

Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké

3. doplněné vydání (2018)

Mgr. Šárka Slavíková

Bc. Michaela Čadková Svejková

MUDr. Michaela Chrdlová

Amelie, z.s.



Co to je psychosociální minimum aneb jak používat tuto brožuru

Každý člověk je jedinečný a reaguje na zátěž spojenou s onkologickým onemocněním jinak. Důvodem je, že každý máme jiné osobní dispozice. Například někdo je spíše bojovník, jiný se často stahuje do pozadí, někdo je optimista, a jiný vidí spíš případné problémy. Stejně tak je někdo urostlý sportovec, a jiný malý a hubený, se zájmem o četbu. Každý máme jiné životní zkušenosti – s rodinou, vztahy, prací. Navíc každý člověk žije ve svém jedinečném prostředí – partnerství, rodině, plní určité role – podnikatele, matky, dítěte či vůdce týmu, a také žije v jiném společenství – ve skupině sportovců, věřících, aktivních matek, pijáků piva a dalších, která nás mohou napadnout. Existuje nekonečně mnoho obměn a kombinací, které se dají obecně shrnout jako psychosociální prostředí. Prostředí, které zahrnuje bio-psycho-sociální a spirituální část – zjednodušeně řečeno člověka jako tělo, ducha, duši, ale i jeho vztahy, blízké i vzdálené.

Pokud se do tohoto jedinečného a propojeného prostředí, které s sebou každý člověk nese, vloudí nemoc, vyvolá to reakci, která je také jedinečná. Čím zásadnější diagnóza či sdělení je, tím rozsáhlejší je i reakce na ně – nereaguje jen tělo, ale i duše a jsou zasazeny i lidské vztahy. Chtělo by se namítnout, vždyť se jedná o nemoc těla, stačí vyléčit tělo a vše bude zase v pořádku.

Závažná nemoc, jako je onkologické onemocnění, ve svém důsledku zasahuje nejen člověka, ale i jeho okolí. Její léčba je velmi náročná a sama o sobě vyvolává v lidech strach a nejistotu. Současně ale život běží dál a je třeba zvládat i ostatní oblasti života, jako je péče o děti či finanční zabezpečení rodiny nebo komunikace s úřady. Na jednoho nemocného je toho zkrátka až dost. Aby mohl co nejlépe absolvovat navrhovanou léčbu, bývá dobré vyhledat pomoc.

A právě tady je prostor pro psychosociální podporu. Podporu, která je cílena nejen na zajištění adekvátní léčby těla, ale počítá i s jinými oblastmi. Protože cílená pomoc tam, kde je třeba, poskytne nemocnému člověku zázemí a dodá síly k tomu, aby dál zvládal vlastní život. Psychosociální podpora umí podat potřebné informace a kontakty, umí vhodnou cestou vysvětlit souvislosti onkologického onemocnění jak samotným nemocným, tak jejich blízkým. Psychosociální podpora nabízí bezpečný prostor pro sdílení pocitů, které mnohdy přijímáme obtížně – pracuje s pocity viny, vzteku, bezmoci, strachu ze smrti, s bolestí, únavou. Zároveň je schopna poradit postupy a přehledně nabídnout konkrétní možnosti v sociálním systému. Věnuje se také tělu s ohledem na jeho omezení. To vše nejen pro nemocné, ale i jejich blízké, kteří onemocnění člena své rodiny či kamaráda prožívají také.

Sám nemocný, natož jeho rodina či blízcí, si často ani nestačí všimnout svých potřeb ve všech oblastech a vnímá jen přetížení, únavu a bezmoc. Právě tady se uplatní psychosociální minimum tak, jak jej zde nabízíme, minimum toho nejnutnějšího, co je možné v psychosociální podpoře nabídnout. Stačí si najít nadpis, který odpovídá vaší situaci, a pustit se do čtení.

Brožuru lze samozřejmě číst i jako celek, ale není to nutné, informací je tu opravdu mnoho. Každá kapitola je uvozena krátkým ilustračním příběhem. Po něm následuje informační část, která vychází z našich zkušeností s klienty, a spojuje v sobě pohled několika odborností – lékaře, psychoterapeuta, sociálního pracovníka.

Nyní máte v ruce již 3. doplněné vydání. Ať najdete vše, co potřebujete, Vám přeje

tým Amelie
www.amelie-zs.cz

Obsah

I. Asi jsem nemocný a může to být rakovina	6
II. Diagnostikovali mi rakovinu	7
III. Mám rakovinu	9
<i>Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké I</i>	10
IV. Jsem blízký onkologicky nemocného	29
V. Moje léčba už končí	33
<i>Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké II</i>	34
VI. Jsem zpátky v běžném životě, ale...	43
VII. Rakovina se mi vrátila	44
<i>Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké III</i>	45
VIII. Léčba se nedaří	47
IX. Umírám	49
<i>Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké IV</i>	51
X. Zemřel mi blízký	58
<i>Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké V</i>	59

I. Asi jsem nemocný a může to být rakovina

„Je mi 47 let a mám občas krvavou stolicí, strašně se bojím, že to je rakovina, a měl bych zajít za doktorem. Jenže teď nemám vůbec čas a na žádnou operaci rozhodně nejdu. Mám těžkou práci a musím se ohánět, stále se na mě někdo dotahuje, rodina na mně závisí, platím alimenty. Bojím se, že když neudržím tempo, tak mě odstaví, manželka a děti potřebují peníze, máme naplánovanou dovolenou, platím hypotéku. Každé ráno se bojím jít na záchod – bude to tam zase? Manželku nechci zatěžovat a tohle je opravdu blbé téma k diskusi s kamarády. Co mám dělat?“

To byla otázka, na kterou jsem se zeptal na lince, kam jsem zavolaal. Ptali se mě, trochu jsem jim pověděl, ptali se víc a najednou jsem zjistil, že se mi ulevilo. Už mi je jasné, co a hlavně proč mám udělat. Jestli nepůjdu k doktorovi, mohou být nakonec všechny moje černé mury ještě černější – já na prkně, manželka a děti s dluhy na krku, bez domu i dovolené. To bylo před týdnem. Teď jsem objednaný na prohlídku a včera jsem to řekl manželce. Najednou vím, že se děsně bojím ztratit to, co mám, ale snad už budu brzy vědět víc.“

Toto je období velké nejistoty. V těle se něco děje, něco cítíme, pozorujeme se, zároveň se obáváme jít na vyšetření, která mohou být i značně potupná či „jen“ časově náročná. Oddalujeme okamžik potvrzení, konečný verdikt lékařů. Je to začarovaný kruh. Nastupují úzkosti, strach, nejistota, nebo naopak velký vztek.

Nyní je důležité najít oporu, mít možnost někomu se svěřit a mluvit o svých pocitech beze strachu z odmítnutí, zesměšnění či bagatelizace. Je dobré se zaměřit na zklidnění, zmírnění napětí a úzkosti. Buď lehkým cvičením, relaxací, nebo „jen“ rozhovorem s blízkými či profesionálem. Pokud máme někoho, kdo naslouchá, můžeme si utřídit, co cítíme a děláme. Je dobré najít i místo s možností čerpání informací, kde nás nasměrují a pomohou se zorientovat.

Možná se to nezdá, ale právě toto období je nesmírně náročné, a to kvůli nejistotě a z ní plynoucí úzkosti. Člověk je vystavený často velmi intenzivní duševní zátěži v podobě dosud nezodpovězených otázek. Jsme postaveni před zásadní rozhodnutí – zda budeme zdravotní potíže řešit, jakým způsobem a na koho se obrátíme či co uděláme s naší prací když... A také s kým a o čem budeme hovořit. Do našeho života přichází mnoho nových lidí – lékařů, zdravotnického personálu, terapeutů, známých. Náš život se ubírá úplně jiným směrem, než jsme měli v plánu. Máme pocit, že právě teď je nejméně vhodná doba pro nemoc, že máme jiné, důležitější záležitosti, které musíme řešit. Tušíme, že životní priority se začínají měnit, a máme obavy, co bude. Čekání na výsledek vyšetření se zdá nekonečné. Nechceme nikoho zatěžovat větami typu „Asi mám rakovinu.“ Máme pocit, že jsme v tom sami.

