osud, zlobu, že i oni jsou vystaveni něčemu, o co nestáli. Od blízkých osob se očekává pomoc fyzická i citová. Očekává ji sám pacient a očekává ji také společnost. Spoluúčast lze předpokládat. Přesto, že pomoc chtějí členové rodiny zrealizovat, náročnost léčby a její doprovodné následky je samotné přivádí k etapám rezignace, poklesu či opuštění celé účasti.

- Existují případy maximální podpory rodiny pacienta až do konce.
- Existují případy, kdy okolí ponechá pacienta osudu a rodina žije dál jakoby bez účasti a uzavření diskuse k tomuto tématu. Nemoc je ve vzduchu, ale nehovoří se o ní, ani o jejích hrozbách či nadějích. Ten strach a šok byl tak velký, že uzavřel každého účastníka do sebe. Každý má své osobní „noční můry“.

O to těžší je fáze zhoršení nemoci, kdy nelze předstírat ani sílu ani uzdravování. Někdy se projeví lítost nad tím, že účasti a společného času nebylo více. Je vidět úleva při vzájemných odpuštěních. K těmto závěrečným situacím dochází většinou v hospicové či LDN péči. Pracovníci Hospicové péče navádějí k odpuštění a ukazuje se, že jejich aktivity tímto směrem jsou podloženy praxí a lidsky velice hodnotné a smysluplné. Záměrně budu konkrétní v uvádění Domu léčby bolesti s hospicem sv. Josefa Oblastní charity Rajhrad, protože nemám zkušenost s jiným Hospicem. Dle dostupných materiálu

ne vždy poskytují zařízení stejnou kvalitu péče. K hodnocení společně tráveného času, jeho kvality, k vyjádření významu přátelství a lásky, rodinných vztahů, dochází velice těžce. Nelze nic vracet, je nutné využít příležitost.

- Setkala jsem se s tím, že životní partner ženu s nemocí po čase opustil, nemohl vidět její nemoc, stav a utrpení, neustál jak fyzické projevy, tak nedokázal nabídnout adekvátní požadovanou podporu psychickou při jejím strachu a hledání léčby. Takový krok je posuzován kriticky, ale otázkou je, zda projev slabosti nevyžaduje i sílu pro rozhodnutí selhat.

Lze shrnout, že dopad na sociální oblast života onkologického pacienta je zásadní nejen v jeho osobní rovině, ale ovlivní celou síť vztahů navázaných osob, od nejbližších členů rodiny po osoby z přátelských kruhů.

Další sociálním dopadem je ztráta možnosti pracovat. Většinu života trávíme v pracovním procesu, většinu každého dne. Někdo prací zajišťuje jen své potřeby, někdo svou prací žije a realizuje se, tvoří a buduje. Tato část u každého pacienta projde změnou, od pauzy potřebné k léčbě s možností návratu, až po stav vyžadující uznat plnou invaliditu. Pacient je sice soustředěn na léčbu a ta se stává hnací silou či hlavním bodem zájmu, ale má určitou vizi k návratu k práci z obou zmíněných důvodů. U některých pacientů, na jejichž výdělcích rodina závisí, je pak tato otázka velmi důležitá.

OSVČ musí na budoucnost a možná rizika myslet formou pojištění. OSVČ existuje z hlediska zaměstnání sám za sebe. Zde neexistuje žádná pracovní sociální ochrana. Existují dávky sociální péče na některé úkony (blíže bude rozebráno v kapitole popisující sociální politiku ČR). Jsou omezené a na léčbu nedostačují. Může nastat posun k plné invaliditě. To je částka základní, protože léčba mimo nárokové položky z nemocenského pojištění, je velice nákladná.

V případě pozice zaměstnance jsou zaměstnavatelé nuceni dodržovat zákon a umožnit pacientovu léčbu s možností návratu do zaměstnání, pokud ve stanovené lhůtě je návratu schopen a neposune se k invaliditě.

Samozřejmě celá řada onkologických pacientů ambulantně léčených se bez úlev na pracovním procesu podílí a to samé platí pro OSVČ.

Tím se posouváme k hledisku finančnímu, také jeden z dopadů sociálních.

Za 5 let pohybu v tomto prostředí jsem sledovala nakolik je léčba finančně nákladná.

Pomineme-li fakt ztráty příjmu ze zaměstnání či soukromého podnikání, což je výrazné snížení sociálního statusu, invalidní důchod také snižuje status sociální. Možnosti přivýdělku v tomto případě nejsou povoleny. Kromě výdajů na běžný provoz přibývá přímý náklad na léčbu a výdaje pacienta. Každý člověk po stanovení diagnózy zahájí sběr dat a kromě lékařské péče v mnoha případech vyzkouší veškeré nabízené alternativy tuzemské léčby. Pokud získá možnosti, vyzkouší léčbu zahraniční. Mediálně mají pověst účinnější léčebné hodnoty než léčba česká, ale zároveň jsou mnohem nákladnější. Praxe je taková, že pacienti pokračují neustále dál v hledání prostředků na léčbu a pokud zdroje docházejí, volí i formy půjček. Je to přirozený dopad úsilí uzdravit se za každou cenu. Myšlení v této situaci je naprosto odlišné. Možná by někdo mohl namítnout, že každý nemocný tak uvažuje. Zdůrazňuji onu urputnost, jakou jsem u onkologicky nemocných pacientů zaznamenala. Jsou situace, kdy dokážou v ohrožení být velmi krutí na své okolí, které je nechápe. Dokážou pokračovat přes mnoho překážek, i když tím mohou poškodit sebe či rodinu. Ale lze tento krok pochopit? V mnoha případech věří, že půjčky jim pomohou k uzdravení a následně jako zdraví lidé dostojí svým závazkům.

Takže dopad je jednoznačně i ekonomický. Učinila jsem průzkum, který blíže popíši u několika osob:

Mladá žena, studentka, 25 let, nádor hlavy, tuzemská léčba 2 roky, úvěry dosáhly 1, 5 mil. korun českých.

Muž, podnikatel, 50 let, nádor slinivky, vlastní zdroje, tuzemská i zahraniční léčba zatím 6 mil. korun českých.

Žena, v domácnosti, 28 let, matka 2letého chlapce, nádor mozku, tuzemská léčba 2 roky, úvěr 1mil. korun českých.

Žena, podnikatelka, 47 let, nádor prsa, tuzemská léčba 5let, úvěry dosáhly výše 2, 4mil. korun českých.

Hovořím zde o **výdajích nad limit zdravotního pojištění**, kdy je péče poskytnuta ve zdravotnických zařízeních zdarma.

Nutné je doplnit, že půjčku či úvěr onkologický pacient nemůže získat od žádné banky. Banka nepodpoří nemocného člověka a nelze proti přístupu nic namítat. Pacienti zajištění

získávají skrze členy rodiny (čímž je zahrnou do sociální situace) nebo na základě půjček soukromých subjektů se zárukami majetku. V takových případech se jedná o velice nevýhodné půjčky na hraně lichvářských úroků, vysokých pokut a záruk. Přesto tento systém funguje a subjekty, které profitují na úkor pacientů, existují. Jak jsem již uvedla, uvažování onkologického pacienta je jiné. Zájem o uzdravení je tak silný, že přijímá i rizika ohrožení budoucnosti rodiny.

Sociální dopady tedy mohou být různé, od ztráty zaměstnání, ukončení pracovní seberealizace, přes ztráty či změny vztahů, po ekonomickou likvidaci rodiny.

Ale je nutné poukázat i na opačnou stranu mince, velice významnou a pozitivní, a to jsou případy uzdravení, to jsou nádherné vztahy rodin a partnerů, kteří jsou si oporou po celou dobu léčby. Silné emoce strachu mohou posílit mnoho vztahů a rodin, mohou upravit pohled na život. Pacient i rodina pak uznává zcela odlišný hodnotový systém než před obdobím nemoci. A zkušenost má bohatý přínos pro život.

Ekonomické hledisko je však závažné. Z toho důvodu je přínosem pomoc, kterou nabízejí dobrovolné organizace a rozvíjející se charitativní činnost.

1.6 PSYCHOLOGICKÝ ASPEKT

Pacienta, rodinu i jeho okolí provází po celou dobu strach. Vnitřní prostředí jednotlivých zainteresovaných osob lze odhadovat a vytušit při dlouhodobých rozmluvách, na které lékaři nemají prostor. K otevření dochází s psychologickou péčí. Má být cílená. Je důležité vzbudit a uchovat si důvěru pacienta. Nezájem a „škatulkování dle obdobných situací“ lze snadno rozeznat a pak ztrácí pacient důvěru v pochopení k té své jedinečnosti situace. Tak ji on vnímá a prožívá. V případě, že psycholog důvěru nezíská, pacient hledá psychickou útěchu dál. Obrací se k bohu prostřednictvím církvi či svého nitra a pokládá otázky. Jedna z hlavních opakujících se otázek na začátku pro lékaře a psychology zní – „Proč já? Co jsem udělal zlého? Zač mne osud trestá?“ A na konci pak přichází jiná – „Říkají mi, že zemřu, ale já nechci zemřít. Co mám udělat?“

Hledají se vhodná slova a ona nejsou, neexistují žádná správná slova, lze jen být tam a neopustit člověka v takového těžké chvíli, najít všechny vnitřní síly na to sdílet i tak děsivý moment. Je to možná nejvíce, co pro umírajícího blízkého člověka lze vykonat. Dát mu upřímnou účast, pochopení a lásku. Ale nikdy už nevyjdete stejní.

Po první vlně strachu i rezignace přichází nápor bojovnosti a odvahy. Je to silné období vzdoru vůči problému, bývá silné i u rodiny. Je to maximálně vložená energie do získávání informací a možností léčby se zapojením celé široké sítě lidí kolem pacienta. Pokusy o léčbu jsou zahájeny. Tato vlna zájmu o řešení narůstá, když jsou výsledky dobré, a naopak se dostavuje rezignace, pokud nejsou dobré. V tom prvním případě je pád při návratu nemoci větší a hledání sil těžší. Druhý případ je jako proud malých motivací k dalším a dalším pokusům o uzdravení.

Úloha psychologa

Úloha psychologa spočívá mimo jiné ve schopnosti zohlednit osobnost pacienta i jeho zdravotní stav. Další oblastí je komunikace s rodinou a tím prováděná pomoc rodině. V podstatě psychologický přístup k pacientovi by měl být společný všem subjektům. I lékař svým přístupem zasahuje do psychiky pacienta a to dosti zásadním způsobem. Psycholog by měl dokázat rozlišit onu jedinečnost člověka a přenést ji zpět do lékařské a sociální praxe. Hlavní činností bývá navázání důvěrného vztahu a umožnění pacientovi otevřít se v těch nejniternějších otázkách.

S tísní, kterou lze vidět u každého z pacientů, je nutné pracovat dál. Není prospěšné si ji ponechat uvnitř, ubírá velmi mnoho síly. Sdílení s rodinou a blízkými osobami je zásadní. Ale zlomové negativní zprávy je schopen pacient akceptovat, tedy vyslechnout a lépe přijmout z úst odborníka. Je jím lékař a přítomnost psychologa je žádoucí a přínosná. Z lékaře se na chvíli může stát nepřítel. V praxi neprobíhá vždy souběžně účast obou odborníků při sdělování zpráv. Většinou se psycholog dostavuje podle reakce pacienta na oznámení nebo dle žádostí pacientů. Záleží také na tom, zda je mezi nimi již navázána spolupráce a komunikace. Pacient hledá záchytný bod a důvěra v partnery spolupráce je podstatné kritérium.

Opakování podpůrných psychologických motivačních kroků u řady pacientů pomáhá s udržení stability. Niterní pocity pacienta mohou být hluboce skryty, je úkolem psychologa pokusit se otevřít pacientovo nitro a ukázat mu, že jeho osud není společnosti lhostejný a že je vnímáno jeho trápení. To samé je platné pro členy rodiny a blízkého okolí.

Pro pacienty je životně důležité zůstat lidmi, být vnímání, cítit od lékařů a personálu, že je skutečně registrují.

Z hlediska psychologického aspektu tedy můžeme hovořit ve třech rovinách:

- v rovině osobních pocitů a prožívání pacienta

- v rovině přístupu okolních subjektů léčby k pacientovi

- v rovině prožívání rodiny a blízkých osob

Často je důležitá psychologická podpora pacienta dál po ukončení léčby a uzdravení. Psycholog má možnost sledovat vývoj a pomoci s řešením aktuální situace. Může pomoci pacientovi připravit se na obavy z návratu onemocnění a pomáhat mu k duševní rovnováze. Má možnost pomáhat nastavit příznivé prostředí všem členům rodiny. (Bednařík, O., Čapák, I., Drbal, J., Foretová, J., Němec, J., Petera, J., Petráková, K., Růžička, M., Schovancová, P., Soumarová, R., Šachlová, M., Tichá, H., Tomšíková, M., Žaloudek, J. *Několik rad onkologickým pacientům*. Brno. MOU 2. vydání. 2010.)

Již v roce 1700 psal Gedron o častějším onemocnění ve spojitosti s hlubokým žalem, se strachem. Později se objevily názory, že častěji onemocní ženy hysterické a nevyrovnané, melancholické častěji než ženy vyrovnané a veselé. Walsche (1846) přidává, že rány osudu podněcují vývoj zhoubných nádorů. (www.mou.cz). Od 19. století přibývá spojitost rizikových faktorů s psychosomatickým přístupem. Hraje roli opuštěnost, životní ztráty, vliv dlouhodobého stresu. E. Evansová testovala 100 pacientů, kteří uvedli, že v určitém období před onemocněním prožili ztrátu významného citového vztahu. (Bednařík, O., Čapák, I., Drbal, J., Foretová, J., Němec, J., Petera, J., Petráková, K., Růžička, M., Schovancová, P., Soumarová, R., Šachlová, M., Tichá, H., Tomšíková, M., Žaloudek, J. *Několik rad onkologickým pacientům*. Brno. MOU 2. vydání. 2010.)

V současnosti pracují někteří onkologové JMK na výzkumu, že většina onemocnění jejich pacientek v oblasti hormonální souvisí s tím, že ženy prošly rozvodem, citovou ztrátou a staly se samoživitelkami. Nebo prožívají dlouhotrvající komplikovaný vztah a potlačené emoce v intimní oblasti. Vše poukazuje na význam psychické rovnováhy, uspokojivého života, vyvarování se všemu co narušuje normální fungování organismu. **Pokud už dojde k situaci vystavení dlouhotrvajícímu stresu, začíná nabývat na významu regenerace sil, mobilizace a obnova funkčnosti organismu, zásoby pozitivní energie.** Všichni tušíme, nakolik roste prostředí stresu kolem nás. Všichni

tušíme, jak nebezpečné dopady to jsou na naše zdraví. Přesto denně dobrovolně či nedobrovolně vstupujeme do střetu s náročnými situacemi, které skutečně ověřeně mohou vést až k ohrožení samotné existence jedince. S předstihem žádný člověk netuší, kolik sil jej bude ten či onen prožitek stát a není schopen se předzásobit. Může být schopen si utvářet návyky obrany a regenerace a naučit se pracovat s emocemi tak, aby nevytvářel vnitřní bloky. To je úkol pro psychologii z hlediska prevence onkologických onemocnění. Ale jde také o posílení prospěšné onkologickým pacientům. Psycholog byl dříve spojován jen s analýzou negativního jevu. Zrychlená zatížená civilizace přímo volá po změně přístupu.

Zahraníční výzkumy psychiatra T. Holmese z roku 1967 na základě výzkumu 5000 pacientů potvrzují spojitost vzniku onkologického onemocnění se ztrátami partnera, smrtí blízkého člověka, sociálně náročnými situacemi, finančními zátěžemi až po ztráty smyslu života. Stanovil 43 životních dějů. Testování platnosti provedl o 3 roky později u 2500 amerických námořníků. Na prvních pozicích výzkumu u dospělých pacientů se objevilo pořadí událostí:

1. Smrt manžela
2. Rozvod
3. Rozpad rodiny
4. Smrt blízkého člověka
5. Zranění a nemoc
6. Problémy v manželství
7. Ztráta zaměstnání

Ve výzkumu pokračoval také u nedospělých pacientů s výsledným pořadím:

1. Smrt rodiče
2. Neplánované těhotenství a sňatek, potrat
3. Rozvod rodičů
4. Viditelná deformace těla
5. Oddělení od rodiče
6. Smrt sourozence

7. Přijetí mezi vrstevníky

U nedospělých pacientů se projevilo dále selhání ve třídě, rozchod s přítelem/přítečkou, problémy s rodiči, začlenění dětí s vynikajícím prospěchem, problémy s užíváním drog, odhalení o adopci a řada dalších. (Rahe, Richard H., Mahan, Jack L., Artur, Ransom J. *Prediction of near-future health change from subject's preceding life changes*. Journal of Psychosomatic Research. 1970, 14.4:401-406)

Zmínky o jeho výzkumu jsou zahrnuty např. v oboru Stress Management.

Jako srovnání zmíním výzkum tradiční čínské medicíny, u nás patřící ke směrům alternativním, i když v zemi původu patří ke standardnímu zdravotnictví. Z hlediska onkologického onemocnění kategorizuje životní etapy člověka cca po 10letých cyklech, kdy řeší určité životní děje a právě v kontextu psychické zátěže se zakládá podnět k nemoci. Princip vypadá mírně odlišně, ale prakticky dochází ke stejným závěrům. Např. v období mezi 30. - 35. rokem života prožívá řada žen první zásadní vlnu krize vážného vztahu (většinou prvního manželství). O 10 let později jsou u nich nejčastěji diagnostikovány onemocnění prsou a gynekologických oblastí. Jinak strachy prožívá mladý člověk a jinak 40letý člověk. Spolu se zmoudřením se dostaví uvědomování vážnosti zátěžových situací a právě tento jiný druh strachů zase založí další typy onemocnění na léta padesátá, např. onemocnění tlustého střeva či plic. A opět jsme u emoce, pocitů tedy psychologického aspektu prožívání. Jsme u příčiny a následku. Pokud se zamyslíme nad tím, jak onemocnění a v jakém roce života v onkologii nejčastěji vznikají, je až zvláštní jakou logiku tento systém může mít. (Maciocia, G., C.Ac. *Diagnostika v čínské medicíně*. ANAG.2015. ISBN 978-80-7263-918-2)

2 SUBJEKTY PROVÁZEJÍCÍ OBDOBÍ LÉČBY

Níže uvádím základní subjekty, se kterými onkologický pacient přichází do kontaktu. Doprovodné situace léčby mohou přinést potřebu začlenit další subjekty ke spolupráci, které zde nejsou prezentovány. V základu se jedná o:

- Praktický lékař – zde je pacient registrován
- Zdravotnické zařízení provádějící operaci
- Zdravotnické zařízení provádějící radioterapii a chemoterapii, hormonální léčbu
- Zdravotnická zařízení poskytující jinou určenou léčbu
- Zdravotnická zařízení poskytující následnou péči – LDN
- Hospicové služby
- Rodina a blízké osoby
- Orgány státní správy
- Dobrovolnické organizace
- Soukromé subjekty poskytující služby sociální péče

2.1 ZDRAVOTNICKÁ ZAŘÍZENÍ

Onkologická zařízení v České republice zajišťují péči odpovídající současným standardům léčebné péče o onkologické pacienty.

Za tímto účelem byla vytvořena Komplexní onkologická centra, sdružující zdravotnická i specializovaná pracoviště, která splňují parametry určené Českou onkologickou společností. Byla vypracována regionální organizační struktura center, které zahrnují široké spektrum pracovišť zabývajících se prevencí, léčbou a následnou péčí. Z organizačních struktur jednotlivých regionů je patrné úsilí o sjednocení aktivit v onkologické péči a úsilí o maximální míru pokrokových řešení z hlediska technologií ve srovnání s evropskými standardy.

Zřízení center v roce 2006 je odpovědí na požadavky Evropského parlamentu, který vyzval členské státy k zajištění individuální optimální léčby pacientů a tvorbou center spojených

onkologicky zaměřených subjektů tak členské státy přispěly v boji proti onkologické nemoci.

Cílem onkologické péče je individuální komplexní mezioborový přístup. Vznik onkologických center má k tomuto cíli přispět. A tím je poskytovat péči pro konkrétního pacienta dle jeho stavu, věku a typu onemocnění. Jsou to fakta, kterými operuje odborná onkologická veřejnost. Stejný přístup je žádoucí i dál za hranice onkologických center, paliativní péče a do všech oblastí, se kterými se pacient potýká. Každý subjekt potvrzuje úsilí o individualnost a komplexnost v rámci svého interního programu. (Národní onkologický program. 2013. www.onconet.cz)

Rozdělení onkologických center v ČR:

Dětské onkologické centrum Fakultní nemocnice Brno

Dětské onkologické centrum Fakultní nemocnice v Motole

Hematoonkologické centrum Fakultní nemocnice Brno

Hematoonkologické centrum Fakultní nemocnice Hradec Králové

Hematoonkologické centrum Fakultní nemocnice Královské Vinohrady

Hematoonkologické centrum Fakultní nemocnice Olomouc

Hematoonkologické centrum Fakultní nemocnice Plzeň

Hematoonkologické centrum Ústavu hematologie a krevní transfúze

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Hradec Králové ve spolupráci s Radiologickým centrem společnosti Multiscan, s.r.o.

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice na Bulovce ve spolupráci se Všeobecnou fakultní nemocnicí a Fakultní Thomayerovou nemocnicí s poliklinikou

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Olomouc

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Plzeň

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice s poliklinikou Ostrava

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice v Motole

Komplexní onkologické centrum Krajské nemocnice Liberec, a.s.

Komplexní onkologické centrum Krajské nemocnice T. Bati, a.s. Zlín

Komplexní onkologické centrum Masarykova onkologického ústavu v Brně ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Brno a Fakultní nemocnicí U Svaté Anny

Komplexní onkologické centrum Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem, o. z.

Komplexní onkologické centrum Nemocnice České Budějovice, a.s.

Komplexní onkologické centrum Nemocnice Jihlava, p. o.

Komplexní onkologické centrum Nový Jičín, Radioterapie a.s.

Lůžkové hospicové služby v ČR:

Brno, Hospic sv. Alžběty

Čerčany, Hospic Dobrého pastýře

Červený Kostelec, Hospic Anežky České

Chrudim, Hospic

Frýdek - Místek, Hospic a centrum zdravotních a sociálních služeb

Litoměřice, Hospic sv. Štěpána

Malejovice, Dětský Hospic

Mladá Boleslav, Dům péče ČČK

Most, Hospic v Mostě

Nově Město na Moravě, Hospic Buchtův Kopec

Olomouc, Hospic na Svatém kopečku

Ostrava, Hospic u sv. Lukáše

Plzeň, Hospic sv. Lazara

Prachatice, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna

Praha Holešovice, Hospicové občanské sdružení Cesta domů

Praha, Hospic Milovická

Praha, Hospic Štrasburk

Rajhrad, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa

Valašské Meziříčí, Citadela

Zlín, Hospic Hvězda

Lůžka hospicového typu ČR poskytují:

Česká Lípa Nemocnice s poliklinikou

Jihlava, Nemocnice Jihlava

Liberec, Krajská nemocnice Liberec, a.s.

Nejdek LDN, Karlovy Vary

Nové město na Moravě, Domácí hospic Vysočina

Praha, Domov s hospicovou péčí Pod střechou

Praha, Oddělení paliativní péče Boromejky

Svitavská nemocnice LDN

Turnov – Panochova nemocnice s.r.o.

Domácí hospicová péče ČR je nabízena subjekty péče:

Benešov – RUAH

Blatná, Strakonice, Hospic u dobrého srdce

Brno, Domácí hospic Tabita

Čerčany, Mobilní hospic Dobrého pastýře

Červený Kostelec, Mobilní hospic Anežky České

Česká Třebová Domácí hospicová péče Charity Ústí nad Orlicí

Cheb, Hospic sv. Jiří

Choceň, Domácí hospicová péče

Hořice, Domácí hospic Duha

Hradec Králové, Domácí hospicová péče OCH

Jihlava, Bárka – charitativní domácí hospicová péče

Jihlava, Domácí hospic Vysočina

Karlovy Vary, Ladara

Kladno, Hospic knížete Václava

Kladno, Hospic svaté Hedviky

Kutná Hora, SC domácí péče

Kyjov, Domácí hospic David OCH

Lanškroun, Domácí hospicová péče OCH

Letohrad, Domácí hospicová péče OCH

Liberec, Hospicová péče sv. Zdislavy

Litoměřice, Hospic sv. Štěpána DHP

Nové město na Moravě, Domácí hospic Vysočina

Opava, Charitní hospicová péče Pokojný přístav

Ostrava, Charitní středisko sv. Kryštofa

Ostrava, Mobilní hospic Ondráček

Pelhřimov Domácí hospicová péče OCH

Prachatice, Hospic sv. Jana N. Neumanna

Praha, Domácí hospic Cesta domů

Praha, Mobilní hospic Most k domovu

Rajhrad, Mobilní hospic sv. Jana

Rychnov nad Kněžnou, Domácí hospic Setkání

Tábor, Domácí hospic Jordán

Telč, Sdílení

Třebíč, Domácí hospicová péče OCH

Třebíč, Hospicová péče sv. Kleofáše

Třinec, Mobilní hospic při MEDICA zdravotní péče

Ústí nad Labem, Mobilní hospic Masarykovy nemocnice

Zábřeh, Domácí hospicová péče OCH

Žďár nad Sázavou, Domácí hospicová péče OCH

Zlín, Domácí hospic Most k domovu

Jakýsi rámeček zastřešení onkologické péči dává Národní onkologický program ČR.

Národní onkologický program ČR:

Za zmínku stojí program vycházející z podmínek onkologického prostředí ČR, který je vypracován v souladu se závěry Světové zdravotnické organizace WHO a propaguje níže uvedené cíle:

1. snižování nově vzniklých případů a úmrtnosti následkem nádorových onemocnění
2. zvyšování kvality života onkologických pacientů
3. racionalizace nákladů na zdravotní péči v ČR
4. optimalizace přístupu k novým diagnostickým a léčebným postupům

Sociální aspekt je zde pokryt zájmem o zvýšení kvality života onkologických pacientů, je jedním z hlavních cílů programu NOP. Cíle, ke kterému se ČR zavázala v roce 2013 má být dosaženo budováním sítě ambulantních, lůžkových a domácích zařízení paliativní péče a jejich integrací do onkologických center i mimo ně. (Národní onkologický program, vydaný Českou onkologickou společností, 2013.)

Kvalita zpracování dat o onkologické péči v ČR je na vysoké úrovni srovnatelná s úrovní evropskou, zejména národní registr ČR. Nicméně o těchto informacích a souhrnném zpracování nejsou pacienti informováni. Projekt „Národní onkologický program on-line“ nabízí souhrnné informace o programu onkologické péče v ČR. Informace mají užitkovou praktickou hodnotu, jde o prevenci, léčbu a kontaktní údaje s nabídkou na centralizovaná pracoviště. Informační zdroj byl vypracován s cílem propojit pacienty, veřejnost s odborným zázemím jak na území ČR, tak jsou zde k dispozici i podklady zahraniční a data výzkumná, data geografická. (Národní onkologický program, vydaný Českou onkologickou společností, 2013.)

Evropský kodex proti rakovině

Iniciativa Evropské komise si klade za cíl informovat občany o možnostech prevence a snížení rizikovosti onemocnění. Poslední úprava října roku 2014 přinesla 12 zásad, při jejichž dodržování lze dle odborníků docílit snížení rizika vzniku nádorového onemocnění. (zdroj: European Code Against Cancer – viz Příloha č.1)

Stěžejní v péči o onkologické pacienty je zřizování léčeben dlouhodobě nemocných a hospice zaměřené na následnou paliativní onkologickou léčbu. Tato část péče o pacienta je velice významným a nedoceneným krokem. Hospicové služby se potýkají s nedostatkem prostředků na provoz. Pouze zainteresovaní chápou nutnost podpory a rozšíření této služby. Znalost onkologické sítě zařízení a vzájemných vztahů mezi zdravotnickými pracovišti každého regionu je důležitá pro pacienta i rodinu, tyto informace mají být postoupeny ze strany lékaře či sociální služby poskytované zdravotnickým zařízením. Za období 6měsíční praxe jsem ani jednou nezaregistrovala informování o dostupnosti materiálů Národního onkologického programu. Nezaznamenala jsem cílené informování o existenci České onkologické společnosti.

K dispozici jsou v čekárnách onkologických center on - line přístupy na interní portály a široké spektrum poměrně zajímavých brožur dle jednotlivých typů onemocnění, zaměřených na léčbu, prevenci, stravování včetně nabídky psychologických poraden.