II. Diagnostikovali mi rakovinu

„Je mi 55 a včera mi doktor řekl, že mám rakovinu dělohy. Snažím se zůstat pozitivní a říkám si, vlastně o nic moc nejde, děti už jsou skoro dospělé, manžel pracuje na dobrém místě, splatili jsme dluhy. Ale ještě jsem to nikomu neřekla, nechci jim kazit víkend. Přijedou k nám i mí rodiče. Vlastně jsem úplně vyřízená – dívám se na své ruce, jak mechanicky připravují slavnostní oběd, na obličejích cítím masku úsměvu. Manžel se včera ptal, jestli není něco v práci... nic, všechno v pořádku... Mám pocit, že se každou chvílí rozpláču, ale vím, že to musím zvládnout. Včera jsem brečela asi hodinu... V hlavě se mi honí otázky:

Proč se mi to stalo? Co teď bude? Jak jim to mám říct? Bojím se, že už nebudu žena. Doktor říkal, že musím na operaci, dal mi telefon, ať si domluví termín...“

Tato fáze se dá popsat jako šok. Většinou nastupuje krátce po zjištění takto závažné situace a trvá v rozmezí hodin až dní, v řídkých případech i týdnů. Je to stav, který může výrazně ovlivnit naše vnímání a jednání – špatně si pamatujeme instrukce lékaře, nevíme, jak probíhal pohovor, jak zní přesně diagnóza. Můžeme prožívat silný pocit ohrožení a bezmoci, doprovázený strachem, obavami a úzkostí. Ve stavu šoku se omezujeme na základní potřebu přežití – zaměřujeme se pouze na základní potřeby, nejsme schopni dlouhodobějšího náhledu na vzniklou situaci a nedokážeme hodnotit možnosti z ní vyplývající. Běžnou reakcí jsou únik nebo útok.

Únik znamená, že se můžeme uzavřít před okolím, před zatěžujícími informacemi, před bolestivým zjištěním závažné nemoci, před nelehkými vyhlídkami. Nebereme situaci na vědomí a chováme se jakoby nic, nebo se naopak stáhneme a uzavřeme, s nikým nemluvíme a situace se nám zdá bezvýchodná, nesdělitelná.

Útok bývá nasměrován na hledání viníka nastalé situace, uvnitř nebo venku. „Viníkem“ se tak může stát lékař, který sděluje diagnózu, může to být blízký, který zprostředkoval vyšetření, někdy je to samotná nemoc nebo my, takže se zlobíme sami na sebe, hledáme příčiny a obviňujeme se.

Všechny tyto reakce jsou součástí adaptačního mechanismu, který nám pomáhá postupně se smířovat s nastalou situací, s nemocí. Díky tomuto procesu hledáme nové možnosti a východiska a přijímáme nemoc jako součást života, smířujeme se s jejími důsledky, volíme kompromisy, přehodnocujeme své postoje a nemoc a léčbu nakonec vnímáme třeba jako příležitost ke změně.

Protože již vím, co mi je, a je pojmenováno to, co bylo nejasné a neurčité, může paradoxně dojít i k jistému ulehčení. Nyní nás čeká mnoho rozhodování, protože „máme rakovinu“.

Někdy je samo sdělení diagnózy určitým způsobem nešetrné. To může být způsobeno například nevhodným místem pro sdělení. Nebo není dostatek soukromí nebo času na to, abychom si stačili uvědomit závažnost informací.

Někdy je sdělení doprovázeno v dobré víře velkým množstvím informací a doporučení, což může být až zahlcující, obzvláště pokud jde jen o ústně sdělenou informaci. V takové chvíli je důležité se zaměřit na podporu a zklidnění, a to nejen pro právě diagnostikovaného, ale i pro rodinu. Pomoci při utřídění informací a vyzdvižení těch základních a pro počátek léčby důležitých. Optimální je domluvit si opakovanou konzultaci již s připravenými dotazy či si informace alespoň poznamenat. Když jsme v šoku, často je naše vnímání nepřesné. Může také pomoci, pokud na schůzku s lékařem přijdeme v doprovodu blízkého člověka. Kdy a jakým způsobem se rozhodneme řešit zdravotní potíže, je na nás. Zkušenosti ale ukazují, že lépe se začneme cítit právě ve chvíli, kdy se rozhodneme a začneme konat.

III. Mám rakovinu

„Mám rakovinu prsu. Když mi to doktorka na mamografu řekla, nevěřila jsem jí. Cítila jsem se zdravá a nic mi nebylo. Bála jsem se operace, toho, že mi prs vezmou. Byla jsem pak u několika dalších doktorů a léčitelů, zkusím alternativní postupy. S lékaři jsem smlouvala o výkonu a nakonec šla na operaci.

Bylo to těžké období, manžel s dcerou na mě tlačili, abych se už vzpamatovala, že o mě nechtějí přijít, často jsme se hádali a já pak brečela nebo byla našťvaná. Dcera se přestěhovala k příteli a skoro se mnou nemluvila. Cítila jsem se hrozně sama a nepochopená. Pak už jsem se i bála jít za doktorkou, když mi bylo hůř, že jsem ji neposlechla, že jsem to zanedbala. Měla jsem bolesti a byla hodně nervózní, dělala jsem v práci chyby. Kolegyně to věděly a pomáhaly mi před šéfem, ale pak už taky asi nevěděly, co říct. Nakonec mě jedna kamarádka poslala za psychoterapeutkou a ta mi pomohla. Takže teď se léčím a musím doufat v dobré výsledky.“

Léčba dnes často probíhá v ambulantní podobě (docházím do zařízení) nebo častěji v kombinované podobě docházky s krátkou hospitalizací. Všechno je jinak a narušené léčbou a hospitalizacemi, vše se jakoby točí okolo nemoci. Najednou jsem nemocný/nemocná. Návštěvy zdravotnických zařízení spolu s přemýšlením o tom, co víc pro své zdraví ještě mohu udělat, se mnohdy stávají hlavní náplní života.

Nemoc už má konkrétní dopady na mne i mé blízké. Dochází ke změnám rolí – jsem nemocný na nemocenské, čekající v čekárně na léčbu. Se změnou rolí přichází i určitá ztráta jistot a omezení některých kompetencí. Mohou se například objevit pochybnosti: jsem ještě dobrá máma, když pořád zvracím a nemůžu vyzvednout děti a vařit večeři, jsem ještě chlap, když mě musí doprovázet všude manželka? Přerozdělení povinností v domácnosti, péče o děti či staré rodiče, změna v příjmech rodiny a možnostech splácet své závazky, to vše bývají příčiny výrazného zhoršení tzv. socioekonomických ukazatelů celé rodiny. Navíc pro nemocného i léčba sama přináší časté zhoršení fyzického pohodlí, zvláště během cyklů náročné chemoterapie. Což se druhotně projevuje i na blízkých. Ti často nevědí, jak se svým nemocným mluvit, jak mu mohou pomoci a nezatížit ho, potýkají se s vlastními pocity viny a selhání.

Rodina se s tím vším musí vyrovnávat. Někdy chce rodina nemocného člověka chránit před negativními pocity a snaží se pro něj „být silní“, nedat na sobě znát strach. A podobné pocity může prožívat i nemocný – nechce být přílišnou zátěží. Proto je dobré zajistit nějakou formu vnější podpory, jak samotnému nemocnému, tak rodině a blízkým. Je důležité sdílet své pocity s blízkými, ale nápomocné je i setkání s lidmi s podobnou zkušeností.

Důležité je také vědět, že při léčbě a vyrovnávání se s nemocí používáme určité strategie, jak zvládat situaci onemocnění rakovinou. Reagujeme většínou podle zaběhnutých mechanismů, které známe a již dříve se nám osvědčily. V určitém smyslu jsou pro nás typické a pomáhají nám. Z pohledu zvenku jsou některé strategie vhodnější, zatímco jiné nás spíše mohou blokovat a brzdit, či dokonce vyčerpávat a vést k rozvoji úzkosti až deprese. Je dobré vědět, jak typicky reagují, a podle toho se zařídit a jednat.

Mezi nejčastější strategie patří zaměřit se na řešení problému. Pokud cítíme, že jsme schopni a máme možnost něco udělat, snažíme se aktivně konat a udržet si kontrolu nad svým životem, jdeme dál. Třeba pak aktivně vyhledáváme dostupné informace o léčbě a nemoci, můžeme změnit stravovací návyky a běžný denní režim, ale třeba i hledat alternativní způsoby doplnění léčby či nacházet hlubší smysl v tom, co se nám děje, a obrátit se k duchovnímu světu, filosofii nebo náboženství.

Další častou strategií je nastavení na to, že se realitě bráníme. Prakticky jde o omezení až vyloučení negativních zážitků souvisejících s nemocí a tím k aktivnímu udržení přijatelného tělesného a psychického pohodlí. Pokud ignorujeme informace o nemoci a léčbě, vyhýbáme se rozhovorům o nemoci a ostatním nemocným lidem, v podstatě o nic nejde. Horší to může být, pokud jde o ignorování až vytěsnění nemoci jako takové, vyhýbání se léčbě či hospitalizaci, oddalování kontaktu s lékařem. Stejně strategie v souvislosti s adaptací na nemoc a léčbu používají jak nemocní, tak jejich blízcí a rodinní příslušníci. Záleží pak na tom, jak jsme společně schopni o svých myšlenkách a pocitech hovořit a jak dokážeme respektovat i ta rozhodnutí druhého člověka, se kterými nesouhlasíme.

Ve chvíli, kdy přijmeme, že jsme nemocní, se dostáváme i k praktickým věcem a rozhodování. Kde a jak se budu léčit, co řeknu v práci, jak to bude s nemocenskou, musím si ji vzít, jak vůbec bude probíhat léčba, jak ji budu snášet? Po diagnostice a šokové fázi je třeba zjistit velké množství informací a utřídit si je, rozhodnout se, co je pro mne opravdu důležité. Přitom časový prostor na rozhodnutí může být velmi omezený, někdy jde doslova o minuty.

Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké I

Informace, které jsou pro mě nyní důležité

Velkým problémem dnešní informační doby je důvěryhodnost informací na internetu. Webů a informací obecně je tolik, že jsou někdy přímo v protikladu. V odborné oblasti se v nich laik takřka nevyzná a má z nich mnohdy méně užítka a prospěchu.

Nejvíce informací by se měl člověk dozvědět od svého ošetřujícího lékaře (onkologa) a od svého praktického lékaře, případně jejich zdravotních sester. Ale v praxi tomu tak nemusí být a mnoho informací si musí zjistit nemocný (nebo jeho blízcí) sám nebo je získá od spolupacientů, kteří řešili podobnou situaci. Vždy je dobré zvažovat zdroje, ze kterých informace pocházejí, nebo je hledat na ověřených místech (zastřešující organizace, odborníci).

Právo pacienta na výběr lékaře

Pacient má právo¹⁾ na výběr lékaře či jiného odborného pracovníka ve zdravotnictví a na výběr zdravotnického zařízení. Toto právo může uplatnit jednou za tři měsíce. Zvolený lékař může odmítnout přijetí pojištěnce do své péče pouze tehdy, jestliže by jeho přijetím bylo překročeno únosné pracovní zatížení lékaře tak, že by nebyl schopen zajistit kvalitní zdravotní péči o tohoto nebo o ostatní pojištěnce, které má ve své péči. Jinou vážnou příčinou, pro kterou může zvolený lékař odmítnout přijetí pojištěnce, je též přílišná vzdálenost místa trvalého nebo přechodného bydliště pojištěnce pro výkon návštěvní služby. Míru únosného pracovního zatížení a závažnost příčiny pro nepřijetí pojištěnce do své péče posuzuje zvolený lékař. Lékař nemůže odmítnout pojištěnce ze stanoveného spádového území a v případě, kdy se jedná o neodkladnou péči. Každé odmítnutí převzetí pojištěnce do péče musí být lékařem pojištěnci písemně potvrzeno.

Právo pacienta na druhý názor ohledně diagnostiky a postupů léčby

Second opinion – druhý názor odborníka (či častěji odborníků) je možnost, jak konzultovat postupy a možnosti léčby ještě s jinými odborníky mimo svého ošetřujícího lékaře. Názor bývá poskytnut většinou osobně, někdy telefonicky nebo prostřednictvím e-mailu po zaslání zdravotnické dokumentace. Některá pracoviště poskytují i možnost vyšetření. Je možno se také obrátit na svou zdravotní pojišťovnu. Ta podá kontakt na odborníka, který může pomoci dle své odbornosti. Většina pacientů se rozhodne požádat o druhý názor primáře nebo přednostu jiného Komplexního onkologického centra, než kde se nyní léčí.

K získání second opinion je cíleně určena ambulance v Masarykově onkologickém ústavu, kde je nutné se telefonicky objednat, tel: **543 135 809** (v časech 7.30–8.00 a 13.00–14.30 každý všední den). Více zde:

www.mou.cz/konziliarni-ambulance-a7/d150

Jinde jsou podobné informace (ne vždy pod označením second opinion) poskytovány v rámci internetových poraden.

Například zde: www.lecba-rakoviny.cz/poradna

www.onkomajak.cz/poradna

1) Dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

V případě internetových poraden ovšem není vždy jednoduché zjistit, kdo na dotazy odpovídá. Nemusí to pokaždé být jen lékař.



Další možnosti pomoci:

nádorová linka Ligy proti rakovině, kde pracují lékaři

– tel.: **224 920 935** (každý pracovní den 9.00–16.00);

bezplatná telefonní nádorová linka Masarykova onkologického ústavu v Brně –

tel.: **800 222 322** (pondělí – pátek 8.00–15.00);

Avon linka proti rakovině prsu –

tel.: **800 180 880** (pondělí – pátek, 9.00–19.00).

Další zdroje informací o onkologickém onemocnění (rakovině) a o průběhu jeho léčby

Pro doplnění informací o onkologickém onemocnění, typech nádorů, možnostech a procesu léčby i vedlejších účincích léčby mohou pomoci tyto webové stránky:



cs.wikipedia.org/wiki/Rakovina

www.linkos.cz

www.lecba-rakoviny.cz

www.mojemedicina.cz

www.onkomajak.cz

Populárně naučná literatura může pacientovi pomoci překonat těžké chvíle, zmírnit nejistotu a načerpat inspiraci a sílu z příběhů jiných. Záměrně neuvádíme odbornou literaturu z oblasti medicíny a onkologie. Toto je pouze orientační výčet literatury:



David Servan-Schreier – **Jak čelit rakovině**

J. Astl a M. Vaněček – **Hovory R aneb jak jsem měl rakovinu**

Jessie Grumanová – **První dny s vážnou diagnózou**

Joachimová, Svoboda – **Rakovina země neznámá**

A. a Ch. Nezuovi a kol. – **Pomoc pacientům při zvládání rakoviny**

Liliane Casiaraghi – **Diagnóza rakovina**

Monika Dostálová – **Rakovina a já**

Bert Heuper – **Rakovina jako řeč duše**



Mária Andrášilová – **Keď do života vstúpi rakovina**
Rudolf Breuss – **Rakovina, leukémie**
Ondřej Šeda – **Výživa a rakovina**
Jana Karešová a kol. – **Praktické rady pro onkologické pacienty**
Laura Janáčková – **Život je boj – Praktický průvodce rakovinou pro nemocné a jejich blízké**
Sheldon Marks – **Rakovina prostaty**
Lise Bourbeau – **Rakovina a její přátelství: Příležitost ke změně a sebelásce**
Jon J. Michnovicz – **Rakovina prsu a zdravá výživa**
Kay Friedrichs a kolektiv – **Rakovina prsu: Poznejte nepřítele a porazte ho**
Sophie Sabbageová – **Zaříkávačka rakoviny: Příběh ženy, která se nemoci postavila čelem**
Jan Žaloudík – **Vyhněte se rakovině**

Kde získat informace o pracovištích, kde se rakovina léčí?