Jihomoravský kraj v léčbě a péči o onkologické pacienty zastupuje především

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV V BRNĚ

Specializované onkologické centrum s 80letou tradicí. Mimo přímé **služby zdravotní a léčebné péče** poskytuje ústav řadu sociálních doplňkových služeb pro onkologické pacienty a jejich rodiny a blízké osoby:

Onkologické informační centrum poskytuje:

- informace o činnostech MOÚ (rozdělení MOÚ dle pracovišť, navigace na vyšetřovací metody)

- materiály o jednotlivých typech činností spojených s léčbou (osvětové materiály o prevenci, o léčbě bolesti, o pokynech k ozařování, o pokynech k chemoterapii, o pokynech pro posílení imunity pacientů)
- informace k nabídce kulturních aktivit
- psychologického průvodce, poradce pro odvykání kouření, materiály k výživovému poradenství (ať již jako prevenci onemocnění nebo výživové poradenství dle typů a stadií onkologického onemocnění)
- informace tříděné k jednotlivým typům onemocnění
- informace o rizikové a dědičných faktorech

K dispozici jsou odborné brožury, knihovna, videozáznamy. MOÚ operuje bezplatnou nádorovou linkou.

Pacient se tak dozví potřebné informace ke svému typu onemocnění s přesnou navigací na kompetentní pracoviště. Je vybaven řadou potřebných odkazů. Tyto informace může získat přímo na místě a již při příchodu do MOÚ nebo může za tímto účelem navštívit příslušné pracoviště.

Otázkou zůstává, zda je o této možnosti informován. Webový portál MOÚ je zpracován přehledným způsobem. Souhrn dat České onkologické společnosti z pohledu zmapování onkologických pracovišť v ČR vnímám jako přehledný a úplný. ***K těmto informacím jsem se na úrovni praktického ani odborného lékaře nedostala, až samostatnou aktivitou pátrání.*** Což je ke škodě věci. Pro pacienta je úsporou času mít hromadně vše potřebné na začátku léčby a rozhodování o ní. Neposkytnutí informací za mého praktického působení mohlo být dáno vážností stavu pacientky, který lékaři vyhodnotili tak, že není pro informace již důvod. Bohužel ani v předchozím období 4 let aktivní terapie v různých zdravotnických zařízeních nedostávala pacientka ucelený informační přehled. Tento problém je tedy někde na začátku vzniku onkologické situace.

Odbor sociální péče MOÚ je orgán pro pokrytí mimo léčebných potřeb pacienta.

Sociální pracovnice poskytují praktické rady rodině pro zajištění péče o pacienta. Jsou schopny přizpůsobit situaci stavu potřeb pacienta a pomáhat blízkým osobám k zajištění nutných kroků spojených s domácí péčí, zajištěním sociální a ošetrovatelské péče, zapůjčením rehabilitačních a ošetrovatelských pomůcek. Podávají informace k financování péče a pomáhají s umístěním pacienta do LDN i hospicové péče. Poskytují informace jak

pečovat o pacienta. Nabízí pomoc pozůstalým. Aktivním způsobem přispívají ke kvalitní péči celého ústavu. Ze strany sociálních pracovníků je patrná snaha o navázání na podporu psychologickou a ze strany psychologů pak zase funguje propojení na sociální pracovníky. *Nemohu posoudit nakolik tato aktivita je nabízena standardně, ale má zkušenost je taková, že MOÚ bylo první pracoviště, kde jsem zaznamenala aktivní přístup ve chvíli, kdy jsem navázala kontakty a požádala o součinnost všech těchto složek: lékař + zdravotní personál + psycholog + sociální pracovník. Všechny osoby přispívající k léčbě a péči o pacienta.*

Psychologická péče MOÚ

Masarykův onkologický ústav zajišťuje terapeutické a psychologické podpory pacientům hospitalizovaným i ambulantním. Péče je nabízena pacientům, rodinám, pozůstalým. Rozsah psychologických návštěv je věcí dohody s pacientem, zájem psychologů je aktivní, pacienti službu využívají. Úloha psychologické podpory probíhá v několika rovinách.

Psycholog by měl pečlivě sledovat stav kolem pacienta i rodiny během léčby, být v úzké spolupráci s lékaři i sociálním odborem. Zmiňuji často rychlost vývoje nemoci. S ní souvisí i změny psychologického přístupu a reakce na tyto změny v práci s pacientem. Počátečním vstupem do vztahu pacient + psycholog je mapování, konzultace a seznámení s názory a osobností. Posouzení přístupu vychází také z typu onemocnění a prognóz. Jinak bude jednat psycholog na počátku léčby, podpora se soustředí na naději, na posílení víry. Jiný bude přístup, když se projeví následky léčby a zdravotní komplikace. K přizpůsobení musí dojít, pokud se léčba nedaří či je ukončena. Přijdou na řadu oznámení lékařů, kde je podpora přímo žádoucí a někdy nezbytná. Dále probíhá konzultace s rodinnými příslušníky, jejichž psychický stav se také vyvíjí během období, jak na ně působí nemoc a všechny související komplikace. Rozsah psychologické podpory je značný a musí reflektovat veškeré kontexty a změny. Je to velice citlivý proces. Je náročný i pro psychologa. Stejně jako u lékaře přichází na řadu vysvětlování přechodu z léčby zdravotní do ošetření domácího či hospicového. Samozřejmě je na místě i poradenství pro případ ukončení kurativní léčby úspěšně. Ale i začlenění do normálního života zpět do rodiny, zaměstnání, sledování zdravotního stavu a hrozba recidivy, je dále náročnou situací pro pacienta. Nabídka psychologické podpory blízkým osobám bývá nabídnuta odborem psychologickým MOÚ i po ukončení léčby.

Duchovní služby MOÚ

Nabídka duchovní služby a její dostupnost je pro onkologické pacienty významnou součástí terapie. Vývoj onemocnění se vyznačuje rychlostí a dochází ke zvrátům tak neočekávaně, že proslov lékaře, péče zdravotního personálu v tu chvíli nezajistí potřebnou dávku útěchy. Onkologické prostředí je hodně o naději a víře. Celým ústavem se potřeba víry nese jako apel. Zřejmě není možné takovou útěchu, takové síly, která by pomáhala vyrovnat se s otázkami života a smrti očekávat od lékaře, který denně čelí novým a novým pacientům. Po chodbách se prochází řeholní sestry a jejich vyzařující klid jakoby naznačoval další pouť. Služba je hojně požadována v období jistoty přechodu do léčby paliativní onkologické. Pacient potřebuje pochopení všeho onkologického dění a jeho smyslu.

Péče je nabízena pacientům, rodinám, pozůstalým bez rozdílu víry. Pokud stav pacienta dovoluje, navštěvuje nemocniční bohoslužby, je mu nabízeno čtení u lůžka, konzultace, modlitba, zprostředkování kontaktů s církví dle jeho vlastní víry.

Dostupnost zdravotnických pomůcek

Pomůcky lze zapůjčit – lůžka, vozíky. Doplnková služba nabízí paruky, umělé náhrady, specializované prádlo, berle, apod. Vypadá to nepodstatně, nicméně i tuto část je nucen pacient vyřešit.

Výtvarná dílna MOÚ je jeden z prvků na zlepšení psychické pohody pacienta při náročné léčbě. Za důležitý jej považuji díky reakcím pacientů, kteří se snažili k této aktivitě dostat a ze své práce měli radost. Léčba probíhá intenzivně a při tomto typu onemocnění není mnoho dní bez bolestí a komplikací. Přesto jsem zaznamenala oživení a radost při možnosti účastnit se kulturních nabídek MOÚ.

Masarykův onkologický ústav usiluje o vysoce profesionální a lidský chápající přístup. (Masarykův onkologický ústav. www.mou.cz). Další z oblastí, o kterou se zabývají onkologičtí lékaři v odborné literatuře, je Paliativní léčba.

PALIATIVNÍ LÉČBA

Česká republika zaujímá jedno z čelních postavení v evropském i celosvětovém měřítku počtu nemocných. Každý rok umírá 27 000 pacientů. (Slováček, L., Klin. Onkol. 2011 str. 265-270). Realita léčebné úspěšnosti poukazuje na nutnost existence a dostupnosti

následné péče. Tou je paliativní onkologická péče. Nedisponuje jí žádné zařízení následné péče v ČR. Nejčastějším poskytovatelem jsou hospicové služby. V Jihomoravském kraji jde pouze o jedno zařízení s onkologickou odborností. V rámci zdravotní péče onkologických center se pacienti od sociálních pracovníků o rozsahu paliativní léčby a způsobu dosažení dozvídají. Hlavním cílem paliativní péče je poskytnout adekvátní profesionální důstojnou péči a zajistit co nejlepší podmínky pro pacienta a jeho rodinu v důsledku ukončení léčebného procesu. Hospicové služby již přidávají intenzivně čtvrtý rozměr aspektu života. Ke zdravotní, sociální a psychologické péči prosazují zásadním způsobem duchovní pomoc.

Paliativní onkologická péče může být obecná a specializovaná:

Obecná péče – je nabízena na všech úrovních zdravotní péče, tímto druhem disponují i standardní léčebny pro dlouhodobě nemocné.

Specializovaná péče - může být nabízena pouze specialisty v onkologii. Zahrnuje možnosti odstraňovat následky onkologické léčby - poruchy příjmu potravy, nevolnosti, selhání ledvin, punkce, apod.

Lékaři rozlišují léčbu kurativní, paliativní a paliativní terminální fázi:

Kurativní léčba - snahou je pacienta úplně vyléčit v souvislosti s nádorem. (Za nekurativní léčbu je považováno zmenšení nádoru + zlepšení kvality prodloužením života)

Paliativní léčba – cílem není pacienta vyléčit, ale zlepšit kvalitu života a prodloužit život v souvislosti s léčbou nádoru.

Paliativní také ve smyslu zlepšení kvality života v terminální fázi, to znamená nejen léčba protinádorová.

Terminální stadium – krátké období přežití a konečné stadium nemoci. Tuto fázi specializovaný lékař dle příznaku dokáže předpovědět a připravit tak pacienta a rodinu.

Plán paliativní onkologické péče je postaven na respektování přání pacienta. Vychází z toho, zda pacient bude či nebude v domácí péči. V případě domácí péče hledá způsob, jak zajistit akutní stavy zhoršení. V případě domácí péče zná i možnost krátkodobých pobytů v hospicovém zařízení za účelem odpočinku rodiny. Po ukončení onkologické léčby je zhodnocen fyzický stav (následky léčby, bolesti), nutriční stav (chuť a možnosti příjmu potravy), výkonnostní stav (hmotnost, pohyb), psychický stav (úzkosti, deprese,

sebevražedné myšlenky, poruchy spánku), vztah k pastorační duchovní službě (zaměření na náboženské rituály), sociální situace (zázemí a vztahy v rodině, finanční podmínky). Prověření podmínek pomáhá nastavit efektivní a co nejohleduplnější paliativní onkologickou péči. Pacienti s ohledem na očekávanou dobu péče jsou rozděleni na:

- nemocné v pokročilém stavu s dobou přežití 3 – 6 měsíců (úsilí dosáhnout kvalitní úroveň života)
- nemocné v neterminálním stadiu s dobou přežití 1 – 2 měsíce (pozornost je soustředěna na důstojné umírní, minimalizaci bolesti bez prodlužování umírání)
- nemocné v terminálním stadiu s dobou přežití dny - 3 týdny (záleží také na stavu vědomí pacienta)

Jsou uváděna nedostatečně zvládnutá místa paliativní onkologické péče:

- lékaři mimo onkologickou specializaci nerozlišují v paliativní péči práci s pacientem dle typu nádoru a jeho stavu, nezhodnotí jeho věk
- informovanost pacientů a rodiny o hospicové péči, negativní přístup veřejnosti k umístění do zařízení, mediální obraz o sociální izolovanosti a beznaději
- příprava pacienta z předchozí zdravotně sociálně psychologické péče na zvládání zátěžové situace umístění do hospicové služby
- spolupráce s praktickými lékaři v poskytování paliativní péče obecně
- sledování léčby bolesti (oborově je paliativní medicína oddělena od léčby bolesti, lékařů splňujících obě specializace je nedostatek)

Jak jsem několikrát zmínila, následné léčby jsou soustředěny do zařízení, jimž se nedostává dostatečné finanční podpory státu. S ohledem na růstový trend počtu onkologicky nemocných a prognózy úmrtnosti v ČR je přehodnocení způsobu financování paliativní onkologické léčby a její zařazení do systému úhrady zdravotních pojišťoven na místě. (Plunkett, Samuel E., McGrath, P., Anderson, B., Paulus, T.G. Aggie, Onuoha, F. N., Slováček, L. *Palliative and Nursing Home Care: Policies, Challenges and Quality of Life*. New York. Nova Sciences .2011. ISBN:978-1-61122-417-7.), (Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L. *Kvalita života onkologicky nemocných: koncepční model, možnosti měření*. Voj Zdrav Listy 2005, 180-182.), (Slováček, L., Priester, P., Kopecký, J., Slováčková, B., Švecová, D., Petera, J., Filip, S. *Paliativní onkologická péče v systému poskytová-*

ni zdravotní péče v Královéhradeckém kraji: vlastní zkušenosti, čl. Klinická onkologie 2011, str. 265 – 270.)

Názory na paliativní léčbu a hospicové služby se různí. Probíhají kampaně za podporu péče o pacienty v domácím prostředí. Je na zvážení pacienta i blízkých rozhodnout, jakých výkonů budou schopni. Lze předpokládat, jak závažné komplikace mohou u onkologického onemocnění nastat a zda mohou zajistit potřebný servis a péči. Lze kombinovat služby sociální, ošetrovatelské, mobilní hospicové. Nicméně je potřebná i péče psychologická. Komplexně to vše dohromady nemusí blízká osoba být schopna v terminální fázi poskytnout. Pak je otázkou zda využití lůžkového zařízení neumožní oběma stranám plně se věnovat jeden druhému, využít zbývající čas. Profesionální pracovníci pomohou pacienta obstarat po stránce zdravotní.

Existence a budoucnost hospicových zařízení je stále nejistá. Sociální služba je výdajem pro stát, ale to byla a bude vždy, nejde o ziskový sektor. Zde je ziskem úroveň celé společnosti. Moudrá společnost ví, že to není výdaj, je to investice do mladých lidí, je to učení jak pečovat o nemocné, slabé, nemohoucí a umírající. Možná je to pouze vize, aby každé město (obec) bylo schopno tvořit programy pomoci svým občanům, pokud stát selhává.

V období umírání pacienti seniorského věku většinou smířeně bilancují. Jak hovořit o smrti s mladým člověkem? Jak jej vést k vyslovení přání o způsobu rozloučení, když nepřijal fakt o úmrtí. Je to částečně úkolem paliativní péče a velmi často pastorační duchovní péče.

Požadavky pozůstalé rodiny nemusí být v souladu s osobností pacienta. Ve chvílích bolesti bývají strany hluché a slepé vedení vlastní emocí místo obrazem osoby zemřelého. I tato otázka přestává být tabu v paliativní medicíně. Diskuse o smrti. Vedena situací, sledujíc rychlý vývoj po dnech, tato část nabývala v mé zkušenosti na významu. Misky vah se převažovaly ze strany vize o možnosti uzdravení přes zlomový bod oznámení o ukončení léčby do strany loučení se s výkyvy pacientova vyhlížení až upínání se k zázraku a volání po zázraku. Čas na konci je důležitý a je skutečným přínosem jej nepromarnit. Tento přínos je možné vidět až zpětně, v ten moment nelze. Odborníci paliativní péče v hospicové službě dokážou vlídnou formou připomínat význam bilancování a loučení, dokážou vést rodinu k těmto důležitým momentům.

Neumíráme tak, jak bychom si přáli a to proto, že o tom s nikým nehovoříme., Vím, že o svých přáních musím mluvit, jinak se to všechno odehraje nějak jinak...“ (citace Anna Šabatová, veřejná ochránkyně práv, která převzala záštitu za kampaň Mojesmrt.cz.) (www.linkos.cz)

Následnou péči se rozumí Domácí péče, LDN, Lůžková hospicová péče (poskytující paliativní péči).

LDN- léčebny dlouhodobě nemocných

Léčebna dlouhodobě nemocných je zdravotnické zařízení poskytující lůžkovou zdravotní ošetrovatelskou a rehabilitační péči. V některých případech disponují i lůžky sociálního typu. To je fakt podstatný pro pacienty z hlediska nároku na příspěvek sociální péče. Služba je poskytována seniorům nad 60 let či dospělým osobám se zdravotním postižením. LDN zařízení standardně neposkytují specializaci na onkologickou péči. Některé LDN jsou zřízeny v rámci zdravotnického zařízení (každá nemocnice má spádové LDN zařízení), jiné jsou soukromého charakteru. Psychologická podpora zde neprobíhá, pozornost je soustředěna na ošetrovatelskou péči. V mnoha případech je možnost duchovní pastorační služby. Zdravotní a rehabilitační péče v Léčebnách dlouhodobě nemocných je poskytována za účelem návratu do rodinného prostředí, délka pobytu činí nejvýše 3 měsíce. Po ukončení pobytu v LDN může pacient přejít k péči terénních či ambulantních sociálních služeb. O pacienty pečují týmy ve složení lékař, zdravotní sestra, rehabilitační pracovník, zdravotně sociální pracovník. Úhrada služeb LDN je prováděna z vlastních zdrojů pacientů 200 Kč/den a zohledňuje nutný zákonný zůstatek 15% z výše důchodu.

Lůžková hospicová péče

V případě, že následná péče po ukončení léčby není možná v domácím prostředí, je volbou Lůžkové hospicové zařízení nebo LDN. Problémem LDN je, že řada z těchto zařízení není uzpůsobena na péči o onkologického pacienta v terminální fázi a není schopna zajistit potřeby rodiny. (Slováček, L., Hovorková, M., Ivanovou, V., Samková, V. *Paliativní a hospicová péče v domácím prostředí*, 5. pražské mezioborové onkologické kolokvium Prague ONCO. 2014.)

Hospic umožňuje odbornou zdravotnickou péči, která je založena především na tlumení bolesti. Psychologická pomoc je zaměřena na podporu pacienta a celé rodiny. Celkově péče vychází z přání nemocného. Tato péče je intenzivně rozšířena o rozměr duchovní

služby, možnost účasti bohoslužeb či společných modliteb s pacientem. Návštěvy i pobyty rodinným příslušníkům jsou umožněny 24 hodin denně. První hospicové zařízení začalo nabízet služby veřejnosti v roce 1995.

Každé zdravotnické či nezdravotnické zařízení disponuje vnitřními etickými zásadami. Hospicové zařízení není výjimkou. Zásady se zde opírají o naprosto jiný rozměr.

- **Nemocný nebude trpět nesnesitelnou bolestí**
- **Bude respektována jeho lidská důstojnost**
- **V posledních chvílích nezůstane osamocen**

Hospicové služby v Jihomoravském kraji zastupuje Hospic sv. Alžběty v Brně a Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě. (www.rajhrad.charita.cz)

Dům léčby s hospicem sv. Josefa v Rajhradě

Z důvodu poskytování onkologické péče stojí za bližší zmínku nejznámější hospic JMK, jehož zřizovatelem je Diecézní Charita Brno a poskytuje své služby od roku 1999. Za dobu své existence se stal zařízením vysoké kvality a vysoké znalosti paliativní péče v ČR. Hospic poskytuje intenzivní péči pacientovi / většinou v poslední týdny života pacienta/. Stejně intenzivně jej zajímá problematika rodiny. Založení je inspirováno potřebou reflexe na proces umírání, na obavy z umírání, na důstojné podmínky konce života (spojené s nemožností sebeobsluhy) a strachu z osamocení.

Pacienti sem přicházejí z důvodů:

- ukončení léčebné terapie a pokročilého stadia nádorového onemocnění (tito pacienti tvoří více jak 50%)
- pokročilého stadia onemocnění nervové soustavy (demence, roztroušená skleróza)
- terminálního stadia chronických onemocnění

Ročně poskytne hospic péči zhruba 600 pacientů.

Tým lékařů Hospice Rajhrad svým pacientům poskytuje péči ve formě úlevy od bolesti dle míry snesitelnosti. Vědomi si nutnosti zachovat pacientovu důstojnost poskytují ošetrovatelé takovou péči, která důstojnost zajišťuje. Způsob přístupu, komunikace, laskavost, vstřícnost, soucit, láska k bližnímu a porozumění ke kvalitní péči přispívá.

Přítomnost rodiny a blízkých osob pro poslední etapu života pacienta je žádoucí a umožněna v plné míře. Systém dobrovolníků i samotný personál také pomáhá pacientům překonávat chvíle samoty (formou čtení, tvořivých dílen, doprovodu při procházkách, jsou pořádány koncerty, vernisáže).

Psychologická i duchovní služba je připravena pomoci rodině odpovídat na otázky k náročnému období jejich života. Je připravena vést pacienta tímto úsekem umírání a pomáhat mu s přijetím svého stavu. S vědomím dopadu této situace na psychiku pozůstalých je psychologická i duchovní pomoc nabízená i po úmrtí. Není časově ohraničena.

Každý pacient není věřící. Přesto k duchovní podpoře v tomto období přistupuje. Duchovní služba je poslední na řadě, když pacient zejména mladého věku potřebuje odpovědi na otázky důvodu smrti a klade otázky k životu po životě a hledá smysl své nemoci. Někteří pacienti cíleně usilují o bilancování a vyrovnání. Jiní tuto možnost k sobě připouští až skutečně v závěrečných momentech. V adventním čase se zde scházejí pozůstalí, kteří učinili zkušenost, která zanechala stopy vděku a uctívají památku zemřelých zapálením luceren na „Stromu vzpomínek“.

Mezi zásady, kterými se Rajhradský hospic prosazuje patří:

- **Křesťanská láska k bližnímu**
- **Jedinečnost člověka**
- **Svoboda člověka**
- **Důstojnost, respekt a úcta k člověku**
- **Kvalita života člověka**
- **Kvalita péče + aplikace moderních poznatků a postupů**

Spolupráce **ošetřující lékař + sociální pracovník + psycholog + duchovní** zde SKUTEČNĚ plně funguje všemi směry mezioborově, komplexně, se zahrnutím rodiny a blízkých osob a zároveň se zachováním důstojnosti a jedinečnosti každého pacienta.

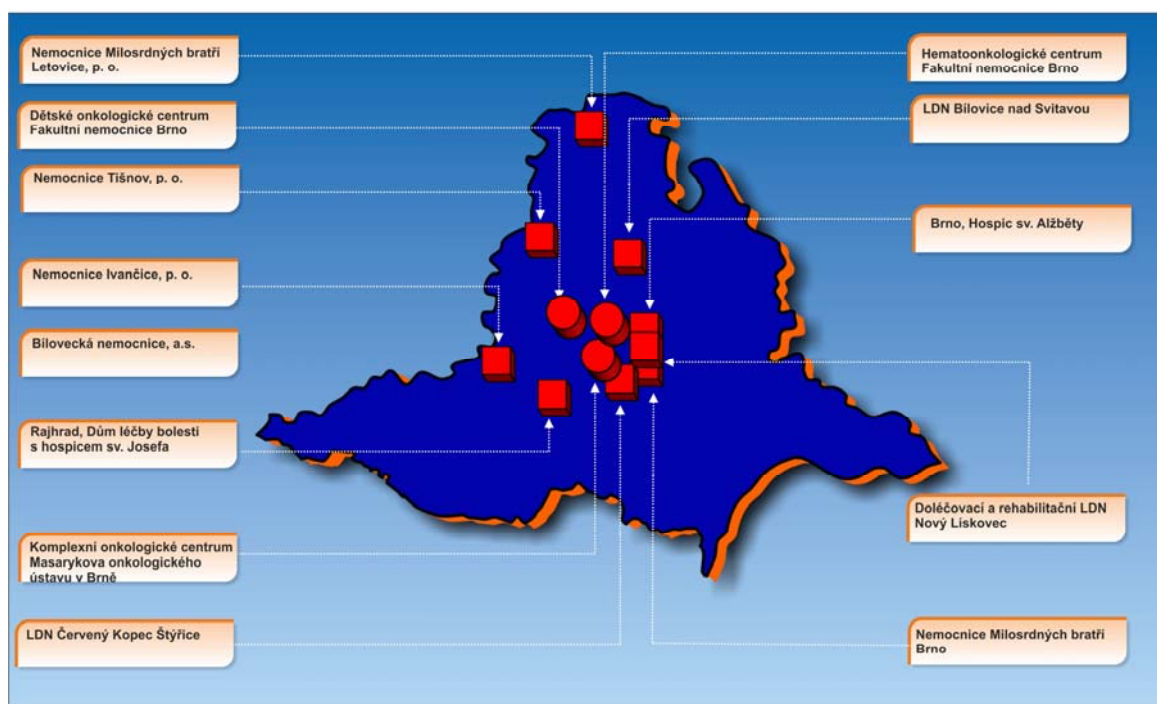
Náklady spojené s pobytem v hospicové péči pacient hradí částkou 700,-Kč na den. 300,- Kč je hrazeno z jeho pravidelného příjmu, invalidního důchodu (což u onkologických

pacientů je dáno trojstupňovým systémem dle diagnózy) a zbývající část je vybavena prostřednictvím příspěvku sociální péče, který je také posuzován jako trojstupňový dle náročnosti péče. DCCHB zaujímá velice tolerantní postoj. Čeká na vyřešení situace pacienta a zohledňuje pacientovi finanční možnosti. (www.rajhrad.charita.cz)

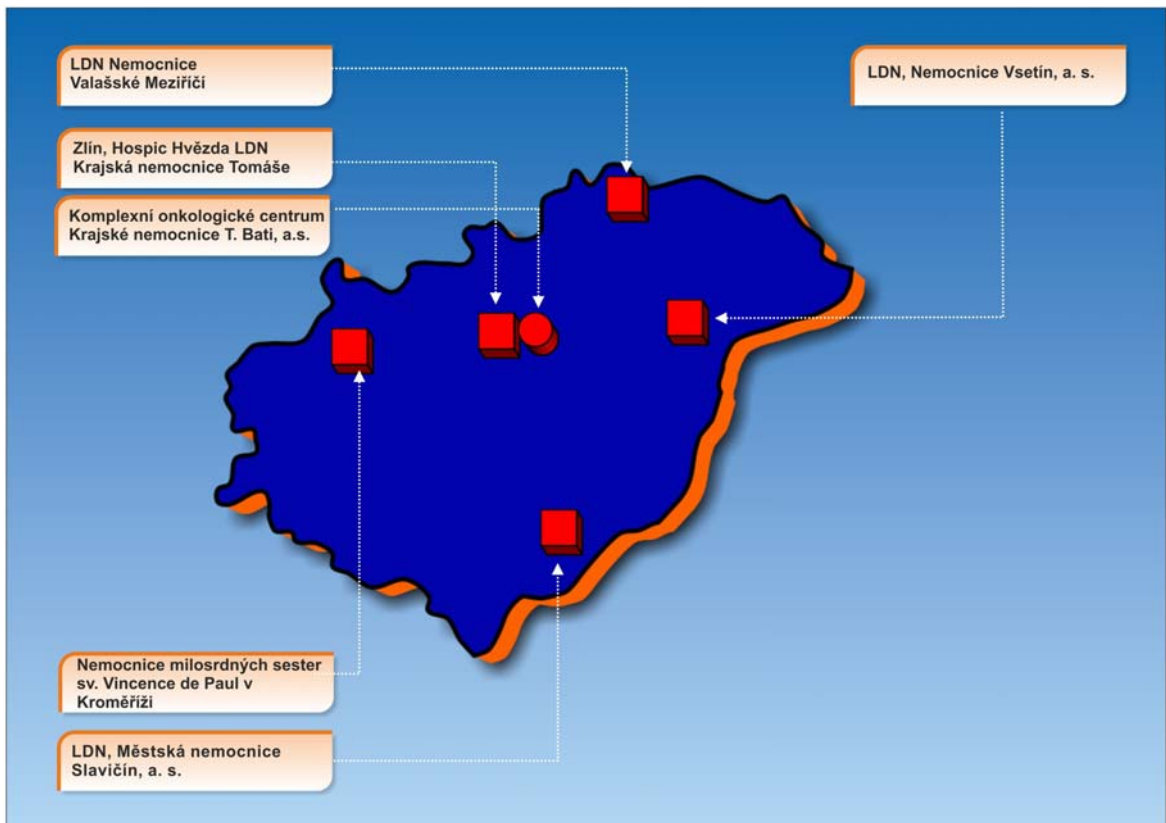
Následně je graficky znázorněno vykrytí jednotlivých krajů z hlediska nejčastěji využívaných zařízení onkologické péče a následné paliativní péče v ČR:

zařízení následné péče (LDN, Hospic)