Onkologická péče o dospělé pacienty v ČR je soustředěná hlavně do Komplexních onkologických center (KOC) a Hematoonkologických center (HOC). KOC a HOC jsou zdravotnická zařízení či jejich sdružení, která v rámci péče splňují kritéria deklarovaná Českou onkologickou společností (ČOS)²⁾. Na péči o onkologicky nemocné se mimo KOC a HOC podílejí i další lůžková a ambulantní pracoviště.



Přehlednou **sít' rozdělenou podle krajů** naleznete na **www.onconet.cz**

Česká republika má k dispozici Národní onkologický registr (NOR), který je jedinečný v rámci celé Evropské unie. Evidence zhoubných nádorových onemocnění byla u nás zavedena již v roce 1951. NOR byl ustanoven v roce 1976. Sběr dat je povinný dle zákonného opatření a zároveň naprosto nutný pro plánování potřeby onkologické péče a hodnocení jejího přínosu.

2) ČOS se cíleně snaží o naplňování Národního onkologického programu (NOP), který byl zpracován na základě podmínek a potřeb České republiky a v souladu se závěry Světové zdravotnické organizace (WHO). Cíle NOP směřují ke snížení výskytu a úmrtnosti nádorových onemocnění, ke zlepšování kvality života onkologicky nemocných a k racionalizaci nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v ČR. Více informací na www.linksos.cz



Prezentace epidemiologie zhoubných nádorů

v ČR je k dispozici všem občanům na interaktivním portálu: www.svod.cz

Komplexní informace je možné nalézt na stránkách

Ústavu zdravotnických informací a statistiky

v podobě ročenek a dalších přehledů:

www.uzis.cz

Základní finanční příjem

Samotné zjištění onkologické diagnózy a léčba onemocnění s sebou přináší různé finanční výdaje. Pacient obvykle stojí před rozhodnutím, jak vzniklou situaci dle svých možností řešit. Je třeba si uvědomit, že onkologická léčba může trvat a zpravidla také trvá i několik měsíců.

Mimo pomoc rodiny stát zajišťuje nemocnému základní finanční příjem, a to poskytnutím pracovní neschopnosti, invalidního důchodu, podpory při ošetřování člena rodiny a nově také poskytováním dlouhodobého ošetřovného.

Pracovní neschopnost (PN)

Pracovní neschopnost je dávka nemocenského pojištění³⁾.

Onkologicky nemocný v akutní fázi léčby je vždy uznán ošetřujícím lékařem jako dočasně práce neschopný. PN mu obvykle vystavuje praktický lékař dle lékařské zprávy onkologa nebo jiného odborného lékaře. Onkologicky nemocný není povinen na PN přistoupit, ale měl by znát případná rizika.

Na PN má nárok zaměstnanec nebo osoba samostatně výdělečně činná (OSVČ), pokud si na PN přispívala (její účast na nemocenském pojištění je dobrovolná). Od 4. do 14. kalendářního dne PN vyplácí náhradu mzdy zaměstnavatel či OSVČ a od 15. kalendářního dne trvání PN do konce, maximálně však 380 kalendářních dnů počítaných od vzniku dočasné PN (včetně zápočtů předchozí doby), dávku vyplácí Okresní správa sociálního zabezpečení (OSSZ, v Praze PSSZ). Poživateli starobního důchodu nebo invalidního důchodu pro invaliditu 3. stupně se nemocenské vyplácí od 15. kalendářního dne po dobu nejvýše 70 kalendářních dnů, nejdéle však do dne, jímž končí pojištěná činnost.

Osoba samostatně výdělečně činná (OSVČ), pokud si dobrovolně na PN nepřispívala, nemá na dávku nemocenského nárok. Prvních 14 dnů není OSVČ finančně zabezpečena. OSVČ má nárok na nemocenskou od 15. dne, pokud si platila nemocenské pojištění alespoň tři měsíce před počátkem pracovní neschopnosti. Pokud se rozhodne si nemocenské pojištění platit, nemůže si výši

³⁾ Je definována zákonem č. 187/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů.

libovolně zvolit, ale jsou stanovené minimální výše pojistného, které se odvíjí od záloh na sociální pojištění.

Nemocenské náleží rovněž ve stanovených případech, jestliže ke vzniku dočasné pracovní neschopnosti došlo po skončení pojištěného zaměstnání v tzv. ochranné lhůtě. Účelem ochranné lhůty je zajistit bývalého zaměstnance po stanovenou dobu po skončení pojištění pro případ vzniku sociální události (dočasné pracovní neschopnosti) dříve, než nastoupí do dalšího zaměstnání. Ochranná lhůta v případě uplatňování nároku na nemocenské činí sedm kalendářních dnů ode dne skončení zaměstnání, které zakládalo účast na nemocenském pojištění. U zaměstnání kratších než sedm kalendářních dnů činí ochranná lhůta pouze tolik dnů, kolik činilo toto poslední zaměstnání.

Výše nemocenského činí od 15. do 30. kalendářního dne dočasné pracovní neschopnosti 60 % denního vyměřovacího základu, od 31. kalendářního dne dočasné pracovní neschopnosti činí 66 % a dále od 61. kalendářního dne dočasné pracovní neschopnosti je sazba nemocenského 72 % denního vyměřovacího základu.

PN je možné využívat i opakovaně v průběhu akutní onkologické léčby, např. v obdobích operačních výkonů a podávání jednotlivých cyklů chemoterapie či ozařování, a vždy ji ukončit a jít do zaměstnání. Nevýhodou ovšem je, že pacient má opakovaně první tři dny neplacené, a celkový měsíční příjem je pak výrazně nižší. A zároveň se nedostane na vyšší % výpočtu výše při trvání dlouhodobé pracovní neschopnosti.

Podpora při ošetřování člena rodiny (OČR) – starám se o blízkého

Na ošetřovné má nárok zaměstnanec, který nemůže pracovat z důvodu, že musí:

- a) ošetřovat nemocného člena domácnosti,
- b) pečovat o zdravé dítě mladší 10 let, protože školské nebo dětské zařízení bylo uzavřeno, dítěti byla nařizována karanténa, nebo osoba, která jinak o dítě pečuje, sama onemocněla.

OČR vystavuje obvykle praktický lékař nebo zdravotnické zařízení, např. onkologická klinika, kde je matka dítěte hospitalizovaná.

Doba vyplácení ošetřovného činí nejdéle 9 kalendářních dnů. U osamělého zaměstnance, který má v trvalé péči aspoň jedno dítě ve věku do 16 let, které neukončilo povinnou školní docházku, činí podpůrčí doba nejdéle 16 kalendářních dnů. Výše ošetřovného činí 60 % denního vyměřovacího základu.

Některé skupiny pojištěnců nemají vzhledem k charakteru vykonávané činnosti na ošetřovné nárok (např. zaměstnanci činní na základě dohody o provedení práce, OSVČ). Zaměstnanec nemůže uplatnit nárok na ošetřovné na

dítě, na které již druhý z rodičů uplatnil nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo rodičovský příspěvek, pouze v případě, pokud tato osoba onemocněla, a proto nemůže o dítě pečovat. V témže případě ošetřování (péče) náleží ošetřovné jen jednou a jen jednomu z oprávněných nebo postupně dvěma oprávněným, jestliže se v témže případě ošetřování (péče) vystřídají. Změna druhu onemocnění (diagnózy) se nepovažuje za nový případ ošetřování.