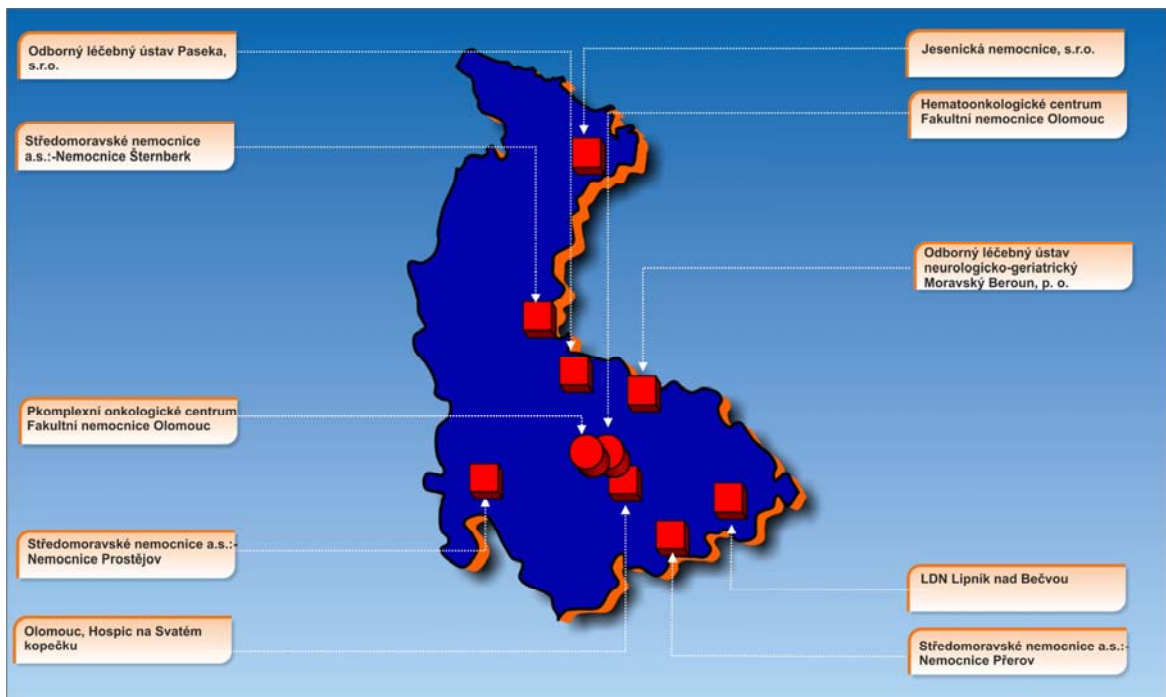
onkologická centra



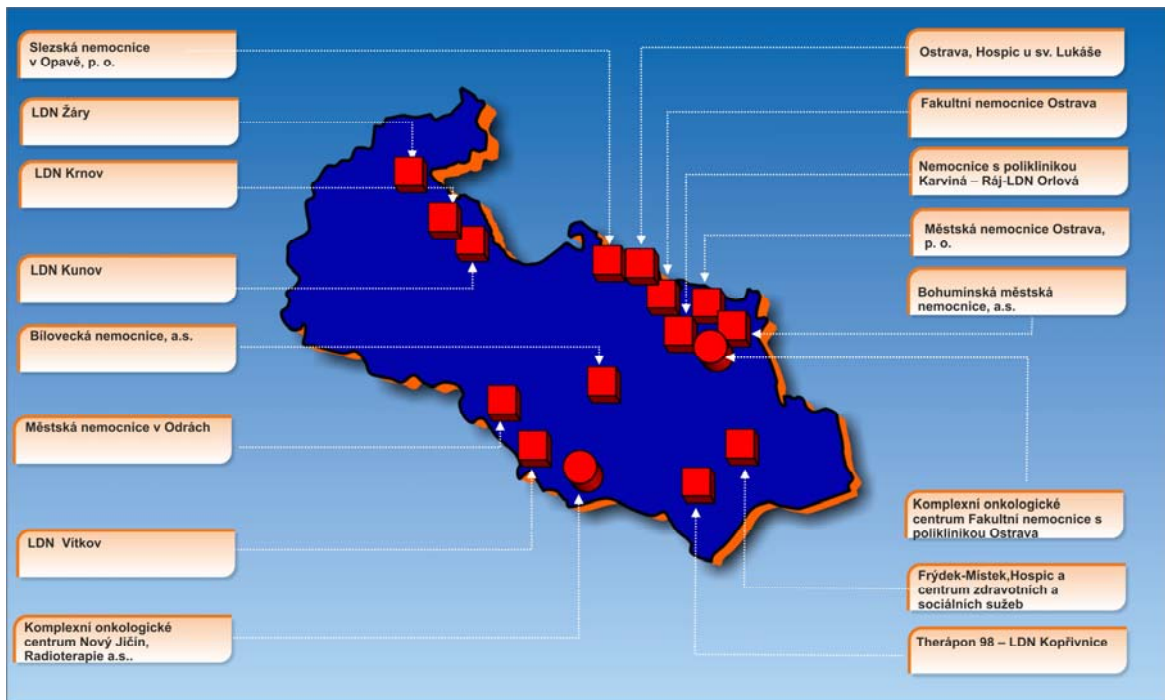
Obr. č. 2 – Jihomoravský kraj (Zdroj: autorka)



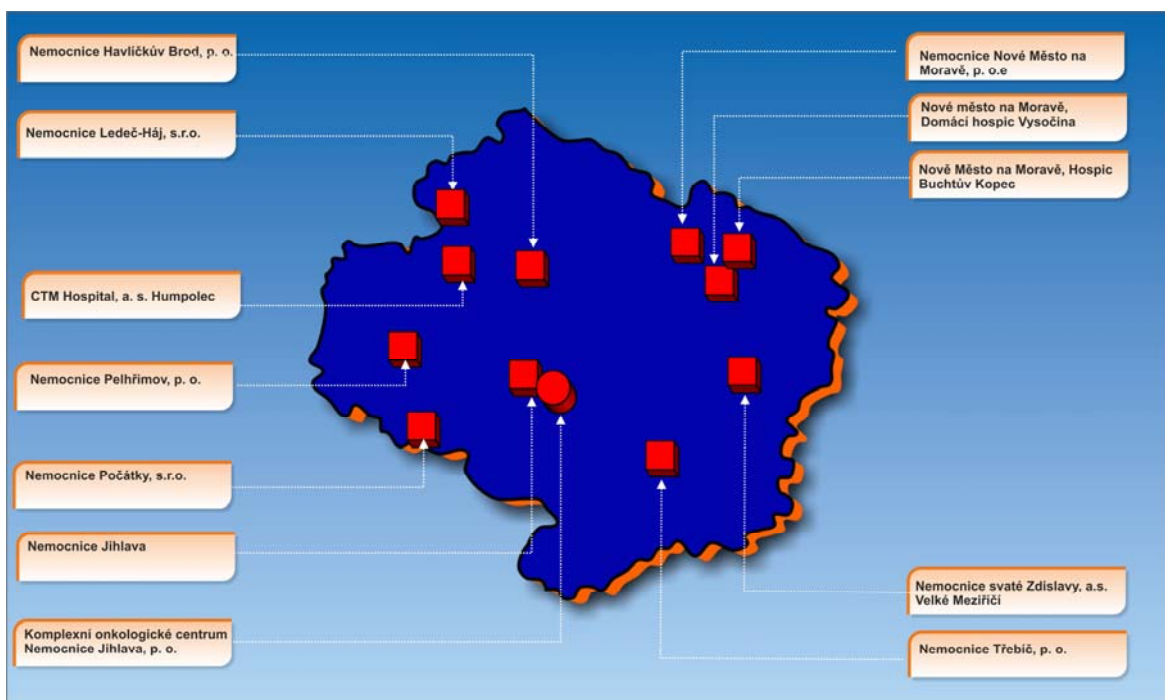
Obr. č. 3 – Zlínský kraj (Zdroj: autorka)



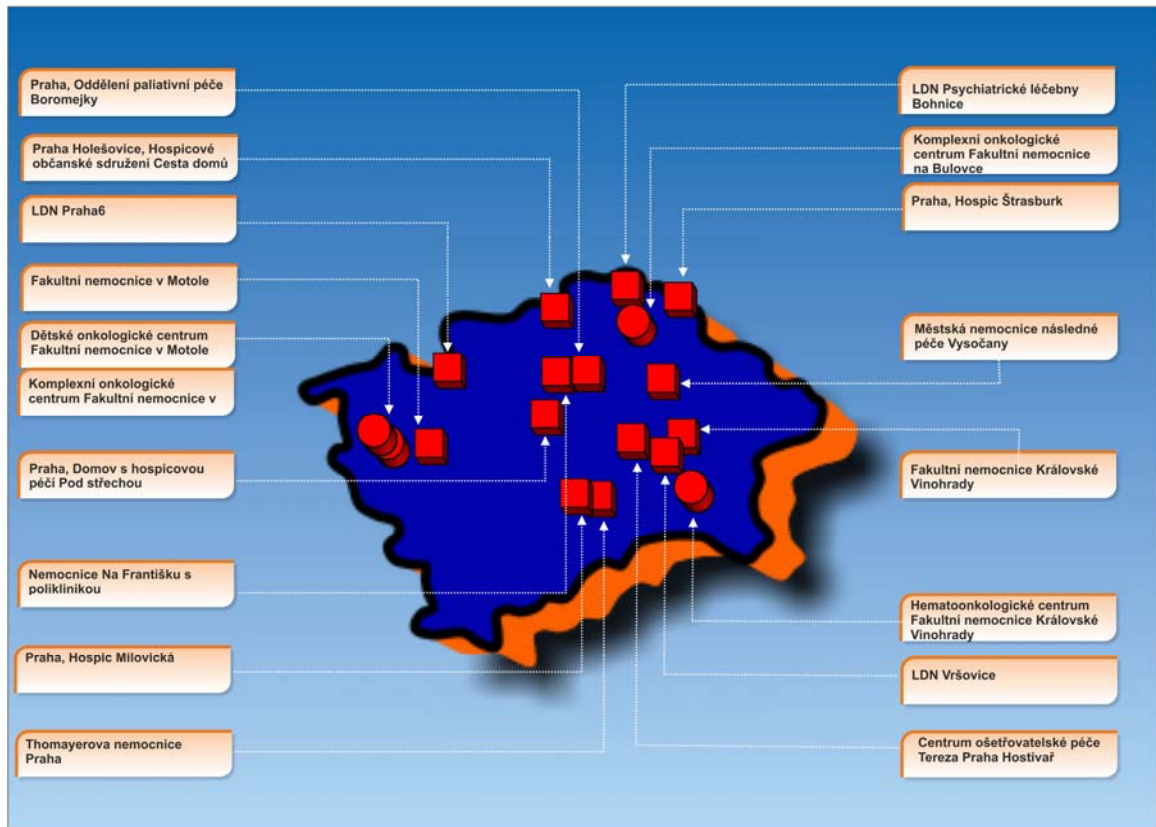
Obr. č. 4 - Olomoucký kraj (Zdroj: autorka)



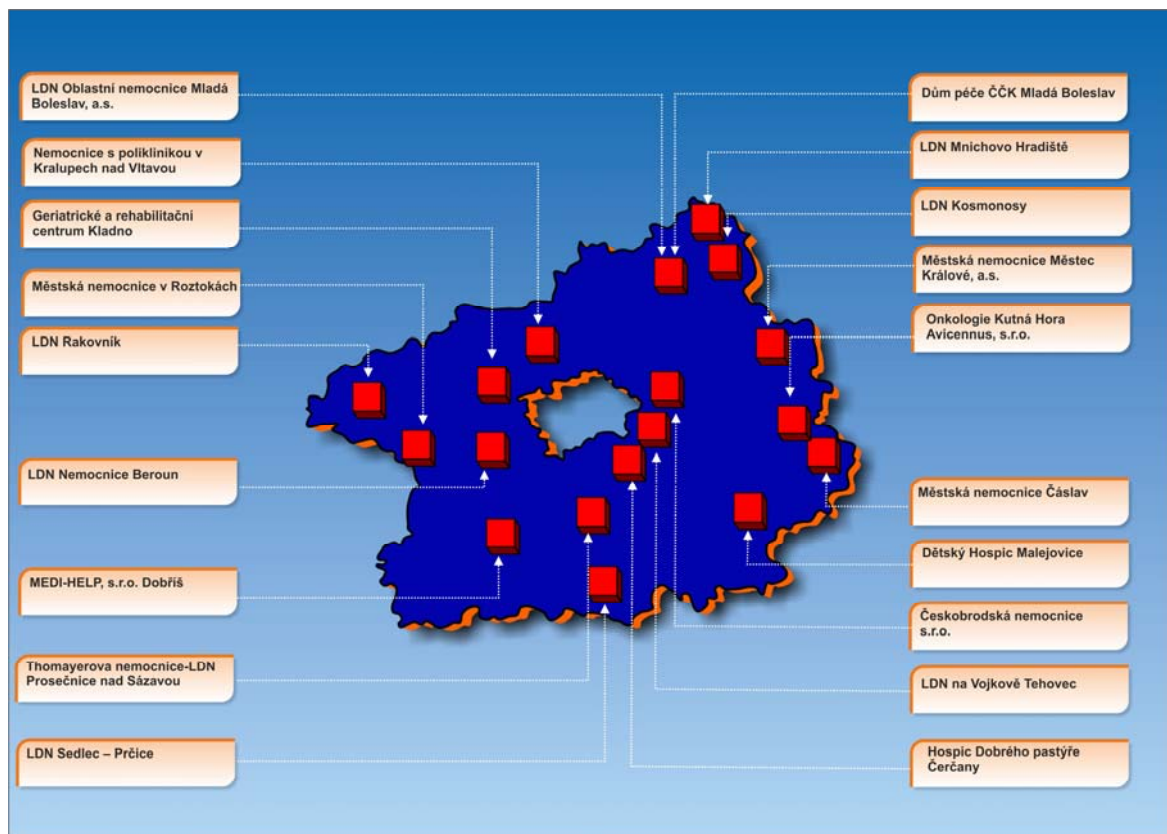
Obr. č. 5 – Moravskoslezský kraj (Zdroj: autorka)



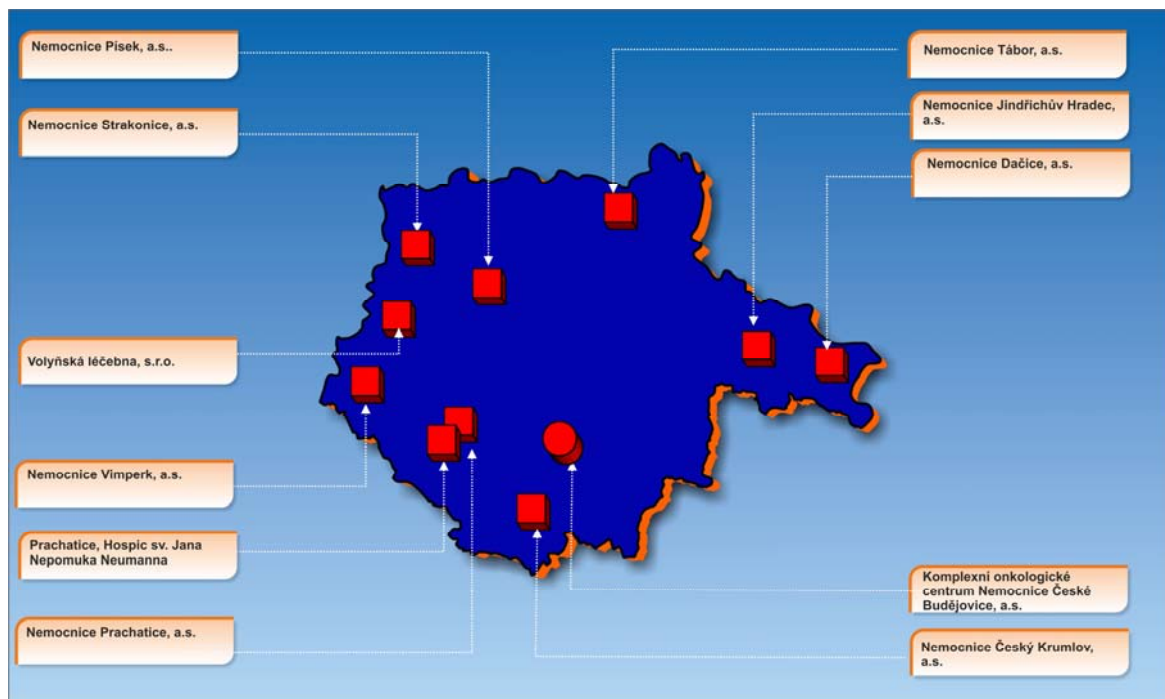
Obr. č. 6 - Kraj Vysočina (Zdroj: autorka)



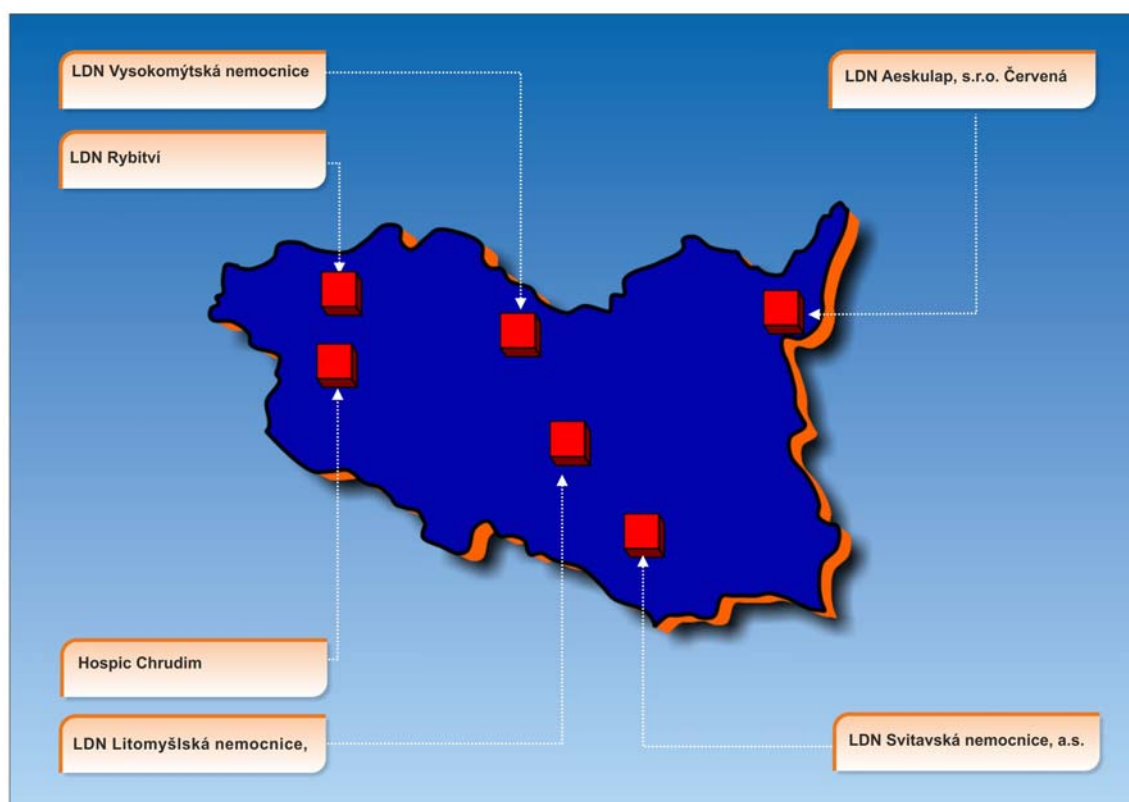
Obr. č. 7 – Praha (Zdroj: autorka)



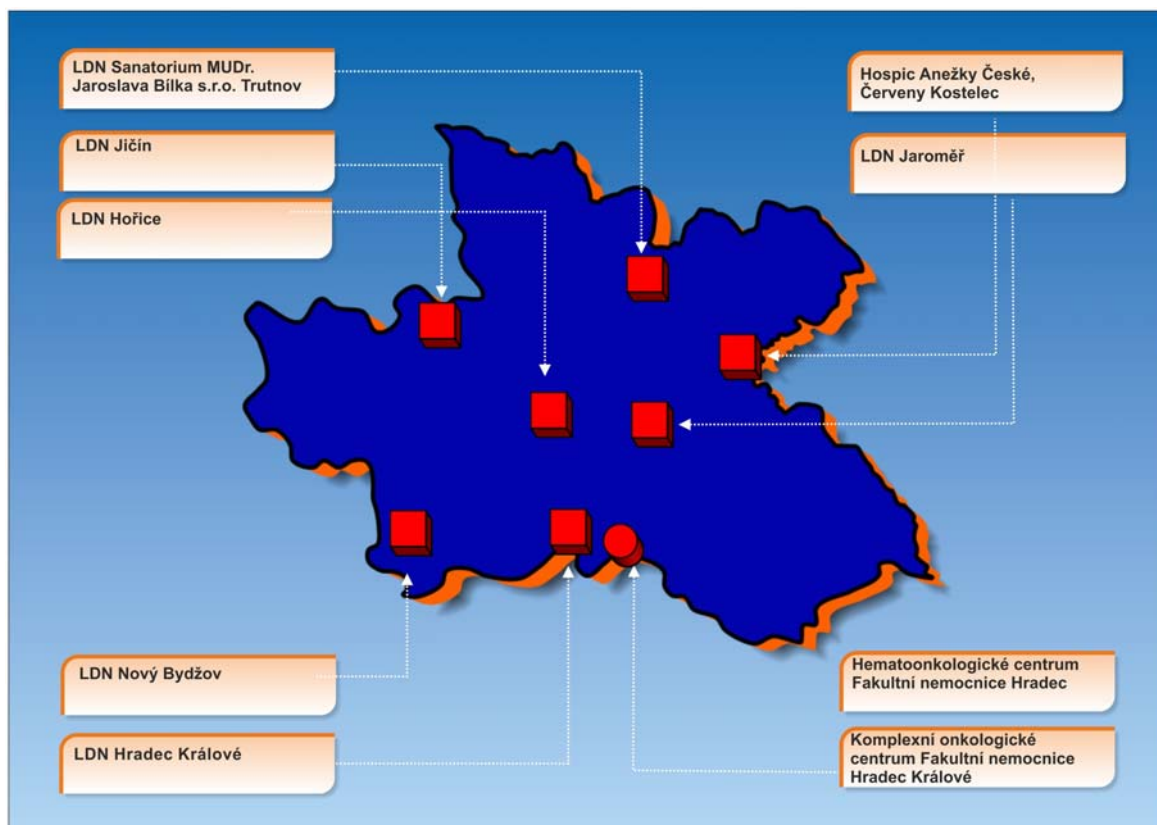
Obr. č. 8 – Středočeský kraj (Zdroj: autorka)



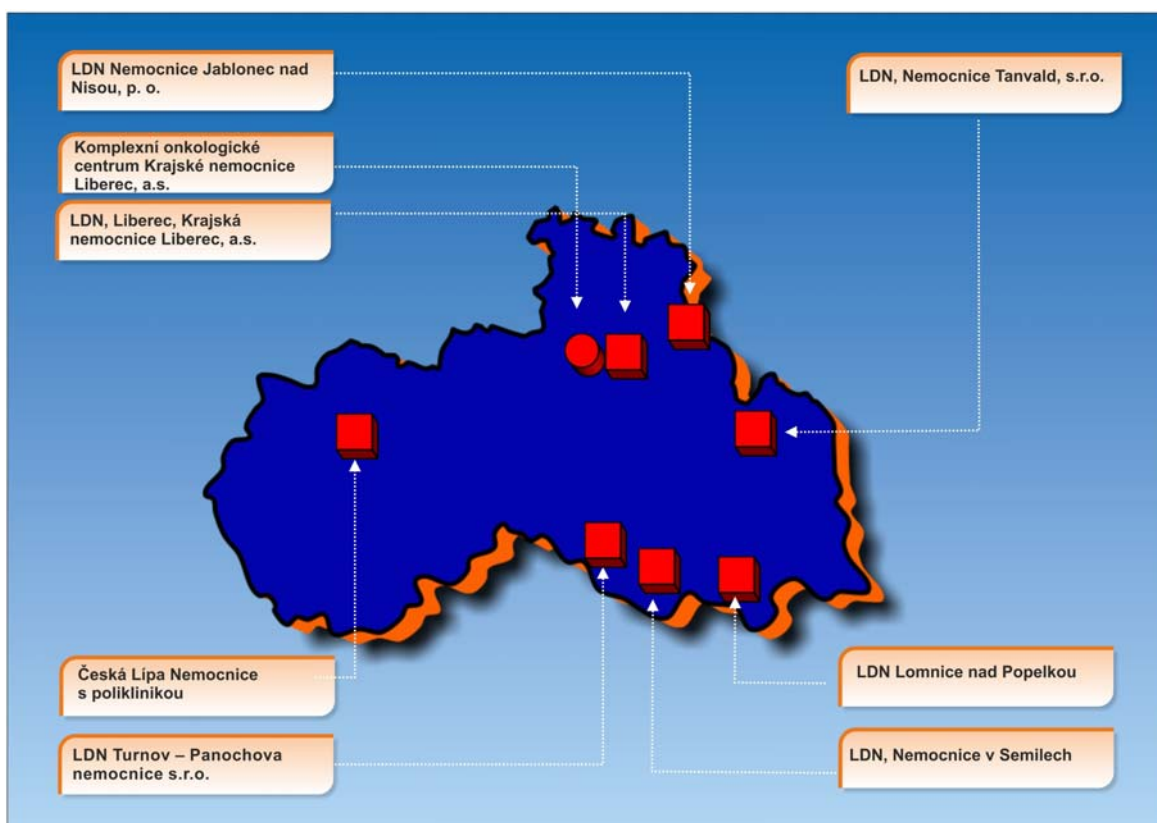
Obr. č. 9 – Jihočeský kraj (Zdroj: autorka)



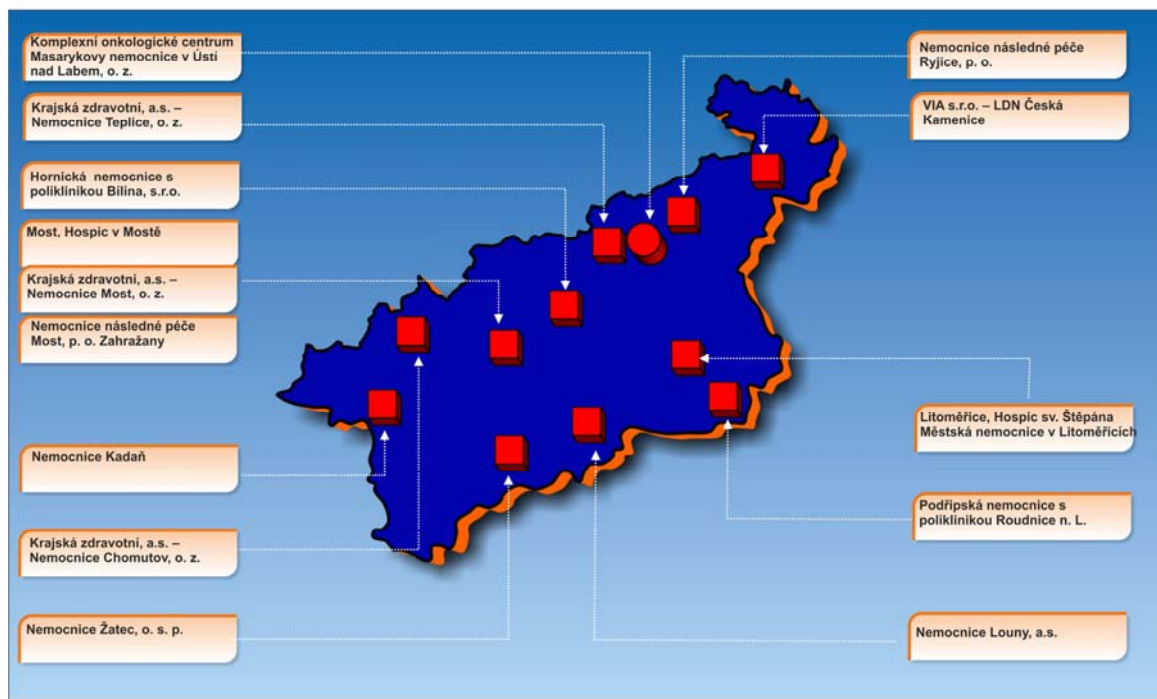
Obr. č. 10 – Pardubický kraj (Zdroj: autorka)



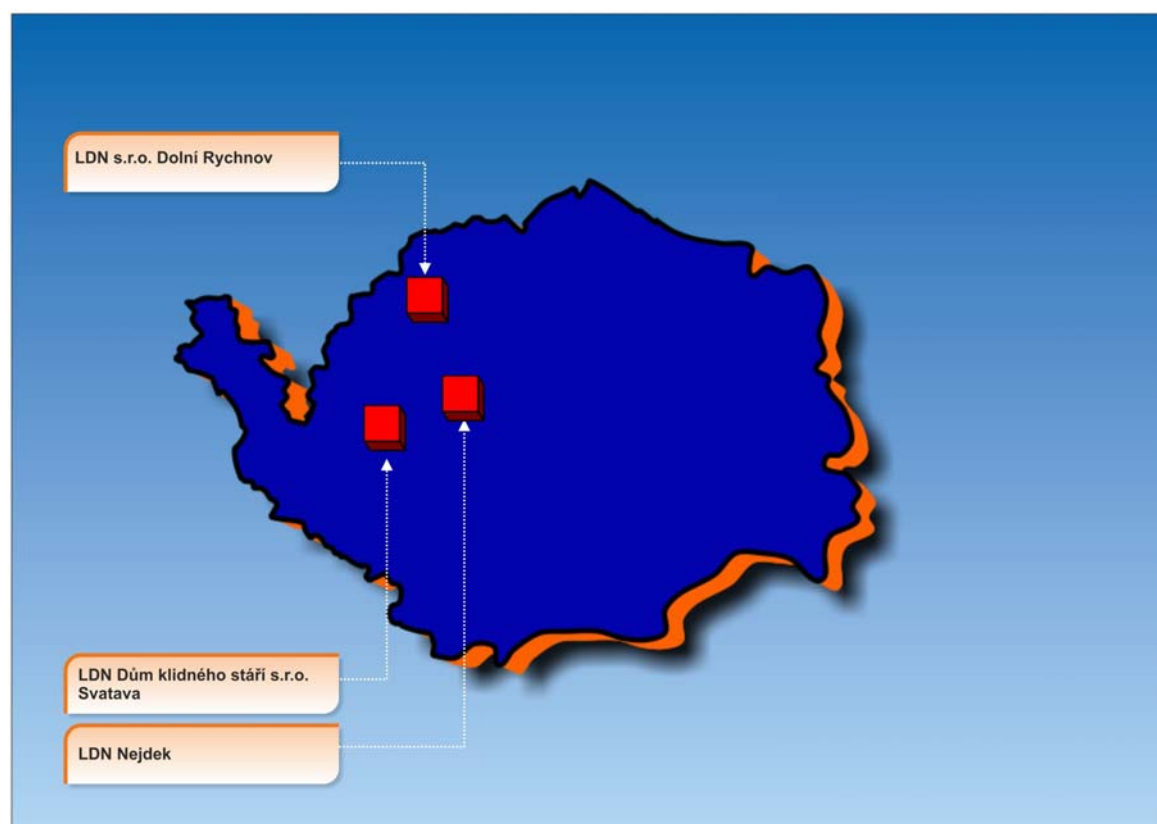
Obr. č. 11 – Královéhradecký kraj (Zdroj: autorka)



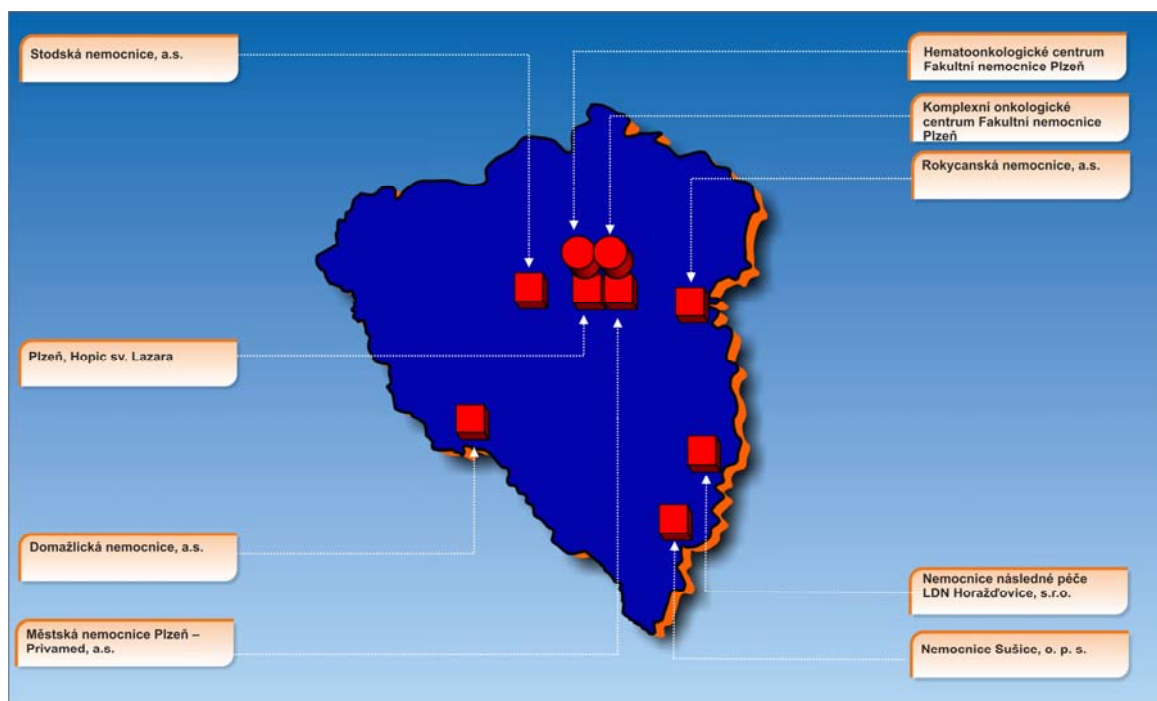
Obr. č. 12 – Liberecký kraj (Zdroj: autorka)



Obr. č. 13 – Ústecký kraj (Zdroj: autorka)



Obr. č. 14 – Karlovarský kraj (Zdroj: autorka)



Obr. č. 15 – Plzeňský kraj (Zdroj: autorka)

2.2 NESTÁTNI INSTITUCE A OBČANSKÁ SDRUŽENÍ

Cílem není zmapování dobrovolnických organizací zabývajících se onkologickou problematikou. Uvedeny jsou ty, se kterými došlo k praktické zkušenosti.

Občanské sdružení Cesta domů

Ústav usilující o zvýšení kvality péče o nevléčitelně nemocné. Poskytuje mobilní hospicové služby, odlehčovací služby, poradenství a pomoc pozůstalým. Přispívá společnosti rozšiřováním informací o hospicových službách mezi lékaře. Ne každý ošetřující lékař se zajímá o široké spektrum služeb, zařízení subjektů státních či dobrovolnických a nad rámec svého využívaného oboru nebývá schopen poskytnout takové poradenství. Angažují se sociální odbory, které však nejsou výbavou všech onkologických center.

Dobrovolnické sdružení Cesta domů pracuje na základě právních předpisů, interních zásad a etického kodexu ministerstva zdravotnictví ČR. Opírají se o Chartu práv pacienta. *Specifickým přístupem, který tuto organizaci odlišuje, je jejich aktivní veřejné úsilí o posunutí hospicové péče do domácího prostředí.* Pracují na poli osvěty, aby veřejnost i lékaři

věděli, jak v domácím prostředí pečovat o nemocné či seniory. Mezi interní zásady patří postavení klienta jako ústředního bodu. Vychází z jeho přání a potřeb. Usilují o jeho účast na rozhodování do poslední možné chvíle. Pracují s rodinou. Základem péče je vlídnost, důstojnost, úcta, ctění práv a snaha o dobrý vztah s klientem. Cílem vysoká kvalita a profesionalita. (www.cestadomu.cz)

Dobry Anděl

Za zmínku rozhodně stojí Nadační fond, který pomáhá rodinám s dětmi, které vlivem onkologického onemocnění jednoho z rodičů žijí v sociálně tíživé situaci. Pravidelné měsíční příspěvky mimo to podporují i rodiny s vážně nemocnými dětmi. Nadační fond přerozděluje příspěvky po celou dobu léčby pacienta a krátké období (u dospělého nemocného 1 rok) po ukončení léčby. Dítě vážně nemocné může být podporováno až do věku 26 let. Např. pro rodiny pouze s jedním rodičem, který onemocní a příjem se sníží na invalidní důchod, je příspěvek Dobrého Anděla velice vítanou pomocí.

Ve své podpoře pokračují i po úmrtí rodiče dalších 7 měsíců, kdy dítěti náleží tatáž výše příspěvku. Jejich reklamní kampaň vyzývá veřejnost k zapojení do programu pod heslem „Staňte se dobrým andělem“. Vyprávění pacientů dokládá, že přesně tak pomoc vnímají.

Každou žádost individuálně posuzuje tým odborných lékařů a sociálních pracovníků.

K poslednímu přepočtu je evidováno téměř 40 000 dárců, průměrně tak pomohou každé uznané rodině částkou 4000 Kč. Spoluzakladatelé nadační fond založili a podporují z vlastních zdrojů a nemalým způsobem se aktivně podílí na činnosti. Podpora je přímo adresná.

K pochopení významu a přínosu takové nadace je potřeba uvažovat o sociálním rozměru onkologického onemocnění a dopadu, jež na celou rodinu má. Změna příjmu rodiny a závislost na invalidním důchodu a k tomu nutnost finanční investice do léčby, to je mnohdy neřešitelný problém. Z činnosti nadace je patrné vědomí náročnosti onkologické situace. Na Slovensku známe tento neziskový projekt Dobry Anjel. Každý jednotlivec, skupina, organizace, firma (i prostřednictvím svým zaměstnanců) se tak může stát Dobrym andělem a přispět k efektivní smysluplné pomoci. (www.dobryandel.cz)

Nadační fond Dobrý Anděl tak přesně zasáhl místo, které systémově není vykryté.

Tato a obdobné organizace jsou postaveny na dotacích a grantech obcí, magistrátů, městských částí, nadačních fondů, dárců, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Všem těmto subjektům komplikuje provoz a ohrožuje existenci to, že nemohou být začleněni do systému úhrady zdravotních pojišťoven.

Opakovaně jsem registrovala při hovorech se zaměstnanci zařízení postesk nad náročností udržet v provozu Hospic Rajhrad. Jedině zasvěcené osoby pochopí tu akutní nutnost mít takové služby a mít jich dostatek. Což nyní v Jihomoravském kraji není. Evidujeme dvě hospicová zařízení a pouze jedno nabízí odbornou onkologickou zdravotní péči. Další bodem k zamyšlení je úhrada těchto služeb a vyrovnání skrze příspěvek sociální péče takovým způsobem, aby skutečně pokrýval náklady. Bez existence příspěvku na péči by celá řada pacientů nedosáhla na možnost důstojného dožití, což v podstatě je v rozporu se základními právy.

Alternativní medicína

Zejména v počáteční fázi onemocnění hledá pacient veškerou léčbu a je tedy logické, že v životě každého onkologického pacienta sehrají roli alternativní směry a jejich poskytovatelé. Pro některé pacienty je to jediná cesta, někteří ji kombinují v průběhu léčby a jiní se naopak obrací k alternativě až po ukončení neúspěšné léčby.

Lékaři alternativní směry neuznávají jako možnost léčby a názory odborné veřejnosti se různí. Otázkou je, nakolik jsou s nimi seznámeni. Situace je o to složitější, že alternativa není schopna vědeckými výzkumy podložit své výsledky. Hovoříme – li o psychologickém aspektu, pak je na zvážení víra pacienta a vhodnost podpory v takové možnosti, které jeho stav nezhorší, ale například pomohou s udržením energie, posílením imunity apod.

Ideální stav je vždy dialog a spolupráce, otevřenost možnostem. Lékaři nedokážou adekvátně reagovat na pacientovo hledání mezi poskytovateli alternativních směrů tak, aby nevyvolali konflikt. Takový konflikt může vést k ukončení léčby. Znalost této oblasti by mohla být přínosem pro diskusi s pacientem. Mezi alternativními směry je uváděna

akupunktura, aromaterapie, bylinné terapie, homeopatie, přírodní medicína, japonská a čínská medicína (které v místě původu za alternativní směry nejsou považovány).

Za zmínku občanských sdružení stojí Liga proti rakovině, jejímž nosným programem jsou edukační snahy o prevenci onkologických nemocí, dále snahy zlepšit život onkologických pacientů a třetím cílem je podpora vědy a výzkumu. Nepopisují aktivity detailně, neboť nebyly součástí praktického působení. (www.lpr.cz)

2.3 SOCIÁLNÍ POLITIKA ČR

Sociální politika státu skrze vlastní jednání státu a subjektů sociální politiky usiluje o tvorbu dlouhodobé sociální koncepce společnosti a v rámci ní tvoří nástroje a opatření nutná k zajištění. Smyslem sociální politiky státu je dlouhodobě příznivě ovlivnit nepříznivé sociální oblasti, v praxi se tato koncepce týká sociálních skupin jako nezaměstnaní, senioři, invalidní důchodci, nemocné osoby, chudí aj.

Sociální systém státu

Sociální politika pro občana ČR se realizuje především systémem sociálních dávek a pojištění. Praktická část ukáže, jakým způsobem se tato část v životě pacienta projeví a jaké možnosti mohl využít pro zajištění svých sociálních potřeb.

Z předchozího období studia ve spojení se sociální politikou zazněly principy:

Spravedlnost • Solidarita • Subsidiarita • Participace

Spravedlnost: Odměňování dle zásluh? Společenská rovnost? Rovnost příjmů? Rovnost příležitostí? Nelze vymezit jednoznačnou definicí.

Solidarita: Dle Masaryka je člověk dlužníkem společnosti, jde o splacení dluhu za prospěch, který jedinci skýtá společnost. (Masaryk, T. G. *Masarykův slovník naučný*. Praha: Československý kompas. 1932) Dobrovolná solidarita nestátních organizací, nadací, sdružení a charit nabývá v sociální politice státu na významu. Nucená, povinná solidarita je základem sociální politiky realizovaná státem – daně, veřejné pojištění.

Subsidiarita: Role vlastního úsilí a členů rodiny, pomoc státu je poskytována po vyčerpání všech možností jednotlivce, sociální politikou je tvorba příznivých podmínek pro tento systém – pomoz si sám.

Participace: Podílet se na rozhodovacím procesu stanovení sociální politiky státu.

Funkce sociální politiky:

1. **Prevence** se v souvislosti se sociálně tíživými situacemi stále opakuje, protože je stěžejním nástrojem dosažení snížení dopadu těchto situací – formou vzdělávání. Je to úkol nejen sociální politiky, jde napříč společnostmi v mnoha oblastech, které se prolínají.
2. **Motivace** – stimul vedoucí k žádoucímu chování a jednání.
3. **Ochrana** státu při vzniklé sociální situaci.
4. Pro sociální politiku hlavní funkce **přerozdělování** dávek.
5. **Homogenizační** – úsilí o snížení sociálních nerovností, stejné možnosti všem, přístup ke vzdělání, práci a zdravotní péči. Za tímto účelem existuje životní minimum.

Sociální politika EU je součástí I. pilíře. Společným cílem je zvýšení zaměstnanosti, rovnost postavení mužů a žen v pracovních příležitostech, vzdělávání. Evropský sociální fond plní účel financování projektů k plnění cílů rozvoje sociálních oblastí.

Systém státní sociální podpory ČR upravují zákony:

Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti

Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 359/1999 Sb. o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění zákona č.401/2012

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu

Zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů

Vyhláška 389/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Vyhláška č. 505/2006 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o sociálních službách

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 262/ 2006 Sb., zákoník práce, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Zákon č. 306/2008 Sb., kterým se mění zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Kompetencemi k rozhodování o dávkách sociální podpory disponují:

Úřad práce ČR – Krajské úřady a Úřad hlavního města Prahy

Ministerstvo práce a sociálních věcí jako odvolací orgán.

Sociální právo - ochrana rodiny a dítěte je zajištěno skrze rodinnou politiku státu a promítá se do řady oblastí právních předpisů a činnosti řady orgánů a nelze ji vymezit jediným právním předpisem. Právo dítěte a jeho ochrana se dotýká oblastí rodinně právní, školské, zdravotní, občanskoprávní, trestné i sociální. Zajištění ochrany života dítěte a jeho potřeb po celou dobu vývoje v jednotlivých prostředích je tedy problematikou širší než sociální právní ochrana. Specifikace jednotky rodiny vychází z Deklarace práv dítěte (1959) a Úmluvy o právech dítěte (1989).

Důchodové pojištění – (Invalidní důchody, Vdovský důchod a sirotčí důchod)

Zákon č.155/1995 Sb. o důchodovém pojištění

Zákon č. 582/1991 Sb. o organizaci a provádění sociálního zabezpečení

Kompetencemi k rozhodování o přiznání invalidního důchodu disponují:

Česká správa sociálního zabezpečení ČR přes OSSZ a PSSZ (Okresní správy sociálního zabezpečení, Pražská správa sociálního zabezpečení), vyjma složek příslušníku ozbrojených sil, které spadají pod MVČR.

1. Státní sociální podpora

Znamená poskytování dávek v sociálně uznaných situacích. Stát disponuje systémem kontroly a svým uznáním se podílí na odpovědnost ke vzniklé situaci. Dávky jsou

poskytovány osobám či rodinným příslušníkům. Do systému dávek sociální podpory spadá **příspěvek na bydlení, přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, pohřebné, porodné.**

Využit státní sociální podporu může občan trvale hlášený k pobytu ČR, pouze osoba fyzická. V případě cizinců bez trvalého pobytu na území ČR tento nárok vzniká po uplynutí od 365 dní nahlášení pobytu. Není započtena doba azylu. Systém je nastaven k posouzení osob žijících ve společné domácnosti včetně nezaopatřených dětí do věku 26let. U většiny dávek sociální podpory jsou posuzovány příjmy. Není posuzován majetek žadatele. Výživné na děti není započteno do příjmových položek. Systém je nastaven na posuzování příjmové složky, ale posuzuje celkovou sociální situaci rodiny. V praxi to znamená možnost pobírání více sociálních dávek souběžně dle množství sociálně tíživých situací.

Započtení příjmu (což je složka posuzovaného příjmu, způsob výpočtu a za jaké rozhodné období) je přesně stanoveno Zákonem č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na bydlení

Příspěvek pokrývá náklady na bydlení pro osoby s nízkým příjmem pro vlastní zajištění bydlení. Paradoxem této dávky je její spojitost s trvalým pobytem svázaným s místem pobytu (nájemním domem či bytem), protože často by takovou podporu uvítali osoby bez přístřeší za účelem zřízení bydlení. To není možné. Posuzovány jsou všechny trvale hlášené osoby, společná domácnost není podmínkou, do příjmu jsou započteny také přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. Pokud osoba trvale hlášená ale nežijící v domácnosti zvyšuje příjmovou složku, pacient tak nedocílí podpory. Dalším negativem je čas, posouzení a uznání v průměru vyžaduje 3 měsíce.

Rodičovský příspěvek

Příspěvek je spojen s řádnou celodenní péčí o dítě, bez doložení příjmů, ovlivněno dodržováním pravidelné školní docházky. Porušení pravidelné školní docházky může mít za dopad snížení příspěvku.

Přídavek na dítě

Příspěvek k zajištění pokrytí nákladů na výchovu a výživu nezletilého či nezaopatřeného dítěte, do příjmu je započten rodičovský příspěvek.

Pohřebné

Jednorázová dávka bez doložení příjmů. Dávku je možné uplatňovat pouze v přímé souvislosti s pohřbením nezletilého či nezaopatřeného dítěte nebo jeho rodiče. Na ostatní vypravitele pohřbu se vztahuje dědické řízení mimo sociální systém státu.

Nároky na **jednorázové sociální dávky** zanikají do 1 roku ode dne vzniku práva ze sociální situace. Ostatní dávky státní sociální podpory se uplatňují opakovaně po uplynutí 3 měsíců ode dne uznání nároku.

Životní a existenční minimum je státem uznanou hranicí pro posuzování oprávněnosti nároku na některou z dávek státní sociální podpory a dále pak kritériem výpočtu. Má hlavní postavení při posuzování nároků hmotné nouze. Kromě využití při výpočtu nároku na dávky státní sociální podpory, je používán v soudní praxi u stanovení hranice v případě určení alimentů a v případě exekucí pro stanovení nezabavitelné částky. Nezahrnuje náklady na bydlení.

Životní minimum je hranice společensky uznaná k zajištění základních potřeb.

Částky životního minima: Úřad práce posuzuje součet všech částek životního minima osob ve společné domácnosti:

Jednotlivec.....	3 410 Kč
První dospělá osoba v domácnosti....	3 140 Kč
Další dospělá osoba domácnosti.....	2 830 Kč
Nezaopatřené dítě do 6 let.....	1 740 Kč
Nezaopatřené dítě do 15let	2 140 Kč
Nezaopatřené dítě do 26let	2 450 Kč

Existují posuzované příjmy a výjimky posuzovaných příjmů pro životní minimum.

Existenční minimum je hranicí považovanou za nezbytnou na úrovni přežití. Nelze toto kritérium používat u nezaopatřeného dítěte, u osoby nad 68let a u osob invalidity třetího stupně. Jeho výše činí 2 200 Kč.

Lze předpokládat, že onkologický pacient dosáhne určitého stupně invalidity dle diagnózy. S tím souvisí nárok na invalidní důchod. Pak by se dalo říci, že životní minimum a existenční minimum se ho nedotýkají, protože výše invalidního důchodu vždy přesáhne tuto hranici. Mnoho pacientů v prvních obdobích nemoci je zapojeno do pracovní činnosti

nebo podniká. Pacienti pobírající příjmy z pracovní činnosti, podnikání či pronájmů i pacienti pobírající invalidní důvod mají právo pro účast na systému státní sociální podpory a systému hmotné nouze. Pokud se systému zúčastní, institut životního a existenčního minima bude hrát roli v rozhodném výpočtu.

Žádná z alternativ dávek státní sociální podpory však nezajistí vysoké ekonomické nároky nutné pro onkologickou léčbu.

2. Dávky pěstounské péče

Tento druh pomoci specifikuje zákon č. 359/1999 Sb. o sociálně právní ochraně dětí. Nárok má osoba v evidenci pěstounské péče, pěstoun nebo poručník po dobu, kdy má nezaopatřené dítě nárok na úhradu potřeb dítěte. Vše je odstupňováno počtem dětí v pěstounské péči. Vliv má míra závislosti s ohledem na zdravotní stav dítěte. Pečující osoba o nejméně 3 děti má dále nárok na příspěvek k zakoupení motorového vozidla. Výše příspěvku je stanovena zákonem.

3. Pomoc v hmotné nouzi

Jde o způsob pomoci osobám či společně posuzovaným osobám s nedostatečnými příjmy ve snaze odvrátit sociální vyloučení, týká se jednorázových dávek pro případ naléhavých případů. Onkologický pacient ji může užít pouze jako každý jiný občan v uznaných případech, přímé souvislosti s onkologickým onemocněním nespádají do žádné z uznaných kategorií. Systém pomoci v hmotné nouzi je jedním z prevenčních opatření ČR. Jeho součástí je přímá práce s klienty, je sice v kompetenci Úřadu práce ČR, zároveň je součástí sociálních programů obcí.

Příspěvek na živobytí

Příspěvek je možné navyšovat dle nároku na stravování s ohledem na zdravotní stav uznaný odborným lékařem, na rozdíl od příspěvku na bydlení částka nezaniká ani při pobytu ve zdravotnickém zařízení.

Doplatek na bydlení

Příspěvek souvisí s opodstatněnými náklady na bydlení. Je posuzován tak, aby částka na živobytí byla zachována. Zákon o hmotné nouzi zohledňuje i specifické situace bydlení jako azylové domy, domovy pro seniory aj.

Mimořádná okamžitá pomoc

Patří sem situace ohrožení zdraví z důvodu nedostatku finančních prostředků i pro osoby, které nesplňují podmínky hmotné nouze. Patří sem mimořádné události a celkové sociální situace, které jedinec vlastními silami nevyřeší (povodně, živelné pohromy a katastrofy, požáry). Patří sem jednorázové situace jako úhrada nutného správního poplatku, náklady na nezbytné předměty základní potřeby, náklady související se vzděláváním nezaopatřených dětí. Patří sem jako poslední typ uznaných případů pomoc osobám propuštěným z výkonu vazby či výkonu trestu odnětí svobody, osobám po ukončení léčby chorobných závislostí, ze zdravotnických zařízení, ústavní výchovy, ochranné výchovy, z pěstounské péče v 19 letech, osobám bez přístřeší, osobám ohroženým trestnou činností jiné osoby.

Kritériem pro posouzení je neschopnost jedince vlastním přičiněním změnit svou situaci a neschopnost zajistit základní životní potřeby. Oprávněné osoby specifikuje Zákon o pomoci v hmotné nouzi v návaznosti na území a pobyt. Dále specifikuje i osoby, které osobami v hmotné nouzi nejsou, specifikuje příjmy a situace. Posuzovaný příjem je dán životním a existenčním minimem. Podstatný je zájem osoby o zlepšení své situace. Do této kategorie posouzení už spadá zájem Úřadu práce o majetek žadatele. Ke zlepšení situace lze přispět prodejem majetku.

(Dávky státní sociální podpory a hmotné nouze jsou dvě oblasti, ve kterých se vychází z životního a existenčního minima)

4. Sociální služby

Dle zákona o sociálních službách stát usiluje poskytnout pomoc a péči sociálních služeb prostřednictvím registrovaných organizací za přesně stanovených podmínek. Sociální služby jsou stěžejní oblastí v péči o onkologického pacienta, zejména ve vyšších stupních onemocnění a jsou nezbytné pro zajištění péče v poslední etapě života onkologického pacienta. Úzce souvisí se zachováním důstojnosti. V této oblasti má rozhodné postavení termín „Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav.“

Příspěvek na péči

Tento příspěvek považuji z hlediska péče o onkologického pacienta za stěžejní. Příspěvek je určen osobě pečující o osobu, jejíž zdravotní stav vyžaduje určitou míru péče osoby jiné. Tento rozsah je odstupňován mírou závislosti a samostatnosti, mobility, komunikace, oblékání a tělesné hygieny, stravování i péče o domácnost. V praxi situaci na místě pobytu pacienta posoudí příslušný sociální pracovník. Odborný posudek a stanovení rozsahu péče zajišťuje Okresní správa sociálního zabezpečení. Příspěvek může náležet osobě z rodiny, blízké osobě, sociální službě či speciálnímu zařízení hospicové péče. U LDN zařízení nebylo možné příspěvek uplatnit, protože se nejedná o zařízení sociální, ale zdravotní. Musí se tedy jednat o registrované sociální zařízení, což lze u LDN docílit sociálně vyčleněnými lůžky, která parametry splňují. Pacient, který nemůže hradit ze svých zdrojů péči a přitom je na ní závislý tak spolehlivě vykryvá náklady. Jinak by nebylo možné hospicovou péči u některých pacientů hradit a docílit. Model pak vypadá následovně:

Invalidní důchod v plné výši + Příspěvek sociální péče = Úhrada sociální služby

Hospicová zařízení jsou schopna samostatného vyřízení příspěvku namísto pacienta. Mnoho pacientů nedisponuje prostředky ve výši potřebné k úhradě sociálních služeb. Onkologický pacient v tzv. následné péči vyžaduje denní ošetřování i sociální péči. Poskytovatelé sociálních služeb přijímají k úhradě pobytu a léčby pacienta příspěvky sociální péče, ale navíc jsou schopni cenu upravit dle sociálních možností pacienta. To považují za vysoce humánní. Bohužel narážíme stále na systém rychlého vyřízení příspěvku ze strany sociálních úřadů. Onkologická nemoc v závěrečné etapě je ve vývoji rychlá. V době šetření v místě pobytu pacienta sociálním pracovníkem může pacient patřit do nižší kategorie nároku na příspěvek než za několik dní, v době formálního zpracování dotčenými orgány, k dalším posouzením však nestihne dojít. Z pohledu poskytovatele sociálních služeb může být takto vzniklý rozdíl zařazení pacientů zásadní pro pokrytí nákladů. Zejména pokud zřizovateli služeb jsou subjekty jako Diecézní charita či jiná dobrovolnická sdružení závislá na dotacích, příspěvku péče a sponzorství. Sociální úřad takovou rychlost není schopen reflektovat. Příspěvky jsou tak řešeny často po smrti pacientů. Je samozřejmě otázkou smysl apel na vstřícnost úřadů, když existují zákonné lhůty. O ochotě rozhoduje zahlcení úřadů a složitost byrokracie.

V souvislosti s tímto příspěvkem rozlišujeme 4 druhy závislosti na péči jiné osoby:

1. lehká závislost
2. středně těžká závislost
3. těžká závislost
4. úplná závislost

Poskytovatelé sociálních služeb

Zákon o sociálních službách chrání zájmy osob, které jsou v postavení závislém na službách jiných, vymezuje práva a povinnosti jednotlivců, úřadů, státu a poskytovatelů sociálních služeb. Z registru je možné vybrat regionálně příslušný ověřený subjekt. Sociální služby zajišťují pomoc v oblastech péče o pacienta, pomoc se zajištěním stravy, pomoc při osobní hygieně, při zajištění provozu domácnosti. Jsou schopni zajistit pomoc terapeutickou a poradenskou. Sociální služby nezajišťují úkony zdravotního charakteru, jako např. aplikace léků. Tyto úkony je nutné zajistit formou ošetrovatelské služby. Vyžaduje-li to zdravotní stav pacienta, pak jde o službu hrazenou ze zákonného pojištění.

5. Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Příspěvek na mobilitu

Jde o příspěvek související s dopravou osoby se zdravotním postižením ve smyslu „dopravuje se“ či „je dopravována“ pravidelně v kalendářním měsíci.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na uvedený příspěvek, specifikace zvláštní pomůcky, typ postižení, cílové osoby a výši nároku specifikují právní předpisy:

Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Kompetentní v rozhodování o nároku je Okresní správa sociálního zabezpečení.