Rodiny s onkologicky nemocným využívají OČR nejčastěji po propuštění pacienta z nemocnice (po operaci či těžké chemoterapii). Rodiny s malými dětmi pak i v průběhu celé hospitalizace, kdy například matka malého dítěte je na rodičovské dovolené a z důvodu hospitalizace nemůže o dítě pečovat a zaměstnaný otec dítěte musí zůstat doma.

Výhody, dávky a příspěvky pro zdravotně postižené

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkaz osoby se zdravotním postižením nahrazuje průkaz mimořádných výhod. Ačkoli byl institut „mimořádných výhod“ zrušen, benefity, které osobám se zdravotním postižením vyplývaly z držení průkazů TP, ZTP a ZTP/P, zůstávají v platnosti.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem Okresní správy sociálního zabezpečení.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (**průkaz TP**) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (**průkaz ZTP**) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním

postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (**průkaz ZTP/P**) má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.



Vyhláška č. 388/2011 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatná omezení schopnosti pohyblivosti a orientace.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje některé nároky držitelů průkazu osoby se zdravotním postižením.

Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:

vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky, přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky, přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních, bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem), slevu 75 % jízdného ve

druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:

vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky; přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních; bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem); slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy; bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě; bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové. Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti.

Pozor: Problematika **speciálních označení vozidel** (např. parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením), jízdy na zpoplatněných komunikacích apod. **nepatří do kompetence Ministerstva práce a sociálních věcí (ani krajských poboček ÚP), ale Ministerstva dopravy.** Případné dotazy a praktické problémy je třeba řešit s Ministerstvem dopravy či obecními úřady obcí s rozšířenou působností, které speciální označení vydávají.

Onkologický pacient získá průkaz ZTP obvykle v akutní fázi onemocnění, když dojíždí na mnoho vyšetření, chemoterapie a ozařování, ale následně je mu (obvykle po 1 roce) odebrán, nemá-li jiné funkční postižení.

Držitelům průkazů ZTP (s výjimkou sluchového postižení) či ZTP/P vydávají sociální odbory obcí s rozšířenou působností parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením, který je opravňuje stát po dobu nezbytně nutnou s autem na místech, kde je zákaz stání, pokud tím nedojde k ohrožení bezpečnosti a plynulosti provozu a je-li to naléhavě nutné.

Dále podle zákona č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích, jsou držitelé průkazů ZTP (s výjimkou sluchového postižení) či ZTP/P osvobozeni od

poplatku za použití dálnice a rychlostní silnice. Tato výhoda je tedy vázána na průkaz osoby se zdravotním postižením, nikoli na parkovací kartu, a platí pouze, je-li v autě přepravována osoba s přiznaným stupněm průkazu osoby se zdravotním postižením a je-li držitelem motorového vozidla postižená osoba sama nebo osoba jí blízká.

Nad rámec zákona bylo dohodnuto s Policejním prezidiem České republiky a Celní správou ČR, že policisté a celníci při kontrolách nebudou pokutovat řidiče motorového vozidla, který nebude mít vozidlo opatřeno dálničním kupónem, jestliže předloží potvrzení, že osoba jemu blízká, která požívá výhody osvobození od poplatku za užití zpoplatněných komunikací, je umístěna v některém zdravotnickém zařízení (např. láních) nebo zařízení sociální péče a uživatel vozidla pro ni jede nebo se od ní vrací. V tomto případě musí řidič předložit potvrzení vedení předmětného zařízení, že těžce zdravotně postižený občan je pacientem nebo klientem tohoto zařízení.

Majitel vozidla s přiznaným průkazem ZTP (s výjimkou sluchového postižení) či ZTP/P si může požádat na obci s rozšířenou působností odboru dopravy o vyhrazené parkovací místo v místě bydliště.

Příspěvek na mobilitu podle zákona č. 329/2011 Sb. a vyhlášky č. 388/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, je opakující se dávkou, která je měsíčně vyplácena osobě starší 1 roku:

- která je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P,
- která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,
- z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,
- nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Výše příspěvku činí 550 Kč měsíčně. Vyplácí se tzv. zpětně, to znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží. Na žádost příjemce může být příspěvek na mobilitu vyplácen jednou splátkou vždy za tři kalendářní měsíce, za které náležel.

Příspěvek na zvláštní pomůcku podle zákona č. 329/2011 Sb. a vyhlášky č. 388/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, v sobě slučuje několik dříve poskytovaných klíčových příspěvků pro osoby se zdravotním postižením (příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky, na úpravu bytu). Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení.

Onkologicky nemocní obvykle nemají na tyto příspěvky nárok, pokud nemají výrazné funkční postižení vzniklé po operaci nebo z důvodu jiného onemocnění.



Informace o veškerých sociálních dávkách, výhodách a důchodech naleznete na těchto webových stránkách:

www.mpsv.cz

www.portal.mpsv.cz

www.helpnet.cz

Doprava do zdravotnického zařízení

Nárokem na sanitku, tedy dopravou pojištěnce, se zabývá zákon o veřejném zdravotním pojištění. Doprava pojištěnce je pojišťovnou hrazena v případě, že jeho zdravotní stav neumožňuje dopravu běžným způsobem bez použití zdravotní služby. Tento stav posoudí a rozhoduje o tom vždy ošetřující lékař, tedy lékař, který pacienta do zdravotnického zařízení posílá nebo ho z něj propouští.

Náhrada cestovních nákladů od zdravotní pojišťovny, tzv. „cesták“, se provádí v případě, že je nárok na přepravu sanitním vozem, ale rozhodnete se pro dopravu soukromým vozidlem a ošetřující lékař takovou dopravu schválí. Pojišťovna však hradí náklady pouze ve výši odpovídající vzdálenosti nejbližšího zdravotnického zařízení, které je schopno konkrétní péči poskytnout, a to i přes právo na výběr lékaře a zdravotnického zařízení. Pacient si musí nechat potvrdit od ošetřujícího lékaře příslušnou cestu na tiskopis, který získá od praktického lékaře nebo v odborném zařízení.

V praxi spatřujeme, že onkologické kliniky potvrdí přepravu na cesták zdaleka menšímu počtu pacientů, než tomu bylo v dřívější době. Pacient nebo jeho doprovod si musí o potvrzení cíleně říci, jinak ho automaticky nedostanou. A v některých případech lékaři nechtějí uznat, že by stav nemocného (nevolnosti po léčbě, velká únavnost atd.) byl natolik závažný, že by potvrzení nebo sanitu potřeboval.

Kód pojišťovny	ICP	Odbornost	Čís. dokladu
VYUČTOVÁNÍ NÁHRADY CESTOVNÍCH NÁKLADŮ soukromým vozidlem			Poř. č.
Pacient	Čís. pojištěnce		
Trvalý pobyt:		Základní dg.	
Odkud:		Ostatní dg.	
Kam:		Kód náhrady	
Důvod k transportu:		datum, razítko a podpis lékaře	
soukromé vozidlo SPZ		km - celkem	
Kód		Kč - celkem	

Pacient dává tímto plnou moc k převzetí náhrady cestovních nákladů zmocněnci:

podpis pacienta	jméno, příjmení		
	RČ:		
Likvidoval	Revidoval	Vyplatil	Přijal dne:
			<div style="border-bottom: 1px solid black; width: 80%; margin: 0 auto;"></div> podpis

POTVRZENÍ O ODBORNÉM VYŠETŘENÍ / OŠETŘENÍ – USTAVNÍ PEČI

Datum	Razítko a podpis lékaře	Datum	Razítko a podpis lékaře

Pomůcky a služby hrazené ze zdravotního pojištění

Onkologicky nemocný má v průběhu léčby i po ní nárok na různé rehabilitační a kompenzační pomůcky, které slouží buďto k nácviku pozbytých dovedností, nebo ke kompenzaci handicapu. Touto problematikou se cíleně zabývá rehabilitace, ergoterapie a protetika.