Zvláštní pomůcky nejsou zdravotnickým prostředkem hrazeným z veřejného zdravotního pojištění. Slouží osobám z kategorie „postižení těžké“ pro účely sebeobsluhy, pracovního

uplatnění a vzdělávání, včetně společenského kontaktu. V kompetenci Úřadu práce je zahrnout pomůcky mimo vyhlášku. Při hodnocení nároku je kritériem hranice pořizovací ceny 24 000 Kč, příjem osob společné domácnosti a přihlíží se k celkovým majetkovým poměrům. V případě pomůcek nad tuto částku je stanovena zákonem spoluúčást 10%, o jejíž výši má možnost rozhodovat Úřad práce a snížit ji na hranici minimálně 1000 Kč.

Maximální výše příspěvku na motorové vozidlo činí 200 000 Kč.

Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku 350 000 Kč.

V 60 kalendářních měsících za sebou je nejvyšší nárok v součtu příspěvků 800 000 Kč.

Průkaz OZP

Průkazy osob se zdravotním postižením rozlišujeme dle funkčního postižení pohyblivosti, orientace a autistického spektra:

Průkaz TP - středně těžké funkční postižení

Osoba je schopna pohyblivosti a orientace v domácím prostředí, tato schopnost je zhoršena v externím prostředí.

Průkaz ZTP – těžké funkční postižení

Osoba je schopna pohyblivosti a orientace v domácím prostředí, má značné potíže v externím prostředí.

Průkaz ZTP/P – zvlášť těžké funkční postižení

Osoba nezvládá pohyblivost a orientaci v domácím prostředí, v externím prostředí není schopna orientace a pohyblivosti.

Výhody upravují podmínky dopravy ve veřejných hromadných prostředcích, místa vyčleněná pro držitele průkazů, parkovací místa a upřednostnění při vyřizování požadavků ve státní správě, slevy při dopravě.

Sociální pojištění ČR

System sociálního zabezpečení je v kompetenci orgánů:

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

Česká správa sociálního zabezpečení a Okresní správy sociálního zabezpečení

Ministerstvo vnitra ČR, Ministerstvo obrany ČR a Ministerstvo spravedlnosti ČR (spravuje příslušníky ozbrojených složek, Hasičský záchranný sbor a příslušníky Vězeňské služby)

Důchodové pojištění ČR

Patří sem oblasti invalidních důchodů, vdovských důchodů a sirotčí důchod.

Invalidní důchod

Nárok vzniká za podmínek, které stanoví Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Invalidní se osoba stává, pokud její pracovní schopnosti poklesnou nejméně o 35% důsledkem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu:

Invalidita I. stupně - pokles nejméně o 35% a nejvíce 49%

Invalidita II. stupně - pokles nejméně o 50% a nejvíce 69%

Invalidita III. stupně – pokles nejméně o 70%

Onkologický pacient může postupně naplňovat všechny 3 kategorie, pokud jeho stav není natolik vážný již při počátku a nesplňuje ihned stupeň 3. Bohužel vývoj nemoci může být rychlejší než schopnost ČSSZ reflektovat potřebu navýšení. Jako příklad uvádím karcinom prsu. Po odstranění prsou vzniká nárok na invalidní důchod 3. stupně. Pokud se pacientka rozhodne léčit z počátku bez odstranění prsou, přes závažnou diagnózu nesplňuje podmínky a tento nárok nevzniká. Hraje rozhodující roli podřídit se doporučené léčbě odborného lékaře.

Invalidní důchod zaniká dnem dosažení 65 let.

Starobní důchod

Důchodový systém ČR stojí na důchodovém pojištění, na důchodovém penzijním spoření a na dobrovolných nepovinných aktivitách, zejména životní pojištění. Oblast důchodové pojištění spadá pod Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, část spoření a dobrovolných důchodových příspěvků pod správu Ministerstva financí ČR.

Vdovský a vdovecký důchod

Nárok obou pohlaví je stejný, rozlišujeme dočasný 1 rok a trvalý důchod. Končí novým uzavřením manželství. Roli hraje věková hranice. Určeno zákonem. Rozhodující je fakt, zda zemřelý manžel/ka pobíral/a starobní či invalidní důchod, zda měl/a nárok

na předčasný důchod, zda zemřel/a následkem úrazu, zda pečuje o nezaopatřené dítě, zda pečuje o rodiče ve společné domácnosti.

Sirotčí důchod

Nárok má nezaopatřené dítě po zemřelém rodiči, po obou zemřelých rodičích, zaniká osvojením. Nárok vzniká také osobě, která převzala dítě do péče v době vzniku situace.

Nemocenské pojištění

Nárok, cílové osoby, výši příspěvků i nároků dávek a dobu trvání specifikuje Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Upraveno zákonem č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti.

System nemocenského pojištění je určen osobám výdělečně činným, kterým je pro případy zákonem výše přesně specifikovaných sociálních událostí (pracovní neschopnost, péče o dítě, těhotenství, mateřská aj.) poskytována peněžitá dávka nemocenského pojištění. System je určen zaměstnancům povinně a osobám samostatně výdělečně činným dobrovolně.

Nemocenské dávky

Nárok vzniká od 15. dne trvání pracovní neschopnosti maximálně 380 kalendářních dní. Nárok na náhradu mzdy vzniká od 4. dne. Existuje ochranná lhůta při ukončení zaměstnání v průběhu pracovní neschopnosti. Tento krok bývá často praktikován u osob s pracovní smlouvou na dobu určitou. Nicméně onkologický pacient jako každý pacient je zákonem chráněn pro svůj nárok, ze které samozřejmě vyplývají i povinnosti.

Peněžitá pomoc v mateřství

Nahrazuje příjem z pracovní činnosti po dobu mateřské dovolené.

Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a mateřství

Příspěvek slouží k dorovnání rozdílu vzniklého přeřazením zaměstnankyně na hůře hodnocenou práci do doby přechodu na standardní příspěvek v mateřství.

Ošetřovné

Příspěvek je určen pro péči o člena domácnosti a při péči o dítě do 10let při uzavření školského zařízení z důvodu karantény např.

Zaměstnanost ČR

Práva a povinnosti uchazečů o zaměstnání, specifikaci oprávněných osob, podmínky a výši nároku podpory v nezaměstnanosti, rozhodná období, záběr aktivit a pomoci ÚP vůči registrovaným osobám stanoví zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů.

Systém politiky zaměstnanosti je součástí kompetencí Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, prostřednictvím Úřadů práce na území ČR.

Nevylučují zájem o hledání nového pracovního místa v období léčby onkologického pacienta, nevylučují evidenci mezi uchazeče o zaměstnání, je možné i pobírání podpory v nezaměstnanosti při splnění nároků. Nastat mohou různé alternativy i v životě onkologických pacientů.

Do evidence nemůže být zařazena osoba:

- v pracovním či služebním poměru a OSVČ
- společník, jednatel, člen dozorčí rady, člen představenstva, statutární ředitel, člen družstva (za určitých příjmových podmínek)
- soudce, poslanec, senátor Parlamentu, poslanec EP, člen zastupitelstva územně samosprávného celku (viz Zákon)
- osoba pobírající příspěvky pěstounské péče
- osoba pobírající příspěvek v mateřství
- osoba dočasně práce neschopná
- osoba invalidní ve třetím stupni
- osoba bez součinnosti s ÚP
- osoba ve výkonu trestu odnětí svobody
- osoba výdělečně činná mimo území ČR

Splňuje-li onkologický pacient podmínky, práva pro evidenci uchazečů o zaměstnání, jsou mu k dispozici. (www.mpsv.cz)

Poskytovat sociálně poradenský a praktický servis onkologickým pacientům je možné se znalostí výše uvedené problematiky, je nutné ji sledovat a orientovat se v ní. Přesto, že jsou uvedeny jasným způsobem podmínky pro možnost využití systému státní podpory, řada sociálních úřadů, dnes pracovních úřadů v praxi neposuzuje sociální situaci jako celek. Skutečnost je taková, že žadatel musí v rámci svých zájmů vstupovat do diskuse již vybaven znalostmi a konkrétními požadavky. Nesetkala jsem se ani v jednom případě bohužel se schopností kombinovat možnosti a posoudit celkový kontext onkologického prostředí rodiny pacienta. Pokud se běžný občan a pacient prodírá množstvím zveřejněných informací a nabídkou na oficiálních portálech jednotlivých kompetentních orgánů jako MPSV, které garantují sociální politiku státu, pak může nabýt dojmu, že stát všemi prostředky usiluje pouze o sociální úroveň občana. V praxi však bude čelit standardizovaným mnohdy byrokratickým úkonům odpovědných úřadů za rozhodnutí. Zcela otevřeně lze říci, že možnost pomáhat a používat dostupný systém úzce souvisí s ochotou pomáhat a s ochotou řešit problematiku sociálních situací skutečně v širších souvislostech, ideálně v těch nejšíře možných.

2.4 RODINA A BLÍZKÉ OKOLÍ

Ve finále po všech subjektech podílejících se na léčbě a péči nebo provázejících období léčby je nutné soustředit pozornost na oblast rodiny, která hraje důležitou roli.

V praktické části zmiňuji případy rozdílných forem zapojení rodiny, od maximální podpory nejbližších osob až po rezignaci. V každém případě diagnóza onkologického onemocnění nastartuje změny v soukolí celé rodiny. Význam podpory pro pacienta je neoddiskutovatelný, protože potřebuje naději dostávat ze všech stran. Po překonání počátečního šoku se i členové rodiny zapojují do hledání východisek. Záleží samozřejmě na věkové kategorii pacienta, na typu nádoru, na potenciálu uzdravení, na trvání léčby. To vše se podílí na praktické části pomoci, na míře zapojení i formě i udržení intenzity pomoci. Doprovody pacienta k lékařům, ale zejména diskuse o strachu jsou vyčerpávající. Strach o život, o práci, o budoucnost přenáší pacient dál do sítě rodiny. Obzvláště náročná je situace, pokud je pacient rodičem nezletilých dětí.

Na jednu stranu s postupem času nemoc pacienta ochromí prostředí rodiny. Mění ho. Náročnost léčby psychická, fyzická i ekonomická se do rodinného života promítne.

Na druhou stranu je přístup rodiny v procesu uzdravení důležitý. Práce psychologů se členy rodiny může pomoci nastavit příznivé klima potřebné k léčbě. Pokud se jedná o onemocnění, které je již ve fázi, kdy nelze pacienta léčit, pozice rodiny se také mění na podporu tzv. sociální péče. Pacient se více stává závislý na pomoci fyzické a to zátěž mění a zvyšuje. Některé rodiny pečují o pacienta v domácím prostředí. To je skutečně velmi obtížné, zajistit vlastní sociální a ošetrovatelskou péči, přizpůsobit domácnost potřebným podmínkám a mobilizovat osobní přístup ke zvládnutí péče. Je nutné příznivě působit na psychiku pacienta a uchovat zdravou psychiku v rámci možností také u členů rodiny. To mnohdy docílit nelze. Během praxe jsem našla řadu morálních důvodů proč pacientovi dopřát domácí podmínky. Praktická část ukázala situace, kdy se trápil pacient jak tím, že jej rodina utrápeně pozorovala, tak tím, že nemohli být tak profesionální jako ošetrovatelé a nechtěně mu způsobovali spíše potíže. Není snadná manipulace dospělým člověkem. Pacient potřebuje speciální přístup, speciální péči, speciální stravování. Rozhodnutí o domácí péči může být tedy jak přínosem z hlediska emocí a vztahů v rodině, kdy spolu tráví s pacientem čas, tak obdobím obrovské zátěže. Shrnu tedy, že je **velice přínosná podpora rodiny pacientovi**. Pacient potřebuje zázemí a pochopení. Je naprosto **nutná podpora a pomoc rodině** – sociální i psychologická, protože ***většinu zátěže ponese vždy rodina.***

K blízkému okolí pacienta samozřejmě patří i přátelé. Jde o pomoc a péči významnou a srovnatelnou s péčí rodinnou. Zapojení do situace a úsilí pomoci může být vysoké dle úrovně přátelství. Povídání s blízkými osobami bývá důvěrné, protože ne vše dokáže pacient sdělit rodině. Paradoxně uvědomujíc si zátěž pro rodinu, mohou se pacienti snažit mírnit tok informací vůči rodině nesdělováním všech detailů. V takovém případě přátelská opora může nabývat na významu.

Dalším problémem je orientace všech blízkých osob v onkologické, zdravotní i sociální problematice. Rodina i blízké okolí jsou postaveni před novou oblast. Jak jsem již uvedla, informace existují, nejsou však dostatečnou měrou správně cíleně nasměrované. Některé rodiny dodnes nepracují s internetem. Seniorská populace nemusí mít k těmto službám přístup. Odborné složky spoléhají na samostatnost ve vyhledávání dat. Internetové informace jsou spojeny s problematikou validity - ověření oficiálních zdrojů informací.

Finanční náročnost jsem zmínila již v sociálních dopadech. Praktická zkušenost mi dostatečně ukázala, jak likvidační pro rodinu onemocnění pacienta může být. Invalidní důchod sníží zásadním způsobem příjem rodiny. Fáze, kdy je nutný sociální příspěvek péče

k zajištění služeb pacientovi nedokáže sociální systém řešit včas, trvá několik měsíců. Příspěvek dostává rodina pozdě, pacient se většinou příspěvku nedožije. Přístup k sociálním službám není tedy samozřejmost a souvisí s možnostmi úhrady. V možnostech rodiny často nebývá ani zajistit dostupné účinné léky.

Psychické aspekty se projevují i u členů rodiny: uzavřenost s problémem, období vzdoru, období strachu, období naděje, období paniky, období rezignace, období zloby na sebe, na systém, na pacienta, období pochopení i nepochopení.

To vše v kontextu tlaku času. Čas, opakuji, je naprosto stěžejní kritérium.

Pod neustálým tlakem je nutné činit rozhodnutí. Přitom emoce často ovlivňují volby, které souvisí s přímou léčbou pacienta. Ze všech těchto důvodů je nutné pracovat na podpoře celé rodiny, popř. blízkých osob pacienta.

Dle názoru odborníků je zatím stále pozice rodiny s dospělým onkologickým nemocným nedostatečně podpořena. **Oblast zdravotní není na práci s rodinou v ČR zaměřena, oblast sociální je od zdravotní oddělena.** Část života pacienta je spojena se zdravotnictvím a překlápí se poté do oblasti sociální. V podstatě zkvalitňování léčebným terapií spíše znamená prodlužování fáze sociální. Hovoří se statisticky o mírném poklesu úmrtí následkem onkologického onemocnění ve srovnání s obdobím před 20lety, ale je to dáno částečně i zvyšováním věku populace. Čili prakticky je počet diagnóz onemocnění vyšší. Fáze sociální delší znamená pro sociální systém ČR zátěž ekonomickou také vyšší. Ale jen zdánlivě. Delší nárok na sociální podporu znamená delší období nízkého statusu rodiny a kvality jejich života. (www.linkos.cz)

2.5 ÚROVEŇ ONKOLOGICKÉ PÉČE V ČR a zvyšující se nároky na poskytovanou péči

Statistické údaje potvrzují zvyšující se tendence počtu onemocnění. Poslední vyhodnocená data jsou z roku 2011. Celkové nahlášené případy onkologických onemocnění mužů a žen za rok 2011 činí 83581. Úmrtnost v roce 2011 následkem onkologického onemocnění byla 27171 osob. Národní onkologický registr uvádí meziroční nárůst 0,6%.

S diagnózou rakovina prsu nahlášeno bylo v roce 2011 6620 žen, v roce 2011 zemřelo 1725 žen. Každý rok zemře v ČR více jak 27 000 onkologicky nemocných, což je si 74 osob denně. S počtem onemocnění zaujímáme čelní místo v Evropě. (Zveřejněno Národním onkologickým registrem v roce 2014, www.uzis.cz, www.linkos.cz)

V posledních 30 letech zaznamenala onkologická léčba velký pokrok, řada onemocnění při včasném podchycení je trvale vyléčitelná. Mnoho pacientů je možné dlouhodobě udržovat bez projevů nemoci. Mnoha pacientům lze nabízet účinnou terapii. Při opakovaném onemocnění pak lékaři dokážou poskytnout další účinné terapie a prodloužit pacientům život se statusem dobrý komfort. A samozřejmě je značné množství pacientů, kde jakákoliv terapie selhává a nastupuje nutnost zajištění kvalitní sociální péče pro co nejlépe možný způsob trávení zbývající části života. Pracovat se strachem pacientů a strachem veřejnosti je možné v kontextu šíření osvěty v oblasti prevence. Ale jde nejen o práci s veřejností a pacienty, jde také o zvyšování kvality poskytovaných služeb, jejich rozsahu a jejich dostupnosti všem. Což dnes není standard! Jde o zkvalitnění komunikace samotných lékařů a zdravotního personálu, jde o osvětu všemi směry. Jde o rozšiřování povědomí o významu pozitivního psychologického přístupu a povýšení zájmu o osobnost pacienta, se kterým přijdou odborníci do kontaktu. Hraje to stěžejní roli v uzdravovacím procesu, ale také v procesu důstojného a kvalitního dožití. Některé subjekty působící v oblasti paliativní péče se snaží dát více než standard. Z toho je patrné, že jsou si vědomi významu této péče i její kvality! Pak by se takový trend měl podporovat a rozšiřovat! Zvyšující se nároky společnosti vnímám jako pozitivní projev zájmu a snižování netečnosti k onkologické problematice. Vnímám to jako posun k tlaku na stát v realizaci a rozšiřování sociálních služeb pro všechny tíživě poznamenané skupiny lidí. Denně vidíme nedostatky v mnoha oblastech zdravotnictví, které je skutečně v ČR alarmující ve svém přístupu k nemocným. Je zcela nedůležité nakolik je jednání a chování „ospravedlňováno“ nedostatečným financováním či špatným hospodařením státu, které může mít za dopad neochotu zdravotnického personálu a laxnost lékařů. Není to omluvou pro nezáměr o zdraví pacientů. Uvědomování si významu kvality sociální péče o onkologické pacienty bude stále více podporovat tlak na její růst. Pokud by psychologové zvládli soustředit programy na překonávání strachu, mohla by se pacientům otevřít škála možností pro práci na sobě, pro posílení sebe sama. Ten vnitřní boj vyhrát je zcela zásadní pro uzdravení či delší život.

Zcela jistě došlo k vývoji v oblastech léčebných postupů, diagnostiky, nových technologií, vyšetřovacích metod – sonografická vyšetření, počítačové tomografie, pozitronová tomografie, gama nože, biologické léky, protonová terapie. Dočítáme se o dobré kombinatorice metod pro zacílení léčby, o podpoře výzkumné práce onkologických center.

Vše kolem onkologie je na teoretické úrovni perfektně zmapováno. Racionálně se konstatuje, že jde o vážné onemocnění, ale je povzbudivé spektrum léčebných terapií. Dochází k nárůstu včasných zachycení. Zmínka je také o rostoucí mezioborové spolupráci dle typu onkologického onemocnění. Tím je myšlena:

1. mezioborovost odborná dle postiženého orgánu
2. mezioborovost v komplexu péče:

lékař + zdravotní personál + sociální pracovník + psycholog + duchovní pastorační pracovník (tato nabídla je dnes součástí většiny onkologických center a znamená posun za posledních 30let)

Dočítám se o nutnosti komplexnosti a spolupráce, o nutnosti zohlednit osobnost pacienta a nutnosti zajistit mu důstojnost. Praxe mi ukázala Jihomoravské onkologické centrum jako profesionální pracoviště usilující o svůj rozvoj. Na teoretické úrovni je úroveň koncepce péče o onkologické pacienty vysoká.

Nicméně je tu také fakt o problémech přístupu k takovým možnostem pro každého pacienta. Je tu také fakt o finanční náročnosti, která neumožní všem pacientům nové technologie využít. Je tu také pomalý zdravotní systém, díky kterému se pacienti dostávají k odborným léčbám a vyšetřením s prodlevou. Odborná veřejnost apeluje na včasnost odhalení. V odborné literatuře jsou zpracovány jasné příznaky nemoci. Pacient je vydán napospas hodnocení a kompetenci lékaře a to jak rychle, kam se dostane a zda včas, nedokáže vždy ovlivnit.

Společnost má rezervy a prostor ke zlepšení jak v oblasti prevence tak informovanosti. Nejde jen o to možnosti tvořit, jde o to dostat je k cílovým skupinám a skutečně z nich těžit.

3 MANAGEMENT SOCIÁLNÍ SITUACE

3.1 VÝZNAM ŘÍZENÍ

Řízení je hlavní funkcí pro zajištění plnění cílů a prosperity každé organizace. Projektové řízení je nezbytné pro úspěšné realizace všech typů projektů.

Koncepce a systém sociální politiky ČR podporuje oddělenost:

- Sociální systém je připraven zhodnotit požadavek a uznat či neuznat oprávněnost nároku na finanční pomoc.

Úřady pracují v rámci svého uzavřeného byrokratického systému a administrativních postupů. Neúměrně dlouho vyřizují požadavky. Necitlivě jednají s potřebnými. Paradoxně řada sociálních pracovníků úřadů státní správy nedisponuje sociálním cítěním. Termín, který použil M. Weber je „odlidštění“. Hovoří také o tom, že ti kdo jsou v kontaktu s realitou, nemohou rozhodovat a ti, kdo rozhodují, se neobávají reality. (Linhart, J., Petrusek, M., Vodáková, A., Maříková, H. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. 1996. ISBN 80-7184-310-5.)

- Zdravotní systém je připraven léčit a soustředí pozornost na uzdravení
- Sociální péče je připravena převzít pacienty po ukončení léčby

Po celou dobu osoba s problémem řeší řadu otázek běžného života, které potřebuje spojit a provázat se všemi oblastmi a obory, které se ho dotýkají. U onkologického pacienta je tu navíc zmiňovaný čas a v pokročilém stadiu onemocnění již nemůže řešit své záležitosti sám. Dlouhodobě sledují mezeru na „sociálním trhu“. Stále se hovoří o tíživých sociálních podmínkách, do kterých se řada osob v ČR dostává - nemocní, nezaměstnaní, svobodné matky, senioři. Jde o skupiny osob závislých na sociálním systému podpory ČR. Termín sociální jak vyplývá z předchozích kapitol, je však ve skutečnosti mnohem širší.

Význam a otázku pojmu „řízení“ u sociálních situací nenacházím diskutovanou téměř u žádného z podkladů zabývajících se sociální či onkologickou problematikou. Jakým způsobem tedy zajistit naplnění potřeb onkologického pacienta? Jakým způsobem zajistit pokrytí všech potřeb pokud je pacient hospitalizován v těžkém stavu a nemá osoby blízké pro tyto úkony?

Proč tedy uvažovat o sociálním systému, sociální péči, v kontextu všech oblastí zájmu onkologického pacienta jinak než jako o projektu, u něhož chceme řízením, koordinací a organizací docílit úspěšnost.

Úspěšnost neznamena uzdravení, ale zajištění potřeb pacienta a jeho rodiny během léčby a po ní. Úspěšnost znamená, že se včas pomoc dostane kam má. Úspěšností lze označit i úlevu pacienta, který zbývající čas může smysluplně prožít se svou rodinou či věnovat energii terapii.

Armstrong uvádí, že manažeři hrají hlavní úlohu při plnění cílu organizace. Musí zajistit, aby zaměstnanci (v tomto případě subjekty péče), konali pro organizaci (pacienta) dle nejlepších schopností a maximálního úsilí. Motivací lze docílit takové nasazení. (Armstrong, *M. Řízení lidských zdrojů*. 10. vyd. Praha: Grada, 2007.)

Jednou z podstat personálního managementu je řízení lidských zdrojů směrem ke zvýšení výkonnosti. (Němcová, přednášky Personální management, IMS, 2013.) Lze tedy správným působením a výchovou zvýšit výkonnost i všech subjektů podílejících se na léčbě a sociální péči o onkologické pacienty.

Na management je pohlíženo standardně jako prostředek vedoucí skrze řízení podniku či organizace k zisku. Zisk je hodnotící kritérium úspěšnosti.

Proč by ziskem nemohl být vyšší zájem, vyšší výkon zapojených subjektů, vyšší soustředěnost, lepší koordinace, aktivita a vyšší efektivita a rychlejší řešení sociálních situací a skutečný dohled nad tím, aby se systém stal propojeným.

Reakce pacientů na tuto aktivitu byly velice příznivé. Subjekty poskytující péči lze z hlediska přijímání koordinace rozdělit na dvě skupiny bez rozdílu odbornosti:

- Ti, kteří museli pochopit význam a přijmout zastupování pacienta při všech aktivitách
- Ti, kteří ihned přistoupili k nabídce spolupráce aktivně, z čehož bylo patrné, že si uvědomují rozsah péče a přispění ke zkvalitnění jim standardně chybí

3.2 MOŽNOSTI ZKVALITNĚNÍ STÁVAJÍCÍ PÉČE A ZAVEDENÍ „KOMPLEXNÍ“ PODPORY PO DOBU LÉČBY

Zkvalitnění péče vychází přímo z principů managementu a funkcí řízení:

Funkce řídicích pracovníků:

- Plánovat – stanovit cíle a zajistit plnění
- Řízení
- Organizace
- Rozhodování
- Komunikace
- Informovanost a zpětná vazba
- Koordinace činností
- Kontrola výsledků
- Analýza výsledků
- Orientace v zákonech
- Dodržování etických zásad

Pacient participuje na své situaci, nemá zájem být pasivním objektem manipulace zdravotnictví či sociálního systému. Humanistické v pojetí soudobého managementu staví člověka do středu zájmu, což také není standardem ve zdravotnictví ČR. V managementu převládá dynamický styl řízení. V sociální a státní sféře nelze potkat žádný styl řízení, natož aktivní pružný a dynamický. Státní aparát plně odpovídá systému byrokratickému. Některé nové směry managementu hovoří o otevřenosti a posunu k sociálnímu podtextu řízení. (Němcová, přednášky *Personální management*, IMS, 2013.)

Při zohlednění vnitřního i vnějšího prostředí organizace lze za pomoci řízení dosahovat cílů. Armstrong soustředí pozornost především na řešení. (Armstrong, M. *Řízení lidských zdrojů*. 10. vyd. Praha: Grada, 2007.)

3.2.1 NÁVRH NÁSTAVBY KE STÁVAJÍCÍMU SOCIÁLNÍMU SYSTÉMU

Rozšíření péče o onkologického pacienta, o kterém hovořím, pracovně označuji jako „Průvodce, koordinátor a ochránce zájmu onkologického pacienta, spojení světa pacienta a světa státu.“

Cílová skupina:

Vycházím z faktu, že cílová skupina jsou pacienti, kteří nemají ve svém okolí, rodině či mezi blízkým osobami nikoho schopného a ochotného ujmout se pomoci a zdravotní stav pacienta neumožňuje samostatné řešení. To se v návrhu stává i kritériem pro poskytnutí pomoci.

Další kritéria služby:

1. čas – schopnost rychlé reakce v době potřeby, poskytování po celé období léčby a ukončení s ohledem na potřeby rodiny v případě pozůstalých
2. logistika a koordinace činností všech subjektů a služeb
3. komunikace se všemi subjekty, klientem a rodinou

Z hlediska financování a dostupnosti mohou nastat 2 alternativy klientů:

„Bohatí“ – mohou hradit náklady spojené se zastupováním a pomocí. Zajištění veškeré agendy jejich problematiky je natolik přínosné, že službu uhradí. Splňují podmínku, že si nemohou agendu zajišťovat sami a nemají osobu blízkou k zajištění.

„Chudí“ – nemohou hradit náklady spojené se zastupováním a pomocí. Pobírají pouze invalidní důchod, potřebují pomoci se zajištěním problematiky běžného života. Splňují podmínku, že si nemohou agendu zajišťovat sami a nemají osobu blízkou k zajištění.

Společná všem je potřeba komplexního zaštitění péče – nejsou schopni situaci zvládnout a nezáleží, zda jde o člověka, který je schopen servis zaplatit či člověka závislého na podpoře sociálního systému státu.

Rozsah poskytované služby

Pomoc pacientovi může mít rozdílné zadání a rozsah dle toho, co aktuálně řeší a co potřebuje zajistit. Může jít o řešení otázek finančních, vyřízení příjmu, dávek, exekuce, doprovody k lékaři, zajištění odborných vyšetření, poštovní služby a vyřizování korespondence, komunikace s úřady státní správy, zajištění právních služeb, komunikace

s lékaři, zajištění sociálních služeb, komunikace se sociálními subjekty, zajištění péče psychologa a konzultace, zajištění péče duchovní, informování a konzultace s rodinou. U posledního bodu je důležité zmínit, že ne vždy zájmy rodiny a názory rodiny jsou v souladu s žádostmi pacienta. Je křehká hranice udržet komunikaci a zohledňovat obě strany, nicméně prioritou je pacient.

Do každé situace vstupuji s vědomím spojení oblastí sociální, psychologické, právní a oblasti managementu:

1. při převzetí klienta/pacienta je nutné provést sběr dat, analýzu situace a potřeb, zkoordinovat subjekty, řídit situaci, předvídat kroky. Manažerské hledisko umožňuje efektivní řešení – hledá se nejlepší způsob dosažení cíle. Velice zjednodušeně lze říci, že stejný přístup je k nemoci, subjektům zdravotnictví jako řešení výroby: Řídíte, koordinujete, rozhodujete, kontrolujete, komunikujete, plánujete a organizujete.