Kompenzační pomůcky související přímo s onkologickou léčbou obvykle může předepsat přímo onkolog. Některé pomůcky hradí pojišťovna plně, na jiné musí nemocný doplácet. U některých stačí podpis odborného lékaře, jiné musí ještě potvrdit revizní lékař zdravotní pojišťovny. Všechny pomůcky mají u všech zdravotních pojišťoven celkovou cenu i úhradu od pojišťovny stejnou a řídí se číselníkem pomůcek, který vydává a upravuje VZP několikrát ročně. V číselníku nalezneme všechny výše zmíněné informace a dále údaj, po jaké době je možné pomůcku znovu předepsat.

Onkologicky nemocní nejčastěji užívají:

- **Paruka** (při ztrátě vlasů při chemoterapii)
Zdravotní poukaz vystavuje onkolog, hematolog nebo kožní lékař a má platnost 3 měsíce od data vystavení. Vystavit ho lze maximálně 1x za rok.
- **Epitéza** (po ablaci prsu)
Rozlišujeme pooperační a trvalou mamární epitézu. Pooperační epitézu předepíše chirurg nebo onkolog/hematolog. V rámci jedné operace hradí pojišťovna vždy 1 kus a maximální úhrada, kterou pojišťovna poskytne, je 500 Kč.
U trvalé epitézy pojišťovna hradí 1 kus za 2 roky. Maximálně na úhradu poskytne 1 800 Kč a poukaz vám předepíše praktický lékař nebo onkolog. Pokud po léčbě trpíte lymfatickým otokem, pojišťovna uhradí až 3 000 Kč za mamární samolepící epitézu, a také 1 kus za 2 roky. Tu předepisují odborná angiologická a lymfologická pracoviště nebo lékař s odborností onkologie a hematologie.
Pokud bude mamární epitéza dražší, musíte rozdíl doplatit. Vždy se ale dá sehnat plně hrazená varianta.
- **Kompresivní podprsenka** (při lymfatickém otoku v okolí prsu)
Pojišťovna poskytne až 1 300 Kč (1x ročně) na kompresivní podprsenku. Předepisuje ji lékař s odborností chirurgie nebo onkologie a hematologie.
- **Kompresivní návleky na paži** (při lymfedému)
Pojišťovna uhradí návlek maximálně 2x ročně. U návleků existují různé třídy komprese podle rozsahu a závažnosti lymfedému, přičemž maximální úhrada z veřejného zdravotního pojištění opět vychází z ceny zdravotnického prostředku dané třídy komprese v základním provedení, plně funkčním a nejméně ekonomicky náročném.

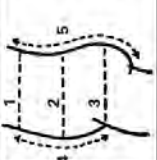
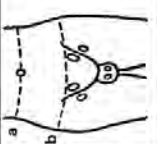
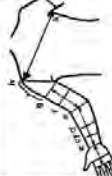
- Stomické pomůcky**

Pomůcky může předepsat praktický lékař, urolog, chirurg, internista nebo onkolog. Obvykle se předepisují na dobu 3 měsíců.

Praktičtí lékaři často nemají úplný přehled o stomických pomůčkách. Je výhodné získat informace z katalogů firem, na informačních linkách, v poradnách stomasester, proktologických poradnách nebo v klubech stomiků.

Pokud stanovený limit spotřeby pomůcek není dostačující (např. průjmová onemocnění, velké zjizvení v okolí stomie, poškozená pokožka aj.), může být tento limit navýšen. Navýšení schvaluje revizní lékař zdravotní pojišťovny. Jeho schválení vyžadují i některé specifické pomůcky, např. irigační sety nebo drenážní systémy.

Kód pojišťovny		POUKAZ NA LÉČEBNOU A ORTOPEDICKOU POMŮCKU		por. č.	
Příjmení a jméno		DRUH A OZNAČENÍ POMŮCKY oprava – úprava pomůcky		Ev. č.	
Číslo pojistěnce				Pomůcka nová / repasovaná ¹⁾ ²⁾ nehodící se škrtněte!	
Bydliště (adresa)					
I	hradí pojistovna	Og.		SK	Kód
C	spolučast pacienta	Pomůcka trvalá / dočasná ³⁾ ⁴⁾ nehodící se škrtněte!		Počet	Cena
P	hradí pacient	Pomůcka účinná na počet měsíců		Cena pomůcky	
Dne:				Místo pro záznamy zdravotní pojišťovny	
razítko zdrav. zařízení, jméno a podpis lékaře				Datum:	
				razítko výdejce	

<p>Bříšní pás</p> <p>pro ženu objem 1 cm pro muže objem 2 cm pro dítě objem 3 cm výška vzadu 4 cm výška vzadu 5 cm</p> <p>Míry se měří na nejlínějším místě!</p> 	<p>Kýlní pás</p> <p>pravotočnými – levostrannými oboustrannými – pro kyly:</p> <p>1. tříselní 2. součkovou 3. snehenní 4. pupoční Objemy: Velikost kyly: a)cm b)cm</p> 	<p>Gumové punčochy (kusy)</p> <p>Délky punčoch:</p> <p>od A do G cm odcm odcm odcm odcm</p> <p>Míry měříte vždy ráno před obalem stavy!</p> <p>gcm fcm ecm dcm ccm bcm acm</p>	<p>Pazní návlek</p> <p>palců: řukavice a návlek: a b c d e f g h i j k l m n o p q r s t u v w x y z</p> <p>(měřeno přes ramence) Obvod z ramene přes obou zpřek rameni</p> 	<p>Prohlášení, že (nehodící se škrtněte!)</p> <p>a) pomůcku dostávám poprvé b) neposledy jsem dostal pomůcku stejného typu v roce c) neposledy jsem dostal pomůcku typu v roce</p> <p>Pomůcku převzal dne: podpis podpis</p> <p>VZE-132006</p>
--	---	--	--	---

V případě, že onemocnění aktivuje nějaký konkrétní psychický nebo rodinný problém a je třeba jej konzultovat s psychologem či psychiatrem, můžeme využít tuto odbornou pomoc bezplatně, v rámci systému zdravotního pojištění, ať už jednorázově nebo i opakovaně. Je však potřeba kontaktovat svého praktického lékaře, případně specialistu onkologa, který napíše doporučení k psychologickému vyšetření, v případě potřeby medikace (předpisu léku) k vyšetření psychiatrickému. Zařízení jsou dostupná podle seznamu specialistů a příslušných zdravotnických zařízení. V některých případech je vyšetření plně hrazeno, někteří psychologové pak požadují doplatek. Dobré je se vždy informovat dopředu.

Domácí zdravotní péče – Home Care

Domácí zdravotní péče je zdravotní služba vykonávaná zdravotní sestrou v domácím prostředí. Indikuje ji praktický lékař nebo ošetřující lékař lůžkového zdravotnického zařízení po ukončení hospitalizace.

Může zahrnovat tyto úkony:

- a) lokální ošetření (převazy bércových vředů, ran a defektů)
- b) odběry krve a jiného biologického materiálu
- c) aplikace injekcí, infuzí, očních kapek, léčebné terapie
- d) nácvik a zaučování aplikace insulinu
- e) cévkování, klyzma, výplachy, péče o permanentní katetr
- f) ošetření stomii
- g) kontrola fyziologických funkcí (krevní tlak, puls, tělesná teplota)
- h) nácvik chůze, ošetrovatelská rehabilitace
- i) komplexní péče o imobilního inkontinentního klienta a péče o klienty v terminálním stadiu života

Indikovaná domácí zdravotní péče v rozsahu maximálně obvykle tří návštěv po 1 hodině denně je hrazená ze zdravotního pojištění. U většiny agentur domácí zdravotní péče je možné si zaplatit nadstandardní rozsah péče, ale dle personálních možností agentury.



Kontakty na agentury domácí zdravotní péče najdete na stránkách Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb.