2. empatie a pochopení – není to obchod! Cílem je posloužit a je nutné to vědět!

Management se stává nástrojem dosažení sociálního uspokojení!

3. schopnost vidět psychické dopady jednotlivých kroků dál pro kvalitnější život pacienta i rodiny

4. pohybovat se v mezích zákona a využít všechny alternativy pomoci a ochrany zájmu pacienta, o právech jednat s pacientem i subjekty, se kterými jsou životní situace spojeny

V souvislosti s tím je důležité zmínit nároky na osobu vykonávající tento servis. Předpokladem jsou jeho znalosti problematiky, přehled o jednotlivých oborech a manažerské schopnosti, osobnostní kvality.

Nový styl managementu (sociální manažeri) – management funguje v mnoha oblastech, proč ne ve státní sociální politice ČR. Neřeším nyní detailně koncepční systémové umístění, to není předmětem této práce. Ani detailní finanční analýza není předmětem této práce. Je to náhled, na kterém je nutné dále pracovat. Vidím možnost pomoci a možnost vytvoření spojnice, která skutečně mezi obory a pacientem a rodinou chybí. Mám ověřen přínos i reálnost praktického vykonávání. Finanční, časová, personální složka takové péče je velmi náročná.

Koncepčně lze „koordinaci sociální situace“ umístit do sociálního stávajícího systému, hrazena obdobně jako služby hospicového typu. Projekt může být ryze nadační. Může

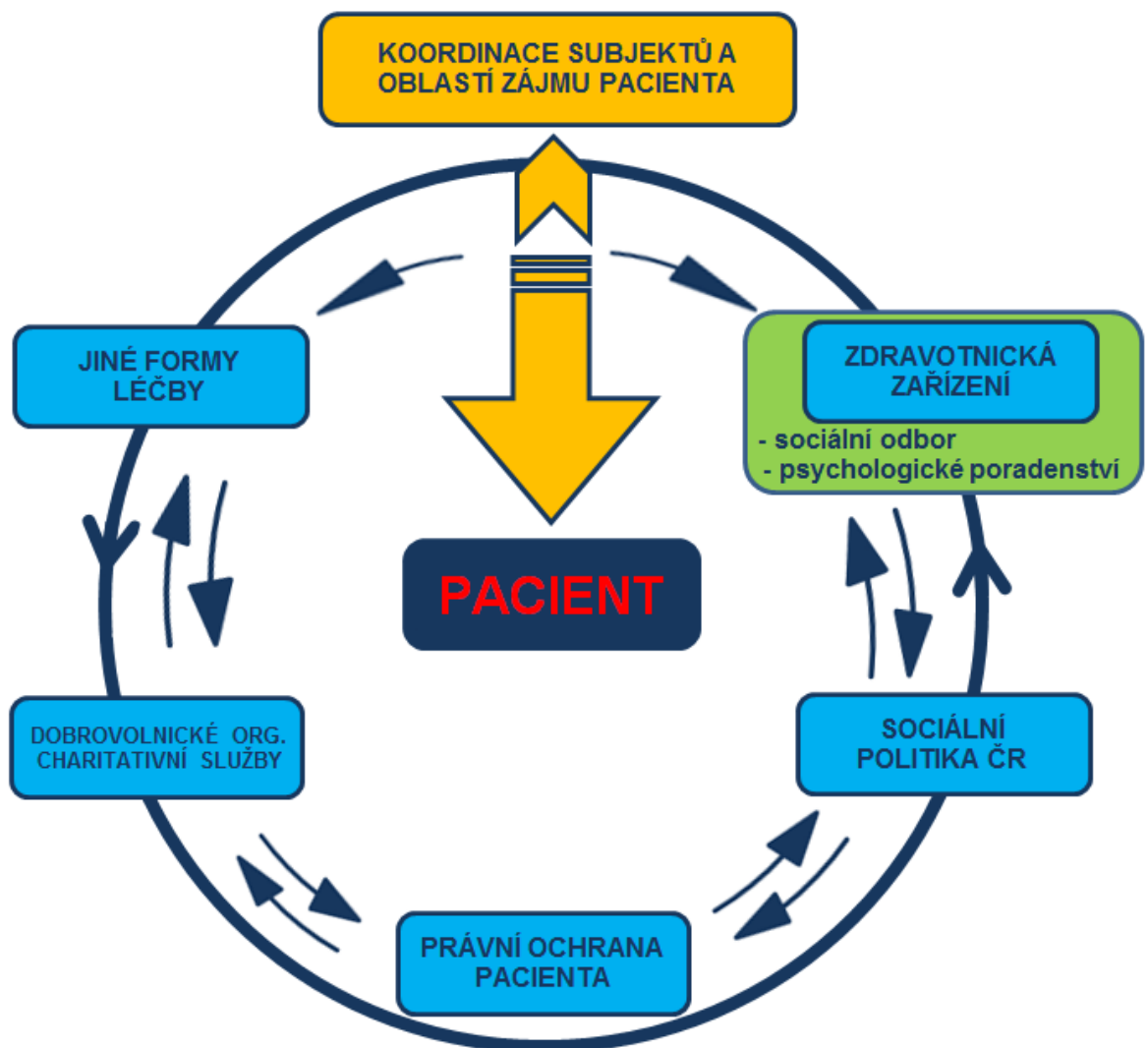
vzniknout jako podnikání. Umístění do sociální státní správy přináší ale riziko, že časem se vytratí mezioborový cíl a úřady začnou inklinovat k praktikám, které jsou nastaveny v systému sociální státní podpory.

*jedinečnost pacienta ▪ individuální přístup ▪ koordinace všech subjektů a činností ▪
▪komplexnost ▪ mezioborovost ▪*

Nesmí se ztratit spojení a koordinace všech potřeb a všech subjektů.

KOORDINÁTOR JE ODPOVĚDNÝ ZA OVĚŘENÍ POSKYTNUTÝCH
INFORMACÍ PACIENTOVI.

NEPŘEBÍRÁ ODPOVĚDNOST ZA ROZHODNUTÍ PACIENTA.



Obr. č. 16 – Koordinace (Řízení) sociální situace onkologického pacienta (Zdroj: autorka)

Veškerý servis je v rámci poskytovaných služeb možné zajišťovat vždy s konkrétním pacientem. S ohledem na reference pro pacienty a docílení vysokého standardu se může jevit jako vhodnější **vytvoření stabilní sítě profesionální odborné právní, sociální i psychologické pomoci**. A z této sítě navázané smluvní spolupráce pak čerpat pomoc pro každého pacienta.

3.2.2 Právní servis

Právní služby lze předpokládat v souvislosti s porušením práv pacienta nebo na požadavek pacienta při řešení rodinných osobních záležitostí či akutně vzniklých situací. Může dojít k předběžnému ošetření dědického řízení. Může dojít následkem tíživé finanční situace k exekucím majetku. K těmto všem úkonům je nutné zajistit odborné zpracování, popřípadě zastoupení v soudních řízeních, kterých se pacient nemůže účastnit.

3.2.3 Sociální podpora

Sociální pomoc má tři roviny:

- jednání se subjekty státní správy, kde je přesně stanovený rozsah pravomocí, způsobů řešení a seznam kompetentních osob. Na tento proces bude nutné dohlížet a v maximální míře usilovat o zrychlení řešení žádostí
- po ukončení kurativní léčby a při přechodu do domácího ošetření přichází na řadu výběr ošetrovatelské a sociální péče. Pravidla výběru poskytovatele jsou v souladu se zákonem o poskytování sociálních služeb. Jde tedy o dohodu s pacientem a rodinou, jakou cestou dále jít, provést výběr a upravit rozsah péče, následně pak službu a její financování zajistit a dohlížet na její kvalitu
- v případě přesunu pacienta do zařízení disponujícího vlastní sociální péčí lze dohlédnout na její kvalitu a konzultovat s pacientem a rodinou spokojenost či případnou změnu

3.2.4 Psychologická podpora

Psychologická podpora by měla provázet pacienta ode dne stanovení nádorové diagnózy až k uzdravení. Po uzdravení jej provést obdobím začlenění do běžného života rodiny a pracovního procesu, či obdobím umírání. Psychologická podpora by měla pokračovat po úmrtí pacienta pro pozůstalé.

V rámci navržené nastavby by psychologická pomoc byla zajišťována:

- psychologem pracujícím v zařízení, kde je pacient léčen, s dohledem na plnění přání pacienta o častosti schůzek
- v případě, že zařízení nedisponuje psychologickou péčí, zajištěním externí pomoci a návštěvami psychologa v zařízení, kde je pacient hospitalizován, s dohledem na plnění přání pacienta o častosti schůzek

Jak lze poznat, že komplexní pomoc má opodstatnění a je funkční.

Na začátku každému subjektu je nutné opakovat, o jakou situaci se jedná. Dokola poukazovat na komplexnost a navazující kroky. Žádat důvěru v to, že víte, proč požadujete jejich součinnost a víte, kam směřujete. Je to neustálá intervence a školení. Kdy poznáte funkčnost? S prvními proaktivními kroky úředníka, s aktivním informováním ze strany lékařů, sociálních pracovníků a psychologů. Převzetím agendy dochází zhruba na 1 měsíc k období akceptace třetí strany všemi subjekty. ***Následně se subjekty odpojí od pacienta, převezmou tento třetí subjekt jako nosný a začnou komunikovat skrze něj. V tu chvíli je proces plně funkční,*** v tu chvíli přestane pacient být ve vleku děje a je osvobozen. Lze to poznat na úlevě, na tom, že není zatížen žádným řešením pod tlakem. Následně se obdobná úleva dostaví u rodiny. Získají důvěru, že na jejich situaci někomu záleží.

Povýšením významu jednotlivců mezi subjekty, apelem na jejich plnohodnotné místo v síti potřeb pacienta, přispějeme k utvoření funkčního celku.

3.2.5 PROJEKT ZÁMĚRU

Koordinační propojení oblastí, se kterými se potýká onkologický pacient.

Prezentaci koordinační služby doplňuji formou jednoduchého podnikatelského záměru.

Na začátku je třeba stanovit, co je potřeba zajistit, jak to docílit, kolik času je potřeba k vyřízení, který subjekt je odpovědný. Vycházet lze tedy ze základních 5 funkcí managementu.

- Plánovat jednotlivé kroky
- Řídit všechny subjekty v kontextu sociální situace
- Organizovat všechny činnosti
- Komunikovat s klientem (pacientem), rodinou, všemi subjekty
- Kontrolovat plnění úkolů

U standardního podnikatelského záměru či projektu sledují kritéria ekonomická, především ziskovost a reálnost cíle zisk dosáhnout. Tento záměr má jiný účel - sociální. Samozřejmě nelze provozovat žádnou činnost, pokud nejsou zajištěny finanční zdroje. V případě pojetí servisu sociálně lze srovnat financování koordinační aktivity s financováním hospicové péče, či dobrovolnických organizací. Je nutné provádět dále sběr dat a analyzovat po určitém dosaženém počtu uzavřených případů statická data pro předpověď finanční náročnosti.

Popis projektu

Projekt má za cíl zrealizovat službu, která nabídne pacientovi v období zhoršení zdravotního stavu pomoc s řešením jeho životní situace. Úsilím je propojení oblastí, se kterými se potýká onkologický pacient a uspokojení jeho potřeb s cílem přispět ke zkvalitnění jeho života a života rodiny. Cílem je zastřešit komplexně celou problematiku v plné šíři. Vytvářet prostředí komunikace a spolupráce. Pro rodinu pak zajišťovat sociální i psychologickou podporu, aby byla schopna přijmout změny.

Hlavní předmět podnikání

Vyřizovat agendu dle požadavků pacienta, v zadaném rozsahu a míře, plnění stanovených cílů. Důraz je kladen na komplexní pokrytí a individuální přístup, odborné poradenství onkologickým pacientům i rodině.

Krátkodobé a dlouhodobé cíle

V tomto kontextu lze uvažovat z hlediska celkového zaměření služby, krátkodobým i dlouhodobým cílem je poskytování kvalitních a efektivních služeb, které uleví klientům a pomohou jim lépe využít čas omezený nemocí.

Za krátkodobý cíl lze stanovit získání odborných poradců a týmu dobrovolníků.

Za dlouhodobý cíl lze stanovit vytvoření funkčního prostředí organizace poskytující péči onkologickým pacientů.

Osvědčení a certifikáty

Každý z účastníků projektu a člen týmu musí doložit vzdělání dle odbornosti, v níž plánuje poskytovat poradenství či podporu. Předpokladem jsou dlouhodobé zkušenosti, doporučení, osobní kvality a přístup k onkologické problematice. Musí disponovat řídicími schopnostmi a osobním sociálním zaměřením.

Lidské zdroje – tým

Tým - při výběru týmu je důležité sdílení společné vize.

Vedoucí projektu - náplň práce je řízení, organizace, určení odpovědností, dohled nad realizací projektu, motivace pracovníků, aktivní vyhledávání spolupracovníků, smluvních partnerů, sponzorů, řešení krizových situací

Realizační tým - koordinátoři sociálních situací, musí splňovat podmínky požadovaných parametrů, uvědomovat si svou roli

Smluvní partneři - dle odbornosti jsou to právní služby, sociální služby, psychologické služby

Rozvoj lidských zdrojů – nároky na zvyšování kvalifikace

Každý člen týmu bude usilovat o svůj profesní růst a zvyšování odborné úrovně. Vedoucí projektu bude usilovat o vytvoření stabilní vysoce profesionální etické skupiny pracovníků. Z důvodu náročnosti náplně poskytovaných služeb i zátěžového prostředí bude nutné doplnit vzdělání o programy posílení terénních koordinátorů. Tak aby se odvrátila možnost vyhoření. Bude nutné zařadit psychologickou podporu. Oddělit osobní rovinu od profesní. Zařadit kompenzaci odpočinkem a volnočasovými aktivitami.

Společenský dopad

Spolu s rostoucím počtem onemocnění je žádoucí i růst zájmu o život onkologických pacientů a jejich rodin. Lze docílit rozšířením péče a povýšením této specifické skupiny do oblasti veřejného zájmu. Diskuse vede k překonání strachu společnosti. Zvýšení zájmu může vést k uvědomění si významu paliativní péče a nutnosti reflexe financování ze stran zdravotních pojišťoven.

Zdroje a technické vybavení

Hlavním bodem je:

- zajištění lidských zdrojů (za předpokladu znalostí, dovedností a odbornosti) formou výběrového řízení
- kancelářské prostory, telekomunikační vybavení (telefony, přístup k internetu)
Technické vybavení je nutné z hlediska zpracování podkladů pro úřady státní správy, korespondenci, žádosti.
- většinová část práce má terénní charakter (konzultace, hovory s pacientem, jednání) Poskytovatel se pohybuje v přirozeném prostředí pacienta. Nutnost zajištění motorových vozidel.

SWOT analýza projektu

Silné stránky	Slabé stránky
Dlouhodobé zkušenosti s řízením projektů	Časová náročnost
Zkušenosti s jednáním ve státním sektoru	Finanční náročnost
Pravidelné vzdělávání v oblasti managementu	
Vzdělání v oblasti sociální pedagogiky	
Reference	
Spolehlivost	
Zájem o komplexní situaci pacienta	
Příležitosti	Hrozby
Zlepšení podmínek péče o pacienty	Práce v psychicky náročném prostředí
Zkvalitnění života pacienta	Možné výkyvy ve stabilitě zaměstnanců
Převzetím docílit uvolnění od starostí a umožnit využít životní čas	Nemoc se může vyvinout rychleji než splnění zadané práce
Množství pacientů, kterým se nedostává komplexního zajištění potřeb	
Možnost získání dotací na rozšíření služeb	

Obr. č. 17 – SWOT analýza projektu (Zdroj: autorka)

Trh – cílové skupiny

Lze potkat 2 typy cílových klientů:

1. klienti, kteří vlivem onemocnění nemají dostatek finančních prostředků (nutnost dotace nebo provázanosti na sociální systém „příspěvku sociální péče“ obdobně jak u péče hospicové)
2. klienti, kteří mohou náklady spojené s koordinací své péče plně hradit

Práce s klientem

- navázání spolupráce, seznámení s klientem
- seznámení s problematikou (zjistit co nejvíce podkladů o stávající sociální situaci)
- právní ošetření (smlouva o spolupráci, zplnomocnění apod.)
- oznámení subjektům péče a státní správy o zastoupení pacienta
- zastupování, jednání, plnění úkolů, předkládání návrhů (rozhodování je kompetencí pacienta, ve fázi terminální záležitosti rodiny)
- komunikace a zpětná vazba
- spolupráce je ukončena na žádost pacienta po uzdravení a zařazení zpět do běžného života
- spolupráce je ukončena na základě úmrtí pacienta a žádosti rodiny
- spolupráce je poskytována dále pozůstalé rodině do stabilizace situace

Udržitelnost projektu v provozu

Projekt je udržitelný za předpokladu zajištění financování.

Projekt je udržitelný za předpokladu dostatečného počtu dobrovolníků pro tento typ sociální práce.

Potenciál trhu

Z důvodu růstu počtu onkologických onemocnění, je prostor pro poskytování péče rozsáhlý. Obdobný model lze koncipovat na každou sociálně slabou skupinu.

Konkurence

Lze provádět srovnání kvality a rozsahu služeb ostatních poskytovatelů. Konkurence sehrává roli při úsilí získat dotace, národní a nadnárodní programy financování. Takové prostředí je silně konkurenční. Z hlediska cílové skupiny je problém spíše opačný, jak uspokojit množství pacientů.

Propagace a dostupnost

Hlavním úkolem je dosáhnout na cílovou skupinu a aktivně informovat o poskytování služby a její dostupnosti. Informace pacienti získají prostřednictvím webových stránek, lékařů, v komplexních centrech onkologické péče, sociálních odborech PÚ, za pomoci letáčků, přímých prezentací na onkologických odděleních. Určitou skupinu budou tvořit reference a doporučení. Úkolem je vytvořit úsek odpovědný za aktualizaci dat a ověřování dostupnosti. V případě soukromé charitativní činnosti musí být přístup poskytovatele aktivní. V případě zahrnutí systému koordinace mezi sociální služby, je dostupnost dána zákonem o sociálních službách povinnou registrací. O nároku na ni by pak pacient byl informován povinně obdobně jako u sociálních služeb. Tato povinnost by musela být stanovena.

Finanční analýza projektu

Do nákladů zahrneme lidské zdroje, vybavení komunikační a výpočetní technikou, vybavení kanceláře, provoz motorových vozidel – to v základu. Každý pacient bude požadovat jiný rozsah pokrytí služeb a s tím jsou spojeny náklady na čas pracovníků. Nastat mohou přímé výdaje - správní poplatky, poštovní poplatky, úhrady pronajatých služeb (právní, sociální, psychologické). Prozatím není možné stanovit přesnou analýzu. Obdobný rozsah služeb nebyl zatím poskytován. Po určitém množství případů lze náklady zprůměrovat a stanovit koeficient: 1 řídící pracovník x čas/ cena, úkon/cena popřípadě stanovit paušální poplatek. Takový výzkum by bylo reálné docílit se sítí 20 dobrovolníků na období 1 roku s přidělením cca 5 pacientů na koordinátora.

Marketing projektu

- samofinancování
- dotace, dárci
- národní a nadnárodní programy

Rizika

Hlavním rizikem projektu je finanční náročnost. Je to riziko každého sociálního projektu, který nemá podporu ve státních zdrojích.

Druhým rizikem je náročnost prostředí na psychiku pracovníků poskytujících služby onkologickým pacientům.

Třetím rizikem je časová náročnost péče, která probíhá s ohledem na vývoj nemoci na denní bázi. Úkonů je celá řada každý den, tedy je možné vykrýt omezený počet klientů.

Komplexní zhodnocení záměru a hodnocení úspěšnosti

Kritériem úspěšnosti bude zvýšená kvalita sociálního života pacienta a rodiny. K přijetí projektu společností dojde tehdy, pokud je kritérium sociální pomoci pro společnost ziskovou hodnotou.

Kritérium úspěšnosti lze měřit statisticky po dosažení určitého počtu klientů, o nichž se povede detailní záznamy. V jakém rozsahu služby využili, jak byli spokojeni, jak je spokojena rodina. Tím budou získána data o spolupráci.

Projekt si klade za cíl zvýšit kvalitu života onkologického pacienta a jeho rodiny a pomoci mu s řešením problémové situace. Klade si za cíl poskytovat pacientovi a rodině efektivní cílené poradenství. Klade si za cíl přispět ke zkvalitnění přístupu zdravotnického personálu, lékařů, státních úředníků. Osvětou i praktickým jednáním chce ukazovat možnosti individuálního a komplexního přístupu k sociální situaci.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

4.1 CÍLE VÝZKUMU

Cílem diplomové práce je

- objasnění problematiky života pacientů s onkologickým onemocněním
- odhalení potřeb pacientů s onkologickým onemocněním
- vyzdvihnout význam sociální pedagogiky v této oblasti
- poukázat na mezery v systému péče ČR
- poukázat na možnost praktické možnosti dosažení zlepšení péče

Získané poznatky budou analyzovány a v souladu s poznatky získanými v rámci studia sociální pedagogiky budou zpracovány doporučení pro praxi. Stěžejní částí, na které stavím, je osobní prožití celé této cesty po boku nemocného. Tato zkušenost přinesla konkrétní situace, které bylo nutné vyřešit a naše společnost na ně nebyla připravena, nebyla schopná reagovat adekvátně závažnosti a rozsahu problematiky. Především jde o časovou náročnost, standardní lhůty řešení úřadů versus rychlost vývoje postupu onemocnění.

4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Na základě přímé zkušenosti se pokusím potvrdit či vyvrátit svou teorii o nutnosti řízení sociálních situací. Ve výzkumné praktické části se pokusím zodpovědět výzkumné otázky.

Výzkumné otázky, na které se budu snažit najít odpověď:

- Jaké potřeby a v jakých oblastech má onkologický pacient?
- Zajišťují stávající služby státu pokrytí jeho potřeb?

4.3 METODIKA VÝZKUMU

V teoretické části provedu popis problematiky a přístupu současné společnosti. Popíši stávající zařízení, subjekty a úkony, které pacienta provází. Popíši také možnosti, které mu každý daný sektor dle zaměření služeb je schopen nabídnout se záměrem poukázat

na to, co ve společnosti dnes existuje a co chybí. Jde o to naznačit praktické řešení komplexní výpomoci a efektivní, účelové pokrytí potřeb onkologického pacienta.

V praktické části se budu snažit prostřednictvím kvalitativního výzkumu a zejména osobní praktické zkušenosti odrýt konkrétní situace a dospět k návrhu pomoci pro pacienty s onkologickým onemocněním s využitím případové studie, pozorování, rozhovorů a čerpáním z odborné literatury.

4.4 PŘÍPADOVÉ STUDIE (KAZUISTIKA)

Změny vztahů v rodině následkem onkologického onemocnění

Muž, podnikatel, 50 let, nádor slinivky

Ráda bych se blíže zmínila o muži, který jako jediný z kontaktovaných pacientů je finančně zajištěn a může tedy hradit veškerou dostupnou léčbu. Je majitelem prosperující stavební společnosti. Onemocněl před 5 lety. První rok se věnoval práci ve firmě, s postupem a rozvojem nemoci soustředil plně aktivity jediným směrem – k uzdravení. Jeho zdravotní stav mu práci sice umožňuje, po psychické stránce se však dokáže věnovat pouze aktivitám spojeným s onemocněním. Zmínila jsem urputnost pacientů, je to hnací i likvidační síla. Tato urputnost postupně změnila a ohrozila jeho osobní svět. Pacient dokáže hovořit pouze o sobě a svém trápení a nedaří se mu již projevit zájem o druhé a vlastně o nic dalšího. Rodina nedokázala neustále nabízet požadované naslouchání a vznikla u manželů komunikační propast a oddělení. Pacient hledá pochopení kdekoli jinde a upíná se na osoby ochotné komunikovat o jeho problému. Okolí si při hovorech stěžovalo, že nejsou schopni se jeho tlaku bránit a tak se vyhýbají jeho přítomnosti.

Životní rozhodnutí onkologického pacienta

Žena, v domácnosti, 28 let, matka 2letého chlapce, nádor mozku

Tuto ženu jsem potkala při její krátké hospitalizaci v Masarykově onkologickém ústavu. Přišla na kontrolní vyšetření po úspěšné léčbě, 6 měsíců od ukončení radioterapie. Z jejího povídání mělo jít o potvrzení dobrých výsledků. Cítila se zdravá. Na základě kontrolního vyšetření lékaři sdělili, že po 2 letech léčby má nové nálezy v mozku. Navrhli okamžitou

hospitalizaci, operaci a novou léčbu. Mladá žena působila vyrovnaně, ale zároveň hovořila o vyčerpání a veliké únavě a o tom, že celý čas od porodu syna tráví léčbou a ještě neměla možnost vidět, jak roste. Tato žena se rozhodla užít si čas s manželem a synem, který ji zbývá. Odmítla další náročnou léčbu a nemocnici po 3 dnech opustila.

Příklad (ne)informovanosti

Žena, starobní důchod, 60 let, nádorové onemocnění jater

Pacientka čekala 3dny na výsledky vyšetření při hospitalizaci ve FN Brno u sv. Anny. Po celou dobu byla odvážena na vyšetření, přivázena zpět na pokoj, ale nikdo s ní nekonzultoval její stav. Samozřejmě tušila vážnost situace již z předběžných vyšetření praktického lékaře. Po 3 dnech přišla sestra s propouštěcími papíry a oznámila jí, aby si zajistila odvoz, že je propuštěna a paní doktorka ji přijde vysvětlit postup. Pacientka zavolala dceru, zabalila se a posadila na chodbu. Četla si v lékařské zprávě. Plakala a čekala 2 hodiny. Poté se dostavila lékařka, mladá začínající na praxi a sdělila pacientce, že má nádor v játrech v pokročilém stadiu a může jít domů, v papírech že najde termín onkologické komise v Masarykově onkologickém ústavu. Termín byl stanoven měsíc poté. Nic více nic méně. Sledovala jsem situaci a čekala, kdy se dostaví někdo znalý onkologické problematiky. V tomto stavu paní ponechali na chodbě, kde čekala další 2 hodiny na svou dceru. Lze si představit myšlenky, které paní prožívala. Proces působení strachu právě začal a měl celý kalendářní měsíc na rozvoj. Žádné informace o tom, co dělat dál, pacientka neobdržela.

(Konzultovala jsem s psychologem, kolik času stresu na jaký typ následku bychom mohli odhadovat. Samozřejmě víme, že vše je ryze individuální, co jednoho člověka oslabí za měsíc, někomu trvá řadu let. Ale při maximalistickém pohledu i 14 dní -1 měsíc psychické zátěže pro konkrétního člověka s konkrétní pro něj neúnosnou zátěží může být zdravotně likvidační.)

Komplexní problematika života onkologického pacienta : detailní kazuistika

Žena, podnikatelka, 47 let, nádor prsa

Formou kazuistiky ukazují život 47leté ženy, **diagnostikované v lednu 2010** s rozsáhlým nádorovým onemocněním prsu.

Shrnutí vývoje onemocnění

První onkologická komise 3/2010 - tento moment odstartoval nedůvěru pacientky v lékaře a zásadním způsobem ovlivnil další vývoj léčby. Pacientka byla vystavena aroganci a nepřijemnému jednání komise, které popisovala jako velmi ponižující. Měla připravenou řadu otázek, ty nikoho nezajímaly, chtěla kloubit léčbu alternativní s přístupem medicínským. To bylo zavrženo s komentářem: „kdyby bylo možné nádory léčit jídlem, budeme tu smažit řízky“. Poté obdržela termín operace.

Operace 6/2011 – chirurgické odstranění nádoru a prsou. Nejčastější onemocnění žen a velký zásah do integrity ženství, obavy ze vzhledu a ovlivnění partnerského života. Velice těžce nesla i způsob jakým byla odoperována a deformována. Lékaři v případě uzdravení dali příslib plastické operace, dali naději. Nikdo však s pacientkou nehovořil o nereálnosti takového příslibu s ohledem na rozsah jejího onemocnění, dále pak o rizikovitosti pro případ recidivy.

Rehabilitace 8/2011- 10/2011

Léčebná terapie Fakultní nemocnice Brno - Chemoterapie, Hormonální léčba. Následky typu terapie – nevolnosti, sucho v ústech, zvýšený příjem tekutin. Několik měsíců příjem až 6 litrů vody během noci. S těmito projevy nedokázali lékaři učinit bohužel žádné změny.

Rozšíření nádorového onemocnění 2012 - 2013 – výsledek vyšetření potvrdil plicní nádory, metastázy v kostech, nádor na hypofýze.

Alternativní léčba - volba alternativních metod probíhala z důvodu vyrovnání následků chemoterapie. Chemoterapie snižuje imunitu a narušuje funkcionalitu jiných orgánů likvidací zdravých buněk. Pacienti často vyvažují alternativní medicínou posílení těla.