Po zadání lokality a druhu zařízení „domácí zdravotní péče“ se vám ukáží organizace.

nrpzs.uzis.cz

Užitečné kontakty na pomáhající

Sociální služby⁴⁾ poskytované dle zákona nalezneme v Registru poskytovatelů sociálních služeb iregistr.mpsv.cz

Pro onkologické pacienty jsou užitečné především: odborné sociální poradenství, telefonická krizová intervence a krizová intervence, ale může být i pečovatelská služba, osobní asistence, aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené či pro rodiny s dětmi. Všechny registrované sociální služby jsou poskytovány dle standardů kvality a jejich platby jsou regulovány státem, přičemž některé jsou ze zákona poskytovány vždy zdarma (například odborné sociální poradenství a aktivizační služby).

Linky důvěry a další kontakty



Psycholinka České asociace pro psychické zdraví –

(ve všední den 9.00–21.00), tel.: 224 214 214,

mobil: 777 783 146, e-mail: psychopomoc@capz.cz

Pražská linka důvěry – non-stop – tel.: 222 580 697;

e-mail: linka.duvery@csspraha.cz,

chat: www.chat-pomoc.cz

Centrum krizové intervence – non-stop, tel.: 284 016 666

Linka Amelie – pondělí–pátek 9–15 hodin, tel.: 739 004 333



Síť linek důvěry (obecné, bez zaměření, v jednotlivých krajích) na www.capld.cz/linky-duvery-cr

Psychologický portál – www.psychoport.cz

Asociace manželských a rodinných poradců – www.amrp.cz

Odborné sociální poradenství je poskytováno v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro dlužníky atd. Jedná se zpravidla o poskytnutí informací nutných pro orientaci v sociální problematice či zdravotně sociální problematice, pomoc při podávání žádostí a také případové vedení.

Pro onkologicky nemocné se cílené odborné sociální poradenství hledá dosti složitě, protože pro sociální pracovníky představuje velký odborný přesah do oblastí onkologie, medicíny a práv pacienta. Pomoc je možno hledat přímo v organizacích, které se onkologicky nemocným věnují, jako je Amelie,

⁴⁾ Sociální služby jsou poskytované dle zákona o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.).

nebo na sociálních odděleních nemocnic, kde mají onkologické pracoviště. Někdy mohou alespoň částečně pomoci patientské organizace, ty však zpravidla nemají registrovanou sociální službu. Rozhodně mohou pomoci také poradny zdravotně postižených.

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením či pro rodiny s dětmi jsou ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením, a obsahují zejména tyto činnosti:

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- b) sociálně terapeutické činnosti,
- c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Amelie poskytuje pro onkologicky nemocné zejména: individuální konzultace s psychologem či psychoterapeutem, odborné sociální poradenství, relaxační, pohybové i další aktivizační skupinové aktivity včetně osvětových přednášek, workshopů a besed.

Nezanedbatelným kontaktem je také sociální pracovnice místně příslušného úřadu, kde je sociální či sociálně zdravotní oddělení. Tyto pracovnice jsou obdobně jako u registrovaného odborného sociálního poradenství schopny podat informace a zprostředkovat pomoc a mají zpravidla dobrou znalost místních specifik.

U většiny onkologicky nemocných není třeba zajišťovat aktivní pomoc nějaké služby, kromě případů, kdy onkologicky nemocný sám pečuje o nezaopatřené dítě či seniora nebo je zcela sám a jeho léčba je náročná. Pak je potřeba pomoci zvenku.

S péčí o nezletilé děti, které nenavštěvují školské zařízení, pomohou agentury na hlídání dětí nebo soukromé mateřské školky. S péčí o seniory nebo o zdravotně postiženého mohou pomoci některé sociální služby, jako jsou denní stacionáře, zařízení pro respitní péči nebo některé domovy pro seniory, které poskytují přechodné pobyty. Mnohdy může postačit pouze zajištění některých služeb v domácnosti pečovatelskou službou nebo osobní asistence při aktivitách v terénu.

Pečovatelská služba⁵⁾: jde o terénní nebo ambulantní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,

5) O zájmy a rozšíření pečovatelské služby se stará Česká asociace pečovatelské služby www.caps-os.cz

- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Tato služba by měla být dostupná všude na celém území ČR. V praxi však jsou někdy obtíže zejména v malých a odlehlých lokalitách, tam je třeba se obrátit na místní úřad a trvat na zajištění pomoci.

Osobní asistence⁶⁾ je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v domácnostech a při činnostech, které osoba potřebuje, a obsahuje zejména tyto činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.



*Kontakty na sociální služby v jednotlivých regionech ČR najdete na stránkách **Registru poskytovatelů sociálních služeb – iregistr.mpsv.cz***

Pacientská sdružení

V ČR existuje velké množství patientských organizací, které nabízejí důležitou laickou podpůrnou pomoc onkologicky nemocným pacientům. V patientských organizacích se členové pravidelně setkávají a mají možnost vzájemně si sdělit různé poznatky, zkušenosti a pocity z průběhu léčby a následně společně lépe čelit úskalím onemocnění. Je třeba mít na paměti, že zde obvykle nepracují odborníci (psychologové, sociální pracovníci, lékaři) a získané informace nemusí být použitelné pro všechny. V některých patientských organizacích si odborníky z oblasti onkologie a podpůrné péče zvou na svá setkání, a mají tak možnost se zeptat na různé specifické otázky či řešit aktuální problémy.

Některé patientské organizace jsou zaměřené pouze na určitý typ onkologické diagnózy, jiné jsou obecnější. Některé mají síť poboček v celé ČR,

⁶⁾ Poskytovatele i uživatele osobní asistence sdružuje Asociace pro osobní asistenci www.apoa.cz

některé pracují pouze místně. Některá sdružení nabízejí internetové poradny a second opinion konzultace.

Mezi největší patientské organizace patří:



Liga proti rakovině – www.lpr.cz

(zastřešující organizace)

Aliance žen s rakovinou prsu –

www.breastcancer.cz

(zastřešující organizace pro rakovinu prsu)

Mamma Help – www.mammahelp.cz (rakovina prsu)

Lymfom Help – www.lymfomhelp.cz (maligní lymfom)

Alen – alen.tym.cz (rakovina prsu)

ARCUS – Onko centrum –

arcus-oc.org (onkologická onemocnění)

Kapka 97 – www.kapka97.cz (Chomutov)

Klub pacientů Mnohočetný myelom –

www.mnohocetnymyelom.cz

Klub ŽAP – www.klubzap.cz (rakovina prsu)

Benkon – benkon@seznam.cz (Benešovsko)

České ILCO – www.ilco.cz (sdružení stomiků)

Stopa, z. s. – www.stopa-zs.cz (po transplantaci)

Prostak – www.prostak.cz (onemocnění prostaty)

Ministerstvo zdravotnictví zřídilo v roce 2017 Pacientskou radu, kde je zastoupena řada organizací, včetně organizací zabývajících se onkologicky nemocnými. Pacientská rada je poradním orgánem ministra a podle svého statutu je jejím úkolem zejména zprostředkovávat hlas pacientů na ministerstvu zdravotnictví – přinášet podněty k přípravě a změnám právních a jiných předpisů, účastnit se vnitřního připomínkového řízení a vyjadřovat se k připravovaným opatřením. Více informací na stránkách www.mzcr.cz/dokumenty/pacientska-rada-jmenovani-clenu_14328_910_1.html. Ministerstvo zdravotnictví také zřídilo portál patientských organizací patientskeorganizace.mzcr.cz

Rodiny s onkologicky nemocným mohou využít finanční podporu nadačního fondu **Dobrý Anděl – www.dobryandel.cz**. Nadační fond pomáhá rodinám, které se vlivem nemoci dostaly do tíživé situace. Onemocnění, při kterých pomáhají, jsou uvedena na jejich webu. U všech typů onemocnění platí podmínky, že pacient je léčen ve zdravotnickém zařízení na území ČR a rodina má alespoň jedno nezaopatřené dítě.