Pacientka vyzkoušela zahraniční léky a došlo ke zlepšení stavu v 9/ 2013.

Ambulantní péče do roku 2014 - šetrná forma Chemoterapie, Hormonální léčba

Progres onemocnění 2/2014 - první příznaky uvolnění tekutiny v oblasti břicha a první žádost o komplexní vyšetření. K vyšetřením nebyla pacientka odeslána. Vrátila se domů k pozorování.

Akutní zhoršení zdravotního stavu 6/ 2014. Po čtyřech měsících upozorňování na zhoršení fyzického stavu se zvyšováním množství uvolněné tekutiny v těle obdržela pacientka termín sonografického vyšetření až za 4 měsíce, na 10/2014.

Akutní hospitalizace Fakultní nemocnice Brno 7-8/2014 – první nutriční poruchy, zklidnění bolestí a zahájení série punkcí. Pacientka hledala stabilní umístění v jiném zařízení, protože jí nebyla poskytována žádná onkologická péče, byla umístěna na standardní oddělení. Za celé období 1 měsíce ji nenavštívil onkolog. Za psychicky silně negativní vliv lze považovat umístění mladé ženy ve vážném zdravotním stavu na geriatrické oddělení na pokoj se dvěma umírajícími pacientkami.

Tady bylo zahájeno plné zastupování pacientky – protože nikdo stav pacientky, zajištění rodiny a sociální celkovou situaci vůbec neřešil!

Hospitalizace LDN Valtice 8-9/2014 – hospitalizací v LDN, která sice nezajišťuje onkologickou péči, se podařilo docílit intenzivní péče ošetrovatelské, zvýšení sociálního zájmu a zlepšení psychického stavu pacientky. Určitě s tím souviselo i umístění na samostatný pokoj a možnost soukromí. To pacientka velice oceňovala. Odtud byla odvážena k chirurgickým zákrokům do nemocnice Břeclav. Na základě pomoci LDN Valtice došlo k sjednání onkologické komise MOÚ.

Druhá onkologická komise MOÚ 9/2014 – průběh byl velmi nepříjemný, ale pacientka byla natolik oslabena zhoršením stavu, že přístupu lékařky nedokázala oponovat. Skutečně arogantní a neochotný přístup lékařky byl alarmující. Nepůsobil ani lidsky ani profesionálně. Pacientka trpěla bolestmi, nevolností a byla omezena v pohybu, pod vlivem léku i velmi utlumena. Lékařka pokládala přesně tyto otázky: „Co od nás jako teď chcete? Co s Vámi máme dělat?“...Pacientka se zmohla na odpověď: „To mi řekněte Vy, proto jsem tady“. Lékařka se soustředila zejména na to, kdo pacientku doporučil, jak se k léčbě dostala. Ve výsledku na základě doporučení musela zajistit hospitalizaci a přijetí s tím, že specialista na místě rozhodne o rozsahu léčebné terapie.

Hospitalizace MOÚ 9-11/2014 – proběhla 5týdenní chemoterapie a operace ledviny.

Ukončení léčby - po neúčinné chemoterapii lékaři rozhodli o ukončení léčby. Další rizika nebylo možné podstoupit a byly vyčerpány všechny možnosti. Oznámení o ukončení léčby pacientka nepřijala.

Domácí ošetření 1 týden – pacientka si přála prevoz domů, syn býval přes týden ve škole, čili veškerá péče zůstala na mamince. Ve věku 70 let je již náročné fyzicky pečovat o pacienta s omezenou hybností a sníženou sebeobsluhou. Se zajištěním ošetrovatelské a sociální péče se rodina rozhodla vyzkoušet, zda půjde následnou péči zajistit v domácím prostředí. Obavy probíhaly zejména v souvislosti s poruchami příjmu potravy a s péčí

o umělé vývody. Období hodnoceno jako velmi náročné oběma stranami. Rodina nebyla spokojena s úrovní ošetrovatelské péče. Chybělo jim vybavení. Pacientka sama pociťovala, že nemohou zajistit nutný servis a že potřebuje odbornou pomoc. I pro ni se stalo psychickou zátěží utrpení rodiny. Přímou řekla: „Nemohu se dívat, jak se na mě dívají“.

Akutní hospitalizace MOÚ – došlo také ke zhoršení stavu po operaci ledviny, nevhodné léky pro pacienta s nutriční poruchou. V rámci hospitalizace vyjednal sociální odbor MOÚ žádost o přijetí do hospicové péče. Bylo požadováno zohlednění věku pacientky a umístění na samostatný pokoj. Tento krok se podařilo zajistit.

Dům bolesti sv. Josefa Rajhrad 11/2014 – v hospicové péči setrvala pacientka měsíc. Péče byla poskytována s ochotou - zdravotní, sociální, psychologická i duchovní - v rámci stavu pacientky. Lékaři jsou specializováni na paliativní onkologickou péči. Udržovali pacienta při vědomí a zároveň ulevovali od bolesti. Nepřekročili přirozený vývoj. To znamená, že utrpení ani nekrátí ani neprodlužují. Jdou paralelně s pacientem. Velice úzce spolupracovali s rodinou a vytvářeli komunitu – skupinu, jejímž cílem je důstojný doprovod pacienta po zbytek života. Pacientka ale nedokázala stav přijmout. Velice těžce nesla postup nemoci a hledala i žádala pomoc a způsob uzdravení. Samotný příjezd a ubytování byl posunem do úplně jiné roviny. Pokusili jsme se zútulnit pokoj malbami, obrazy, všude umístili fotografie milovaných osob a spoustu květin.

Úmrtí pacientky 12/2014 – v době umírání měla kolem sebe nejbližší osoby. Přes boj s přijetím konce proběhlo nakonec loučení a hovory s každým jednotlivě. Jsou to ty zásadní lidské momenty, které se dějí samovolně a je velmi zvláštní jak podstatné věci, kterých není v životě člověka tolik – vyjádření úcty, vděčnosti, odpuštění a lásky probíhají tak intenzivně až na samém konci.

Sociální situace rodiny pacientky

Pacientka byla samoživitelka, rozvedená, s nezajištěným studujícím synem, maminkou seniorského věku 70let. Životní partner před operací rodinu opustil. Zařazení jako OSVČ v systému příjmu znamená být bez nároku na podporu státu, bez nároku na přídavek dítěte. Vyjma příspěvku nemocenského pojištění.

Invalidní důchod - uznání nároku na invalidní důchod v plné výši rok od operace - 7/ 2012

Příspěvek na bydlení - uznání nároku – až 7/2014

Příjem rodiny od 7/2012 – do 6/2013 činil 11.000 Kč/měsíčně.

Příjem rodiny po krácení exekucí od 7/2013 – 12/2014 činil 7.000 Kč/měsíčně.

Přídavky na dítě – uznání nároku 700 Kč / měsíčně proběhlo až 11/2014.

Příjem byl k zajištění provozu rodiny a zároveň léčby nedostačující. Ještě v období zařazení jako OSVČ bez nároku na podporu státu byla pacientka často ve stavech nevolnosti a zdravotních komplikací. Ty jí neumožňovaly pracovat, zejména po operaci a v období rehabilitace. Vzhledem k tomu, že příspěvek na nemocenské pojištění většina osob hradí v základní výši, odpovídá tomu základní nemocenský příspěvek.

S ohledem na prohlubující se sociální propast celé rodiny rozhodla se pacienta uzavřít úvěrovou smlouvu se zajištěním majetku/ nemovitosti, ve které rodina žila. Byla přesvědčena, že investice do uzdravení, úhrada zahraničních léků povede k lepším výsledkům a následně po návratu k podnikání bude schopna závazky vyrovnat. Nepochybovala o úspěšnosti svého konání.

Tím, že léčba nebyla úspěšná a komplikace trvaly delší dobu, závazky nebyly vyrovnány a rodina se dostala do exekučního řízení. Tato situace samozřejmě nepřispívala ani k psychickému stavu potřebnému k uzdravení a zhoršila vztahy celé rodiny. Postupně se situace stala neřešitelnou. Následkem exekucí se příjmy rodiny zkrátily na životní minimum. V takovém stavu se podařilo setrvat následující rok. Výsledkem bylo řízení o insolvenci zahájené 8/2014 a zpeněžením majetku ukončené v únoru 2015.

Nutno zmínit, že v nejtěžším finančním období požádala pacientka o podporu nadaci Dobrý anděl a tato podpora jí a synovi byla přiznána. Příspěvek jí pomáhal zajistit základní potřeby a léky.

Je důležité si uvědomit, pod jakým tlakem rozhoduje onkologický pacient. Zodpovědnost za jednání samozřejmě nese každý sám. Nicméně některá rozhodnutí mohou vycházet z nemožnosti zlepšit svou situaci. Motivace uzdravení a obava o život je velkou hnací silou k volbám, které v budoucnosti mohou ohrozit sociální úroveň celé rodiny.

Převzetí situace a pomoc s řešením hodnotila pacienta s velkou vděčností. Žádala především o pomoc se zajištěním syna a matky. Cítila se špatně, že není schopná se o své záležitosti postarat a zároveň konstatovala, že ta problematika překračuje její znalosti a nebyla by schopna pro sebe a rodinu již pomoc zajistit.

Osobnost pacientky

V teoretické části se práce zabývá významem psychologického aspektu při vzniku onemocnění, odkazuje na výzkumy v návaznosti na ztráty blízkých osob.

Pacientka prožila psychické a fyzické týrání v manželství do svých 35let a následně náročný rozvod. V roce 2004 přežila těžkou autonehodu, při které zemřel její druhý muž, na kterého byla silně citově fixována. Onemocněla v roce 2010.

Pacientka vynaložila pětileté maximální úsilí pro uzdravení. Zpětně je až obdivuhodné kolik práce zvládla vykonat a kolik cest a úkonů absolvovala ve stavech nevolnosti a bolesti. Skutečně do posledních dní života nepolevila ve víře. Nikdy si nestěžovala. Mnohdy byla velmi vyčerpaná, a přesto rozdávala energii a podporu těm kolem. Jakoby chtěla dokázat, že vše zvládne sama. Ve chvílích slabosti však projevila velký strach a únavu. Bylo znát, že jde o „hru“ pro rodinu, aby nebyli tak vyděšeni. Možná právě úsilí ulevit rodině jí stálo další síly. Rodina netušila, kolik pomoci pacientka potřebuje. Utvořili onen kruh uzavřenosti každý do vlastní ulity bolesti.

Dokázala posledních pět let tvořit s pomocí odborného stravovacího terapeuta jídelníček pro onkologické pacienty a zvyšovat souběžně kvalitu imunitního systému a tím odstranit mnoho standardních vedlejších účinků chemoterapie.

Vedla aktivní život s plnohodnotným prožíváním kultury a přátelských vztahů.

Plánovala neustále budoucí činnost po ukončení léčby. Chtěla využít zkušenosti a podnikat v oblasti zdravého stravování. Poslední rok organizovala přednášky, pracovala na své knize o stravování i nemoci. Pořádala ochutnávky zdravého vaření. Usilovala o prosazení do léčebných zařízení. Měla jasnou vizi o prevenci nemoci. Řešila mnoho obtíží jako žena s ohledem na typ onemocnění. Zraněné sebevědomí ženy spojené s budoucím sexuálním životem. Obávala se intimního kontaktu s mužem. Ale i s tím se následně vypořádala. Plánovala plastickou operaci. Každému problému se postavila čelem a hledala řešení.

Péče pozůstalým

V rámci poskytnutí pomoci pozůstalým nebyla spolupráce ukončena, ale došlo k vyřízení příspěvku státní podpory pro nezajištěného syna – pohřebné, sirotčí důchod. Došlo k legislativnímu ukončení všech otevřených soudních řízení a probíhajícího řízení o insolvenční. Došlo k narovnání nároku matky do plné výše starobního důchodu. Došlo k oznámení o úmrtí všem subjektům státní správy i subjektům, které v průběhu života měly

s pacientkou navázanu spolupráci. Došlo k vyřízení dědického řízení. Syn se nastěhoval k otci, se kterým od doby rozvodu byl v kontaktu, ale neprobíhala z jeho strany zásadní podpora. Maminka se nastěhovala do domu s pečovatelskou službou. Spolupráce bude ukončena po zajištění uznání nároku a vyplacení příspěvku sociální péče a úhradě hospicových služeb. Tento požadavek je v řešení od října 2014 a k dnešnímu dni je stále otevřený. Po celou dobu mají možnost psychologické konzultace v rámci zařízení hospicové služby

Syn: kazuistika

Konfrontován s onemocněním maminky v 19 letech, student VŠ.

Syn byl ze zhoršení nemoci velice vyděšen. Sledoval stav a snažil se získávat informace. Posledních pár let se věnoval intenzivně studiu, aby se od problematiky izoloval. Velice usiluje o dosažení úspěchu ve svém studiu a tím dosažení stipendia. Počátečních pár let dění jen pozoroval a mlčel. Matka měla velké obavy o to, co se děje uvnitř něj. Ode dne ukončení léčby v listopadu 2014 se jeho postoj rapidně změnil v otevřenost. Měl velkou potřebu mluvit, vyjádřit strach, kladl mnoho otázek k alternativám, které nastanou, chtěl znát nač se připravit. Hodiny jsme hovořili o jeho vyděšení, že zůstane sám, kam půjde, kam se bude vracet. Najednou usiloval o vyjádření všeho, čím si prošel on sám a zloby k té situaci. Psychologickou profesionální podporu odmítl. Vykazoval obavy z toho, že bude úmrtí vystaven fyzicky. Navštěvoval hospic pravidelně. Dobrou volbou byl doprovod přítele, který mu dával citovou oporu. V posledních dnech hovořil jasně o tom, že více už nezvládne vidět a měl velkou potřebu, aby „bylo pochopeno“, že nemohl dokázat víc. Zátěž kompenzuje vysokým studijním a sportovním nasazením.

Matka: kazuistika:

Matka pacientky, důchodce, 70let.

Matka prožívala několik oblastí zájmu v posledních měsících léčby. Od počátku spolupráce si byla vědoma velkého rozsahu povinností a péče, kterou bude nutné vykonat při zhoršení zdravotního stavu nemocné: zajištění léčby, sociální zajištění, vyřešit závazky, získat nové bydlení. Přinášela jsem aktuální informace z oblasti zdravotní a z oblasti řešení jejich sociální situace téměř na denní úrovni. Přes vážnost období se mírně zklidnila díky tomu, že věci jsou řešeny. Stěžovala si na předchozí 4leté období, kdy ztrácela přehled o dění a velmi ji to znervózňovalo. Žila v obavách o zdraví dcery několik let, o ztrátu domova a neměla o tom přehled. Tato situace se podepsala i na jejím zdravotním stavu. Z toho důvodu vítala pomoc zvenčí, protože nebyla fyzicky ani znalostně schopna vše

obstarat: převozy, telefonáty, formality. Informace o změnách jí byly předkládány pomalu a opatrně, aby měla možnost přijetí. Chtěla sice vyjít dceři vstříc s domácí péčí, ale hovořila o tomto období ve velkém strachu. Že to nezvládne, že se od ní očekává zvládnutí a jak bude reagovat okolí, když pacientku odvezou do hospicové péče. Nejvíce se obávala stravování. Že nebude schopna vidět tu degradaci osobnosti. Byla si vědoma konce a měla roztržštěnou pozornost na ztrátu domu a ztrátu dcery. Hospicovou péči a přístup, jaký k ní zaujal personál, hodnotila kladně. Byla dojata, jak pečovali o pacientku. Bylo patrné, že potřebuje ulevit sobě, že jako rodina rozhodli o umístění správně. Koordinaci a řešení všech potřeb pacientky i rodiny hodnotila vysoce pozitivně jako obrovskou úlevu a pomoc. Sdělila doslova: „Bez této pomoci bychom to nikdy nezvládli a vůbec netuším, co bychom dělali.“

4.5 ROZHOVORY SE ZÁSTUPCI JEDNOTLIVÝCH SUBJEKTŮ POSKYTUJÍCÍCH PÉČI A PORADENSTVÍ

Lékařka MOŮ

První vstupní osobní rozhovor proběhl hodinu před příjmem pacientky. Sdělila jsem lékařce, že budu jednat v zájmu pacientky, klást dotazy, konzultovat je s pacientkou a následně chci udržet kontakt, aby bylo možné rychle adekvátně reagovat na léčbu a řešit související úkony s jinými subjekty. Objasnila jsem jí dosavadní zkušenosti pacientky s lékaři a také jsme prodiskutovali osobnost pacientky. Lékařka akceptovala způsob zajištění péče. To, že jiná osoba bude aktivity kolem pacientky řídit. Vyměnili jsme si kontakty a dohodli způsob pravidelných a akutních konzultací. Velice vstřícně se zapojila. Pacientku přijala způsobem, který pacientka hodnotila nadšeně a mělo to zásadní vliv na spolupráci pacientky a její psychický stav. Lékařka upozornila, že bude jednat otevřeně, nabízet možnosti. Pragmaticky popsala stav a předpokládaný vývoj. Dokázala pacientce vyjádřit pochopení se zkušenostmi a dala příslib změny jednání, což také následovalo. Zachovala důstojnost pacientky. Další rozhovory probíhaly o léčbě a výsledcích v řádu 5 týdnů. Při posledním rozhovoru oznámila ukončení neúspěšné léčby a radili jsme se o způsobu sdělení. Doporučila mi, což bylo důležité! (až zpětně vidím jak velice), aby se blízké osoby nezapojily do oznámení neúspěchu. Řekla: „*Tento úkon je psychicky náročný a není mi to lhostejné, tak jako to vypadá, cítím náročnost i účast.*“ Spolupráce byla následně ukončena.

Sociální pracovník MOÚ

Proběhlo osobní seznámení, představení situace pacienta. Sociální pracovnice navázala kontakt s pacientkou a informovala ji o rozsahu sociální péče ústavu. Zastupování třetí stranou akceptovala jako způsob zajištění péče ochotně. Navázali jsme kontakty a opět dohodli způsob pravidelných a akutních konzultací. Byla denně k dispozici na telefonu. Velice vstřícně se zapojila. A po několika zadaných úkolech začalo přesně fungovat, co jsem plánovala: aktivní kroky z její strany ke splnění úkolů a zpětná vazba ke mně.

Psycholožka MOÚ

Osobní seznámení, představení situace pacienta. S psycholožkou jsme se dohodli na její účasti při oznámení špatných zpráv. Intenzivně se zajímala o pacientku, pokoušela se jí začlenit do kulturních aktivit v rámci možností. Psycholožka vyslechla důvody, proč bude dění kolem pacientky organizováno, že jde o úsilí proces zefektivnit. Byla velice vstřícná, co se týče podpory vůči mé osobě. Zajímala se každý den o zvládání zátěže, vytvořili jsme komunikační kanál o průběhu řešení. Byla k dispozici denně na telefonu, což byl přínos, protože čas je nedostatečná omezená komodita. Ve chvíli, kdy začala tlačit na jednání osobní, a jedno proběhlo, výsledek nebyl valný. Probíhalo to jako přesný strukturovaný rozhovor, pravidelná terapie. Vytratilo se kouzlo potřebného druhu pomoci.

Jako pozitivní přínos vnímám její velice kladné hodnocení pomoci onkologickému pacientovi. Je to povzbuzení k smysluplnosti práci. Nicméně stále opakovala nutnost si tu zátěž vědomě kontrolovat. Hovořila o tom takto, cituji: *„Hranice je velice tenká mezi zvládáním zátěže a přetížením a nemusíte to poznat. Vidím, že můžete nabídnout organizaci veškerého dění, ale také vidím kolik je k tomu potřeba sil. Myslete na průběžnou psychologickou podporu. My jsme tu připraveni Vám pomáhat. Nečeká Vás jen zátěž pacienta, ale rodina na Vás upne veškerou pozornost.“*

Sociální odbor PÚ

Proběhlo osobní seznámení, doplnění informací o komplexní situaci pacienta, kterou částečně na úřadu znali díky žádostem o podporu v minulosti. S vedoucím pracovníkem jsme projednali, jaké mohou nastat alternativy a v jaké fázi se na ně budu obracet. Byl vidět zvýšený zájem o to, že nezvykle někdo zastřešuje situaci někoho jiného. Nevznikly vůči koordinaci žádné výhrady. Po několika urgencích k vyřízení příspěvku sociální péče

začali alespoň komunikovat o stavu vyřízení. Nicméně samotné vyřízení není po několika měsících dokončeno. Dodržují svůj rámec povinností, který nepřekročí.

Vyřízení příspěvku sociální péče	2015														
	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.	I.	II.	III.	IV.	V.		
Vstup sociální odbor															
Seznámení se situací pacienta															
Podání žádosti															
Doplnění zdravotní dokumentace															
Zajištění posouzení na místě pobytu															
Doba vyřizování žádostí -čeka cí doba															
Doba urgenci žádostí															
Léčba pacienta															
Úmrtí pacienta															
Zpracování dokumentace ke změně stavu-úmrtí															
Doplnění zdravotní dokumentace															
Vydání rozhodnutí ČR o oprávněnosti nároku															

Graf č. 1 – Vyřízení příspěvku sociální péče (Zdroj: autorka)

Zahájení pobytu v hospicové péči: Osobní seznámení se všemi vedoucími jednotlivých úseků, představení situace pacienta.

Lékařka Hospicové služby

Před přijetím pacientky jsme obdobně jako v MOÚ provedli sezení, kde jsme probrali osobní anamnézu pacientky, a lékařka nastínila reálný vývoj. Dohodli jsme se na tom, že bude plně a efektivně informovat. Postupně jsme i vytříbili tok informací, aby neunikali nežádoucím směrem, protože mnoho osob navštěvovalo hospic a vznášeli dotazy. Organizační činnost lékařka přijala pozitivně a spolupráce probíhala dle dohody. Jedna situace unikla. Podcenil se stav pacientky, kdy vypadalo, že již chápe změny svého zdravotního stavu a došlo k podání negativní zprávy bez přítomnosti psychologa či duchovního. Na začátku spolupráce lékařka otřukávala otázkami, co a v jaké míře pravdivě sdělit. Byl to prý z její strany projev zjištění, co rodina dokáže akceptovat. Po ukončení spolupráce jsme se shodli, že má řízení sociální situace smysl, že oni o komplexnost usilují, ale mají více duchovní pohled.

Těchto oznámení o úmrtí musí učinit lékaři hospice zhruba 400 ročně.

Psycholožka Hospicové služby

Uskutečnili jsme několik rozhovorů na počátku. Bylo to velmi podobné struktúře psychologické podpory v Masarykově onkologickém ústavu. Psycholožka sdělila, že

s pacientkou navázala kontakt. Popovídali si, ale pacientka příliš důvěry neprojevila. Shrnula to tak, že reakce pacientky souvisí s tím, že nemá zájem pracovat na přijetí negativní situace. Pacientka sama pak hodnotila rozhovor tak, že jí psycholog s uzdravením nemůže pomoci. Rodina o psychologickou podporu neprojevila zájem. Měli obavy, že je v době bolesti bude někdo analyzovat. Syn přímo sdělil, že „na to nemá sílu“. Některé rozhovory s psycholožkou se týkaly posílení proti syndromu vyhoření. Zajímalo ji, jak plánují poskytovat pomoc onkologicky nemocným a udržet si odstup. Rozebrali jsme plány komplexní pomoci. Viděla jako obrovský přínos zájem o pacienty. Stále mi opakovala: „Musíte oddělit profesi od rodiny, od soukromí. Nedávejte do toho příliš úsilí. Je nutné vyvažovat.“ Když jsem se ptala, jak zvládá ona pracovat v hospici, řekla: „Je to velmi těžké, ale je to potřeba.“ Zeptala jsem se na smysluplnost své podpory a ona mi sdělila, že je velkým přínosem, co pro pacientku je zajištěno.

Zajímavé je, že při zhoršení stavu asi po týdnu v hospicové péči se pacientka uchýlila více k duchovní než psychologické podpoře. Rodina projevila zájem o služby duchovní.

Kaplanka hospicové služby

S každým členem rodiny bez časového omezení hovořila při návštěvách a kladla otázky: „Jak se cítíte? Jak to zvládáte?“ Se zájmem čekala odpovědi a byla schopna hovor přizpůsobit dané osobě a dát každému podporu. Syna objala a povídala mu o tom, jak je na něj maminka jistě pyšná. Poté objala maminku, která se rozplakala a vyjádřila ji obdiv jako matce: aby cítila, že ví, že nejhorší věcí pro matku je přežít dítě. Povídali si o tom. Nakonec řekla: „Je to těžké, že? Ale buďte rádi, že jste byli při tom. Jsme připraveni Vám pomoci a můžete kdykoliv přijít.“ Pozvala rodinu na adventní uctění a bohoslužby a přesto, že nejsou věřící, náročnost situace je přivedla ve finále právě k tomuto druhu pomoci v rámci hospicové péče.

Ředitel DCCHB

Řekl, že jsou velice rádi, že pozůstalé rodiny tu komplexnost a lidskost na konci jsou schopni vidět a ocenit, protože i jim to potvrzuje smysluplnost konání. Hovořili jsme o tom, jak těžké je pro ně udržet existenci této péče, jak veřejnost ještě nechápe její význam a nutnost pomoci s financováním. Hovořili jsme o tom, že si tuto péči kladou za prioritní cíl, protože je nutná. Oni jako křesťané nevidí jinou možnost než posloužit druhému člověku. Na otázky, jak vidí vývoj dál, odpověděl, že se prostě budou snažit. Byl překvapen, že lze uvažovat o takovém rozšíření služby, viděl v tom také přínos, ale

s ohledem na problémové financování sdělil, že není snadné v ČR propagovat sociální pomoc potřebným, že to stát bohužel vidí trošku jinak.

4.6 OSOBNÍ ZKUŠENOST A PRAXE

Nahlédla jsem do prostředí onkologicky nemocných. Seznámila se s problematikou jejich života, jejich potřebami, názory i strachy. Seznámila jsem se s lékaři, zdravotním personálem, sociálními pracovníky, psychology, knězi, sociálními úředníky, právníky, bankovními poradci, notáři, exekutory, řadou lidí, jejichž činnost bývá spojena s každodenním životem běžného člověka, ale v tomto případě v souvislosti onemocnění a přístupu k onkologickým pacientům. Pět let se zajímám o onkologickou problematiku z hlediska léčby, prevence a výživy.

Rozšířila jsem zkušenost o níže uvedené oblasti.

Ověřila jsem si, že obdobně jako v profesním životě, **funguje síla formálního zastoupení** a posouvá věci k řešení a mění postoj okolí.

ÚKONY KONANÉ V ZASTOUPENÍ PACIENTA po dobu zhoršení zdravotního stavu a v období paliativní onkologické péče:

- jednání s orgány státní správy, místní samosprávy
- jednání ve správních řízeních
- podávání žádostí, ústní a písemné úkony
- přijímání veškerých doručovaných písemností, převzetí správních rozhodnutí, podání opravných prostředků
- jednání se zdravotnickými institucemi (státními i soukromými subjekty)
- oprávnění přístupu ke zdravotní dokumentaci a informacím o zdravotním stavu
- jednání v exekčním a insolvenčním řízení
- jednání s realitními společnostmi
- sjednání a uzavření kupní smlouvy
- podání daňových přiznání
- informování rodiny a blízkých osob

Zastoupení probíhalo od 7/ 2014 v plném rozsahu dle uzavřené dohody s pacientkou a rodinou. Vycházelo ze situace, že rodina nebyla schopna úkony zajistit.

Vývoj situace v čase	2014												2015					
	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.	I.	II.	III.	IV.	V.	VI.				
Navázání spolupráce																		
Seznámení s problematikou																		
Právní ošetření zastoupení																		
Převzetí dokumentace pacienta																		
Oznámení o zastoupení subjektům činným v péči o pacienta																		
Zastupování a jednání se všemi subjekty v zájmu pacienta																		
Průběžné zpracování dokumentace																		
Průběžné konzultace s pacientem																		
Uzdravení X Úmrtí pacienta																		
Zpracování dokumentace k předání																		
Uzavření spolupráce																		

Graf č. 2 – Vývoj situace v čase (Zdroj: autorka)

Další osobní postřehy:

◦ Vstup do oblasti hospicových služeb pro mne byl nárazovým šokem, první dojem - nepříjemné prostředí. Po měsíci při ukončení spolupráce do sebe vše zapadlo a uvědomila jsem si, že v Rajhradě přesně vědí, co mají dělat a že jde o dobrý funkční systém. To nelze vidět na začátku. Po úmrtí pacientky vznikl a chvíli přetrval u rodiny emoční vztah, potřeba být s těmi, kteří chápou, co prožili. Myslím, že nejen péče o nemocné, ale nápor pozůstalé rodiny na pracovníky je další vlnou zátěže.

◦ Syndrom vyhoření

Je to velká zátěž pracovat v onkologickém prostředí. Pacient je v tlaku velmi intenzivní, ale s blížící se smrtí naroste strach rodiny a také zvýší intenzitu tlaku. Kolem sociální, ošetrovatelské a hospicové péče je mnoho vyřizování. Pacientka měla řadu problémů, které zmiňuji v popisu sociální situace rodiny. To vše žádalo úsilí a čas. Do řešení administrativní agendy stále probíhaly zátěžové hovory o smrti, se všemi účastníky této rozsáhlé sítě lidí. Nejčastěji s pacientkou. A pak přišlo oznámení lékaře o konci, uvedl dny. Jde z toho strach. Nemůžete se na to dívat a nedokážete odejít. Pacient nebude vypadat lépe. Je to souběh vysoce intenzivních tlaků. Jako film na pozadí běží personál. Akutnost řešení nastavuje druhé do stavu automatického jednání. To právě uvědomění přicházelo ve chvílích samoty a klidu. Hrozba vyhoření byla blízko.

◦ Zajímavým postřehem je odstup a reakce okolí. Jakmile okolí zaznamená, že se pohybujete v onkologickém prostředí, změní chování. Zatímco jsem čekala podporu a možná zájem zapojit se do pomoci, zaznamenala jsem opačné reakce, jakoby šlo o nakažlivou nemoc. Velice to filtruje vztahy.

Odstup lékařů, personálu, od pacientů ve zdravotnických i hospicových zařízeních se ukazuje s postupem času jako pochopitelný k zachování vlastního psychického zdraví. Jednání lékařů je sice soucitné, ale ryze zdravotní a částečně chladné. V hospicové péči je přístup obohacen o veliké pochopení.

◦ Otázka, kterou jsem řešila s psychologem: Zda je lepší udržovat pacienta v naději, která je falešná – což mu uleví od myšlenek na smrt, ale znemožní uspořádat si osobní a rodinné záležitosti. Nebo sdělit citlivě pravdu, a pak pracovat s výsledkem, který to u něj vyvolá. Odborníci se klonili k pravdě. Úzce to také souvisí s tím, co je naznačeno v teorii, zda má dojít na vyslovení přání o rozloučení. Vedli jsme diskusi i s duchovním, že většinou rodina převezme organizaci rozloučení dle svých přání. Setkala jsem se i s tím názorem, že nemá smysl zjišťovat, co by pacient chtěl, vždyť zemře a je konec. Duchovní hospicové péče mi potvrdila můj názor, že na tom, jaká osobnost se loučí a jak se loučí velice záleží.

Ráda bych docílila, aby se tato práce nepřeklopila k lítosti. To není cíl. Emoce prostě existují. Jsou neoddělitelné od života. A jsem přesvědčena, že právě síla emocí nás vede k novým myšlenkám, které mohou být předvojem posunu společnosti.

4.7 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ, SHRNUTÍ A ANALÝZA

Shrnu získaná data:

- jsme riziková profesně vystresovaná společnost žijící a fungující pod neustálým tlakem
- vznik onkologické nemoci má přímou návaznost na psychický stav jedince
- počet onemocnění statisticky roste
- téměř každá rodina střední třídy zřizuje finanční závazky, úvěry a hypotéky. Pokud na delší období jeden živitel vypadne z role, je ohrožena rodina

- roste počet rodin s jedním rodičem. Pokud na delší období vypadne jediný živitel z role, může dojít k sociálnímu vyloučení

Z těchto hledisek se jeví onkologičtí pacienti jako **sociálně riziková skupina**.

Zkušenost s rozsahem péče jednotlivých subjektů:

Lékař – vidí oblast zdravotní a zajímá se pouze o léčebné metody a proces uzdravení

Zdravotní personál - zajišťuje pouze ošetřování

Sociální pracovník - poskytuje poradenství, na jaké dávky má pacient nárok, nabídne služby sociální péče, nabídne zdravotní pomůcky, zařídí umístění do hospicové služby

Psycholog – poskytne podporu, doprovod ke smíření se situací

Duchovní – poskytne útěchu, plní své poslání a respektuje přání pacienta

Sociální úředník státní správy – vyřizuje žádosti o poskytnutí příspěvků či dávek podpory

Z rozhovorů se subjekty péče vplynuly **pozitivní postoje ke koordinaci a řízení celkové sociální situace pacienta**. Rozhovory potvrdily, že jednotlivé **subjekty uvažují v rámci svého oboru a zaměření**. Každý ze subjektů projevil zájem svou část pomoci provést co nejlépe. Žádný ze subjektů neprojevil znalosti z oblasti navazující a **nepřekročil v pomoci rámec svého oboru**.

4.8 DISKUSE, VYHODNOCENÍ

Cíle diplomové práce:

- objasnění problematiky života pacientů s onkologickým onemocněním
- odhalení potřeb pacientů s onkologickým onemocněním
- vyzdvihnout význam sociální pedagogiky v této oblasti
- poukázat na mezery v systému péče ČR
- poukázat na možnost praktické možnosti dosažení zlepšení péče

Výzkumné otázky:

- Jaké potřeby a v jakých oblastech má onkologický pacient?
- Zajišťují stávající služby státu pokrytí jeho potřeb?

Oblasti potřeb zájmu onkologického pacienta lze shrnout na zdravotní, psychologické, sociální a duchovní. Teoretická část práce se podrobně věnuje jednotlivým oblastem a praktická zkušenost potvrdila, že onkologický pacient řeší všechny tyto oblasti souběžně s onemocněním a že jsou postiženy skutečně všechny.

Teoretická i praktická část potvrzuje, že v průběhu doprovodu pacienta byla zaznamenána řada problémů, které nejsou státní péčí vykryty. Stát není připraven na rychlý vývoj nemoci ani na rozsah dopadu, jaký onemocnění na pacienta a rodinu má. Je schopen nabídnout základní léčby, je schopen nabídnout dávky podpory.

Projekt komplexní řízené pomoci je aplikovatelný na řadu dalších typů sociálně tíživých situací a sociálně slabých skupin.

Onkologická problematika je specifická v tom, že se zhroutí a změní každá oblast prožívání velice rychle. Padne stávající rodinný systém. Je postiženo vše: práce, rodina, vztahy, finance. Vývoj změn probíhá v krátkých časových intervalech.

Možná jde o návrh náročně proveditelného servisu, finančně je nákladný, ale tím je i charitativní péče, přestože ve stávající sociální politice ČR její význam roste. S ohledem na rostoucí tendence počtu onemocnění lze vyhodnotit zkvalitnění života onkologického pacienta jako smysluplné.

Psychický stav je stěžejní kritérium na cestě k uzdravení. K pozitivnímu příznivému stavu lze přispět úlevou a pomocí se zajištěním pacientových potřeb, zkvalitněním jeho života i podporou jeho rodiny.

Zdravotní oblast je pro pacienta naprostá priorita. Někteří jsou schopni souvztažnost ostatních oblastí vědomě řídit, někteří ne. Jako dalším důležitým problémem se pak ukazuje, nakolik jsou pacienti ve své situaci ztraceni: nevědí co dělat, kam se obrátit, jak zajistit pomoc, kde hledat informace, jak ověřit jejich pravdivost, nemají mnohdy znalosti, schopnosti ani možnosti si pomoci. A to se může týkat i členů rodiny.

Od vstupu do situace jsme všichni spojili síly, probíhala vstřícná komunikace. Začala jsem vidět profesionalitu a chápání ze strany lékařů i pracovníků poradenství a péče. Myslím, že velkou roli sehrála neustálá intervence.

Návrh projektu řízení sociální situace přímo vychází ze znalostí sociální pedagogiky a tím poukazuje na její význam.

Limity výzkumu: Kvalitativní výzkum přinesl velké množství poznatků a jejich porozumění v sociálním kontextu. Potvrzují se subjektivní prvky práce přes úsilí o objektivitu, potvrzuje se časová náročnost.

Oblasti stanovené v cílech byly prozkoumány a popsány, výzkumné otázky zodpovězeny. Zjištěné poznatky mají vypovídající hodnotu. Na základě výsledků mohou říci, že stanovené cíle byly naplněny.

5 PŘÍNOS SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY PRO ONKOLOGICKÉ PACIENTY

Hledám pro onkologické pacienty přesně to, co si myslím, že má ovládat sociální pedagog. Převzít situaci, vyhodnotit ji a být schopen řešení. Zahrnout všechny mezioborové znalosti a přistoupit k problematice celkově a s citlivostí k jedinci. Jsem přesvědčena, že by měl být také dobrý manažer, koordinátor, diplomat, obhájce i vnímavý posluchač.

Sociální pedagogika může onkologickým pacientům přinést to, co zatím neexistuje na sociálním poli ČR.

- funkční koordinaci a řízení sociální situace
 - funkční síť pomoci
- zabránit sociálnímu vyloučení onkologického pacienta a jeho rodiny v důsledku závažného onemocnění

Již před studiem jsem považovala oblast právní, sociální a psychologickou za stěžejní v životě člověka. Psychologie je základ. Doplnění o management – přínos. Studium získané poznatky mění přístup k řešení problémových situací na základě kvalitnější komunikace, vyšší tolerance, zohlednění jedinečnosti každého člověka. Umožňují zvýšit úroveň při práci s lidmi.

Studijní obor Sociální pedagogika je interdisciplinárně propojený s disciplínami Psychologie, Pedagogiky, Práva, Personálního managementu a ostatními disciplínami zaměřenými na prožívání člověka. Pokud se shodneme na tom, že Sociální pedagogika nabízí interdisciplinární propojení s disciplínami, které se přímo kryjí s oblastmi zájmu a potřeb pacienta, dále pokud se shodneme, že Sociální pedagogika doslova prosazuje nutnost komplexního, mezioborového a individuálního přístupu ke každému jedinci, pak vztah sociální pedagogiky a onkologické problematiky je zcela zřejmý. Na teoretické úrovni jsem došla k potvrzení toho, že hlavní oblast zájmu zdravotní je dnes již posuzována jako zdravotně sociální. I tato kategorizace posouvá péči o onkologické pacienty blíže k Sociální pedagogice. Všechny tyto oblasti jsou stěžejní pro nastavbu péče, kterou by bylo vhodné začlenit do sociální praxe a zavést službu jinak postavenou, která by byla přínosem pro pacienty a věřím i sociálně smýšlející společnost ČR.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zmapování oblastí potřeb a zájmu onkologického pacienta. Cílem bylo zjištění jeho obtíží a míru i rozsah pokrytí péče a pomoci v ČR. Svou prací jsem chtěla odrýt mezery systému sociální péče ČR a poukázat praktickým přístupem na možnosti řešení. Cílem bylo také nastínit problematiku života onkologického pacienta v celé její šíři.

Na základě zjištěných výsledků lze říci, že stanovené cíle byly naplněny a výzkumné otázky zodpovězeny. Problémové oblasti, ze kterých je patrné, že jednotlivé subjekty jsou schopny pokrýt péči v rámci svého zaměření, ale nejsou schopny komplexního pohledu na situaci pacienta a jeho rodiny, lze prakticky využít. Řešení vidím v řízení a koordinaci sociálně zdravotní situace onkologického pacienta s využitím znalostí sociální pedagogiky.

Výzkum přinesl detailní přehled o prostředí, o názorech pacientů a zaměstnanců. Doporučuji pracovat s cílovou skupinou a průběžně zjišťovat názory na poskytovanou péči. Doporučuji intenzivně pracovat na rozšíření informovanosti a zároveň na zajištění dostupnosti ucelených informací o zdravotní, sociální, psychologické, paliativní a duchovní péči. Doporučuji soustředit pozornost na zvyšování finanční a sociální gramotnosti sociálně slabých skupin.

Současný stav nepovažuji za dostačující. Systém sociální politiky ČR nepokrývá tuto oblast dle jejího skutečného rozměru a dopadu na život jedince.

Lidská a odborná vybavenost jednotlivých subjektů může být dostačující pro ten daný obor, ale jako propojený systém pomoci nejsou funkční.

Je nutné přemýšlet, jak docílit celostního pohledu u jednotlivých skupin péče. Je nutné zasáhnout také řídicí orgány státu, zástupců tvorby sociální politiky ČR.

Projítí celé cesty, kterou absolvuje onkologický pacient a možnost pracovat na této diplomové práci má velký význam pro můj profesní i soukromý život. Přiměla mne zamýšlet se nad hodnotou lidského života, nad možnými důsledky svých rozhodnutí a životního stylu. Přiměla mne přehodnotit přístup k druhým lidem. Přiměla mne přemýšlet nad úrovní celé společnosti a nad změnami způsobu života v posledních desetiletích. Rozhodně mne mnoho zkušeností zasáhlo a některé poznatky překvapily.

Cíle profesní mi pomáhají plnit zkušenosti získané v rámci vysokoškolského studia Sociální pedagogiky. Stále se utvrzuji v nutnosti zabývat se všemi složkami osobnosti každého jedince a vlivu prostředí na jeho život. V ucelené koncepci IMS jsem našla chybějící prvek vzdělávání. Chci prosazovat sociální pedagogiku pro potřeby řízení organizací a řízení organizací pro potřeby sociální práce. Ucelená koncepce IMS pod záštitou UTB ve Zlíně je vhodná nejen pro sociální pracovníky.

Pět let se pohybuji v onkologickém prostředí a mám příležitost studovat souvislosti. Tato nemoc je „inteligentní“, ale člověk také. Ovládá svá rozhodnutí a je vybaven intuicí a umí hodnotit kvalitu svého života. Je schopen činit změny ve svůj prospěch. Je to jediná prevence. Je velmi důležité, aby v případě onemocnění na této cestě měl člověk lidské, důstojné podmínky a aby se mu dostávalo podpory a pomoci společnosti. Víme, že o úrovni každé společnosti vypovídá mimo jiné to, jaký zaujímá postoj ke slabým a nemocným.

Věřím v toleranci těch, jež budou tuto práci číst, protože problematika onkologického onemocnění je stále náročná. Všichni víme, že člověk tuto oblast zatím neovládl. Společnost se však posouvá k otevřenosti, zájmu a odtabuizování.

„Tuto práci chci věnovat jedné skvostné ženě, která mne inspirovala mít odvahu vyjádřit se k tak náročnému tématu. Jsem ráda, že inspirace a rozhodnutí napsat diplomovou práci přišla ještě v době, kdy s pozitivním přístupem opakovaně vstupovala do střetu s touto nemocí a všemi situacemi, které jí přineslo dlouhé období zápasu a zkušeností. Je mi líto, že není již mým průvodcem při psaní, při přestávkách na kávu a že nebude sedět mezi hosty při mé promoci, na kterou se tolik těšila. Zvládly jsme podporovat jedna druhou. Ona mne při studiu, které mne vracelo k mým blízkým zpět bohatší a věřím tím užitečnější. Já ji z celého srdce a svých schopností při léčbě, při každodenních obavách o život. Věřím, že sleduje z míst klidu a pokoje můj shon s termíny. Prošla mým životem jako přítel, blízký, důvěrný a hluboký, báječný člověk, krásná žena a obětavá milující máma, a to nikam nezmizí.“

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Adam, Zdeněk a Jiří Vorlíček. *Obecná onkologie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2004, 440 s. ISBN 80-210-3574-9.

ADAM, Zdeněk. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Editor Jiří Vorlíček, Yvona Pospíšilová. Praha: Grada, 2004, 537 s., [4] s. barev. obr. příl. ISBN 80-247-0279-7.

Angenendt, Gabriele, Ursula Schütze-Kreilkamp a Volker Tschuschke. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 326 s. ISBN 978-80-7367-781-7.

Armstrong, Michael. *Řízení lidských zdrojů: nejnovější trendy a postupy* : 10. vydání. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 789 s. ISBN 978-80-247-1407-3.

Bednařík, O., Čapák, I., Drbal, J., Foretová, J., Němec, J., Petera, J., Petráková, K., Růžička, M., Schovancová, P., Soumarová, R., Šachlová, M., Tichá, H., Tomšíková, M., Žaloudek, J. Několik rad onkologickým pacientům. Brno. MOU 2. vydání. 2010.

Carnegie, Dale. *Jak získávat přátele a působit na lidi*. Pavel Dobrovský – Beta, ISBN 978-80-7303-519-5.

Carnegie, Dale. *Pět nejdůležitějších dovedností při jednání s lidmi*. Pavel Dobrovský – Beta, ISBN 978-80-7303-519-5.

Dalajláma, Cutler, H.C. *Cesta ke štěstí. Průvodce dobrým životem*. Praha: Pragma, 1999. ISBN 80-7205-713-8.

Gregar, A., Řehoř, A., Šigut, Z. *Personální management*. Brno: IMS Brno, 2012. ISBN není uvedeno.

Charta základních práv EU, čl. 1, 2, 3, 8, 34, 35, ze dne 7. prosince 2000, ve znění upraveném 12. prosince 2007.

Kohoutek, R. *Pedagogická psychologie*. Brno: IMS, 2006. ISBN není uvedeno.

Koubek, Josef. *Řízení lidských zdrojů: základy moderní personalistiky*. 4., rozš. a dopl. vyd. Praha: Management Press, 2007, 399 s. ISBN 978-80-7261-168-3.

Kratochvíl, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 5., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2006, 383 s. ISBN 80-7367-122-0.

Kraus, B., Sýkora, P. *Sociální pedagogika I.* Brno: IMS, 2009. ISBN není uvedeno.

Krebs, Vojtěch. *Sociální politika*. Vyd. 1. Praha: Codex Bohemia, 1997, 327 s. ISBN 8085963337.

Křivohlavý, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. Psychologie (Portál). ISBN 80-7178-835-x.

Křivohlavý, Jaro. *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 204 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1370-5.

Křivohlavý, J. *Spirituální pohled do paliativní medicíny*. In: Dialog Evropa XXI, 2008. ISBN není uvedeno.

Křivohlavý, Jaro. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 138 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4007-2.

Křivohlavý, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet. 2.*, přeprac. vyd., V KNA 1. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012, 175 s. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-573-3.

Linhart, J., Petrušek, M., Vodáková, A., Maříková, H. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. 1996. ISBN 80-7184-310-5.

Maciocia, Giovanni. *Diagnostika v čínské medicíně: obsáhlý průvodce*. Olomouc: ANAG, c2015, 1198 s. ISBN 978-80-7263-918-2.

Masarykův slovník naučný: lidová encyklopedie všeobecných vědomostí. Praha: Československý Kompas, 1932, 1132 s., 22 obr. příl. a map.

Matoušek, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007, 309 s. ISBN 978-80-7367-331-4.

Matoušek, Oldřich. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Editor Alois Křišťan. Praha: Portál, 2013, 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7.

Mühlpachr, Pavel. *Sociální práce jako životní pomoc*. Vyd. 1. Brno: MSD, 2006, 228 s. ISBN 8086633624.

Nakonečný, Milan. *Sociální psychologie organizace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2005, 225 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0577-x.

Nakonečný, Milan. *Psychologie osobnosti*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, 2009, 620 s. ISBN 978-80-200-1680-5.

Němcová Zuzana, Ing. Ph.D., *Personální management*. IMS, 2013. ISBN není uvedeno.

Newton, Richard. *Úspěšný projektový manažer: [jak se stát mistrem projektového managementu]*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 255 s. Manažer. ISBN 978-80-247-2544-4.

Petruželka, Luboš a Bohuslav Konopásek. *Klinická onkologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003, 274 s., [5] s. obr. příl. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0395-0.

Plamínek, Jiří. *Synergický management: vedení, spolupráce a konflikty lidí ve firmách a týmech*. Vyd. 1. Praha: Argo, 2000, 328 s. ISBN 80-7203-258-5.

Plamínek, Jiří. *Týmová spolupráce a hodnocení lidí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 120 s. Manažer. ISBN 978-80-247-2796-7.

Plamínek, Jiří. *Tajemství motivace: jak zařídit, aby pro vás lidé rádi pracovali*. 2., dopl. vyd. Praha: Grada, 2010, 127 s. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3447-7.

Plamínek, Jiří. *Vedení lidí, týmů a firem: praktický atlas managementu*. 4., zcela přeprac. vyd. Praha: Grada, 2011, 157 s. Management (Grada). ISBN 978-80-247-3664-8.

Plunkett, Samuel E., McGrath, P., Anderson, B., Paulus, T. G. Aggie, Onuoha, F. N., Slováček, L. *Palliative and Nursing Home Care: Policies, Challenges and Quality of Life*. New York. Nova Sciences. 2011. ISBN:978-1-61122-417-7.

Rahe, Richard H., Mahan, Jack L., Artur, Ransom J. *Prediction of near-future health change from subject's preceding life changes*. Journal of Psychosomatic Research. 1970, 14.4:401-406. ISBN není uvedeno.

Rektořík, Jaroslav. *Organizace neziskového sektoru: základy ekonomiky, teorie a řízení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Ekopress, 2007, 187 s. ISBN 978-80-86929-25-5.

Seligman, M.E.P. Flourish : *A Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*. New York: Free Press, 2011. ISBN není uvedeno.

Slezáčková, Alena. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3507-8.

Slezáčková, A. *Posttraumatický rozvoj rodičů onkologicky nemocných dětí v kontextu pozitivní psychologie*. Disertační práce. Brno: FF MU, 2009.

Slováček, L., Hovorková, M., Ivanovová, V., Samková, V. *Paliativní a hospicová péče v domácím prostředí*, 5. pražské mezioborové onkologické kolokvium Prague ONCO. 2014.

Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L. *Kvalita života onkologicky nemocných: koncepční model, možnosti měření*. čl. Voj Zdrav Listy 2005, 180-182.

Slováček, L., Priester, P., Kopecký, J., Slováčková, B., Švecová, D., Petera, J., Filip, S. *Paliativní onkologická péče v systému poskytování zdravotní péče v Královéhradeckém kraji: vlastní zkušenosti*, čl. Klinická onkologie 2011, str. 265 – 270.

Štikar, Jiří. *Psychologie ve světě práce*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2003, 461 s. ISBN 80-246-0448-5.

Tomeš, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 439 s. ISBN 978-80-7367-680-3.

Veselý, Jiří. *Právo sociálního zabezpečení*. Praha: Linde Praha, 2013, 311 s. ISBN 978-80-7201-915-1.

Vízdal, F. *Sociální psychologie I*. Brno: IMS, 2010. ISBN není uvedeno.

Vízdal, František. *Techniky poznávání osobnosti*. Brno, 2005. ISBN není uvedeno.

Vízdal, František. *Psychologie řízení*. Institut mezioborových studií, Brno 2007. ISBN není uvedeno.

Vorlíček, J., Skříčková, J. *Paliativní léčba onkologicky nemocných*. Klin. Onkol., 4, 1993. ISBN není uvedeno.

Internetové zdroje

Dobrý anděl. *Dobrý anděl nadační fond* [online]. 2015 [cit. 2015-02-20]. Dostupné z: [https:// www.dobryandel.cz/system-dobry-andel/](https://www.dobryandel.cz/system-dobry-andel/)

Domácí hospic Cesta domu. *Cesta domu* [online]. 2015 [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: [http:// www.cestadomu.cz/domaci-hospic.html](http://www.cestadomu.cz/domaci-hospic.html)

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa. *Diecézní charita Brno* [online]. 2015 [cit. 2015-01-20]. Dostupné z: [http:// www.dchb.charita.cz/vyrocní-zpravy/](http://www.dchb.charita.cz/vyrocní-zpravy/)

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa. *Oblastní charita Rajhrad* [online]. 2015 [cit. 2015-01-22]. Dostupné z: <http://www.rajhrad.charita.cz/dum-lecby-bolesti-s-hospicem-sv-Josefa1/>

European Charter of patients rights. *Active Citizenship Network* [online]. 2006 [cit. 2015-02-13]. Dostupné z: <http://www.activecitizenship.net/civic-activism.html>

Charta práv pacientů. Svaz pacientů České republiky [online]. 2015 [cit. 2015-03-1]. Dostupné z: <http://www.pacienti.cz/vypis.php?kat=prava>

Komplexní onkologická péče v ČR. Národní onkologický program [online]. 2015 [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: <http://www.onkonet.cz/index.php?pg=onkologicka-pece-ceska-republika>

Liga proti rakovině Praha. *Liga proti rakovině Praha* [online]. 2015 [cit. 2015-03-20]. Dostupné z: <http://www.lpr.cz>

Nádorová onemocnění. Onkoportal [online]. 2015 [cit. 2015-03-11]. Dostupné z: <http://www.onkoportal.cz/onkologie/nadorova-onemocneni-1.html>

Národní onkologický registr. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. 2014 [cit. 2015-03-08]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/registy-nzis/nor>

Občan a pacient. *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. 2010 [cit. 2015-02-26]. Dostupné z: <http://www.mzcr.cz>

O důstojném životě terminálně nemocných. Hospice. CZ [online]. 2011 [cit. 2015-03-01]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>

Onkologický program ČR. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. 2015 [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pro-pacienty/narodni-onkologicky-program-1/>

Paliativní péče. *Umírání* [online]. 2014 [cit. 2015-03-03]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/paliativni-pece.html>

Prevence nádorů. *Masarykův onkologický Ústav* [online]. 2015 [cit. 2015-02-20]. Dostupné z <https://www.mou/prevence-nadoru-aktuality/s-30>

Pro pacienty. *Masarykův onkologický Ústav* [online]. 2015 [cit. 2015-02-24]. Dostupné z: <https://www.mou/pro-pacienty-uvod/T3050>

Sociální práce a sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2015 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9/>

Státní sociální podpora. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2015 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/2/>

World Cancer Leaders' Summit. *UICC Global Cancer Control* [online]. 2014 [cit. 2015-03-03]. Dostupné z: <http://www.uicc.org/convening/world-cancer-leaders-summit>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČR	Česká republika
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
DCHB	Diecézní charita Brno.
EU	Evropská Unie.
FN	Fakultní nemocnice.
IMS	Institut mezioborových studií
JMK	Jihomoravský kraj
KOC	Komplexní onkologické centrum.
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MOÚ	Masarykův onkologický ústav
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MVCR	Ministerstvo vnitra České republiky
NOP	Národní onkologický program
NOR	Národní onkologický registr
OCH	Oblastní charita
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
POP	Paliativní onkologická péče
PSSZ	Pražská správa sociálního zabezpečení
ÚP	Úřad práce
UTB	Universita Tomáše Bati
WHO	World Health Organization – Světová zdravotnická organizace

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. č. 1 – Oblasti potřeb a zájmů onkologického pacienta	17
Obr. č. 2 – Jihomoravský kraj	48
Obr. č. 3 – Zlínský kraj	49
Obr. č. 4 - Olomoucký kraj	49
Obr. č. 5 – Moravskoslezský kraj	50
Obr. č. 6 – Kraj Vysočina	50
Obr. č. 7 – Praha	51
Obr. č. 8 – Středočeský kraj	51
Obr. č. 9 – Jihočeský kraj	52
Obr. č. 10 – Pardubický kraj	52
Obr. č. 11 – Královéhradecký kraj	53
Obr. č. 12 – Liberecký kraj	53
Obr. č. 13 – Ústecký kraj	54
Obr. č. 14 – Karlovarský kraj	54
Obr. č. 15 – Plzeňský kraj	55
Obr. č. 16 – Koordinace (Řízení) sociální situace onkologického pacienta	81
Obr. č. 17 – SWOT analýza projektu	86

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 : Vyřízení příspěvku sociální péče	102
Graf č. 2 : Vývoj situace v čase	105

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: EUROPEAN CODE AGAINST CANCER

EUROPEAN CODE AGAINST CANCER

12 ways to reduce your cancer risk

- 1 Do not smoke. Do not use any form of tobacco.
- 2 Make your home smoke free. Support smoke-free policies in your workplace.
- 3 Take action to be a healthy body weight.
- 4 Be physically active in everyday life. Limit the time you spend sitting.
- 5 Have a healthy diet:
 - Eat plenty of whole grains, pulses, vegetables and fruits.
 - Limit high-calorie foods (foods high in sugar or fat) and avoid sugary drinks.
 - Avoid processed meat; limit red meat and foods high in salt.
- 6 If you drink alcohol of any type, limit your intake. Not drinking alcohol is better for cancer prevention.
- 7 Avoid too much sun, especially for children. Use sun protection. Do not use sunbeds.
- 8 In the workplace, protect yourself against cancer-causing substances by following health and safety instructions.
- 9 Find out if you are exposed to radiation from naturally high radon levels in your home. Take action to reduce high radon levels.
- 10 For women:
 - Breastfeeding reduces the mother's cancer risk. If you can, breastfeed your baby.
 - Hormone replacement therapy (HRT) increases the risk of certain cancers. Limit use of HRT.
- 11 Ensure your children take part in vaccination programmes for:
 - Hepatitis B (for newborns)
 - Human papillomavirus (HPV) (for girls).
- 12 Take part in organized cancer screening programmes for:
 - Bowel cancer (men and women)
 - Breast cancer (women)
 - Cervical cancer (women).

The European Code Against Cancer focuses on actions that individual citizens can take to help prevent cancer. Successful cancer prevention requires these individual actions to be supported by governmental policies and actions.

Find out more about the European Code Against Cancer at: <http://cancer-code-europe.iarc.fr>

International Agency for Research on Cancer



These recommendations are the result of a project coordinated by the International Agency for Research on Cancer and co-financed by the