IV. Jsem blízký onkologicky nemocného

„Táta je po operaci a chodí na chemoterapii. Někdy to je dost náročné. Jsou dny, kdy s námi vůbec nemluví a je mu děsně špatně. Je přecitlivělý na pomoc a často reaguje na obyčejné otázky úplně bláznivě. To se ho pak raději na nic neptám. Máma je taky podrážděná a unavená, někdy ji v noci slyším brečet.

Jenže mě to děsně štve. Mám vztek, že se všechno točí jen kolem tý blběy nemoci. Už se doma neděje nic normálního a nikdo se mnou o ničem nemluví, nejezdíme na chatu ani na kola. Babička mě hubuje, že jsem rozmazlený spratek, že si jen stěžuju, že mám jako moje sestra pomáhat a myslet na to, že to bude dobrý. Co když to nebude dobrý? Co když už nikdy spolu nepojedeme na dovolenou nebo na lyže? Připadám si děsně bezmocně.“

„Navštívil jsem odborníka pro pomoc onkologicky nemocným, protože jsem chtěl informace o nemoci a léčbě své ženy, o kterou pečuji, a mám pocit, že to nezvládám. Sehnal jsem celou řadu informací – po internetu, od známých, v lékárně, nakoupil preparáty. Rád bych, aby žena změnila jídelníček. Rád bych situaci nějak řešil, peníze nejsou problém. Přál bych si, aby žena byla zdravá. Ona ale moje návrhy odmítá. Po mnou koupených preparátech jí není dobře. Prostě už jsem nevěděl, co mám dělat.

Paní si se mnou na konzultaci povídala, poslouchala mě, ujistila mě, že je dobře, že manželku podporuji, ale také mi řekla, že i podpora má mít své hranice, že musím respektovat přání a rozhodnutí své ženy. Najednou jsem uviděl celou situaci jiným pohledem. Moje žena asi nepotřebuje tolik pomoc s financemi či informacemi, ale spíš pohlázení a dotyk. Nebylo to jednoduché zjištění. A není ani jednoduché prostě jen být s ní a hlavně vydržet to nicnedělání. Ale zdá se, že to jde lépe.“

Pro rodinu a blízké v podstatě platí totéž jako pro nemocné. Když se dozvíme o diagnóze blízkého člověka, nastupuje u nás šok, a když se nemocný léčí, pozbývá své kompetence a mění se role v rodině, je to velký otřes i pro nás, jeho blízké a zejména rodinu. Je však důležité si uvědomit, že jako blízcí se informace dozvídáme později a později na ně reagujeme. Takže pokud je už pacient ve fázi léčby onemocnění, nám může teprve dobíhat šok a potřeba se s ním vyrovnat. V určité chvíli se se svým blízkým prostě míjíme.

Jako rodina a blízcí si procházíme stejnými obdobími jako nemocný, ale naše potřeby a prožívání se mohou výrazně lišit. To může způsobit řadu problémů v našem partnerském a rodinném soužití s onkologicky nemocným, a někdy tak i komplikovat jeho léčebný proces. Na jedné straně totiž prožíváme strach, obavy a nejistotu, frustraci, vinu či vztek stejně jako nemocný, na

straně druhé však víme, že mu máme být oporou a být shovívaví. My nemocní nejsme, jenže...

Je zde vždy vliv naší osobní zkušenosti, máme vlastní představy a zaběhnuté reakce, máme zprostředkované informace, ať od samotného nemocného nebo od lékaře, nebo třeba od dalších zainteresovaných. Každý z nás pak zachází s takto nabytými zkušenostmi a informacemi. Někdo chce být aktivní a angažovaný – přeje si zasahovat do léčby, shání různé kontakty a sbírá informace o doplňcích stravy nebo jiných způsobech léčby. A někdo se zase může zdát až nezúčastněný, bez větší míry aktivity, zapojení a spoluprožívání s nemocným. Záleží to na naší adaptační strategii, tedy jak se obvykle chováme v zátěžových situacích.

Pokud si nedokážeme s nemocným partnerem či blízkým všechno vysvětlit a dosáhnout vzájemného propojení a respektu, zpravidla se nakonec dostaví na obou stranách pocity viny, zlosti, lítosti, nepochopení a bezmoci. Vždy je totiž velmi důležité si říci, jaké mám možnosti – co mohu udělat, jak pomoci. Uvědomit si svoje hranice – kam již nemohu či nechci jít, vědět i o svém strachu nebo obavách, které jsou naší součástí a jsou pro situaci přirozené. Pokud to jde, potom se pokusit vzájemně dohodnout na formě pomoci. Nevyžádaná pomoc nebo rady vyvolají obvykle odpor u nemocného a pocit zmaru.

Nedílnou součástí je také nové nastavení potřeb rodiny – tzv. přenastavení rolí. Je třeba změnit různé praktické postupy tak, aby nemocný měl volnější ruce pro léčbu, neměl by se však cítit vyřazený, k čemuž je také třeba dohody a porozumění na obou stranách.

Na druhou stranu bychom neměli zanedbávat ani své vlastní potřeby na úkor nemoci či potřeb blízkého. Pro naše potřeby totiž často nezbyvá prostor, a také se za ně můžeme docela jednoduše stydět. Můžeme mít představu, že „já teď přece nejsem důležitý/á“ nebo „musím to vydržet a hlavně nedat nic najevo, abych nemocného nestresoval/a“. Jenže naplňování vlastních potřeb je dobré jak pro nás, tak pro našeho blízkého. Každý má nárok na to, být někdy sám, věnovat se jen svým zálibám, prostě si odpočinout. Abychom měli dost energie, kterou můžeme věnovat blízkému, musíme ji někde čerpat. Tato potřeba je individuální, ale vždy nezbytná pro načerpání sil, což zpětně umožňuje být blízkému nemocnému oporou a pomoci.

Informace o možnostech pomoci, která je dostupná pro naše blízké nebo pro nás, jsou také velmi důležité pro naši orientaci, navíc můžeme podpořit nemocného v rozhodování a léčbě. Ve valné většině jsou naše informace až zprostředkované, což může být mnohdy v neprospěch všech zúčastněných. Proto je dobré je aktivně vyhledávat. Pro začátek bude dobré rozumět tomu, čím náš blízký nemocný prochází, a tak je dobré si přečíst i kapitoly určené pro něj, včetně sociálně zdravotního minima.

Právo na poskytnutí informací o zdravotním stavu pacienta – získání informací o zdravotním stavu je pro samotného onkologicky nemocného mnohdy nelehkou záležitostí. Ale pro blízkého to může být ještě větší oříšek, který ho více znejistuje.

Právní ustanovení

Pacient má právo

§ být informován o účelu a povaze poskytované zdravotní péče a každého vyšetřovacího nebo léčebného výkonu i o jeho důsledcích, alternativách a rizicích. Tyto informace pacientu poskytuje lékař nebo dle povahy výkonu jiný odborně způsobilý zdravotnický pracovník;

§ na poskytnutí veškerých informací shromážděných ve zdravotnické dokumentaci vedené o jeho osobě nebo v jiných zápisech vztahujících se k jeho zdravotnímu stavu. V případě autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky má nárok na informace, jejichž obsahem je popis příznaků onemocnění, diagnóza, popis terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů;

§ nahlížet v přítomnosti zdravotnického pracovníka do dokumentů uvedených výše. V případě záznamů autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky může nahlížet do záznamů týkajících se popisu příznaků onemocnění, diagnózy, popisu terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů;

§ na pořízení výpisů, opisů nebo kopií dokumentů uvedených výše. V případě autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky má nárok na pořízení výpisů, opisů nebo kopií těch částí dokumentů, které se týkají popisu příznaků onemocnění, diagnózy, popisu terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů;

§ určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací jakékoliv osobě, a to při přijetí k poskytování zdravotní péče nebo kdykoliv po přijetí. Pacient při určení osoby, která může být informována o jeho zdravotním stavu, zároveň může určit, zda této osobě náleží též právo nahlížení do dokumentace a pořizování opisů. Pacient může určení osoby nebo vyslovení zákazu kdykoliv odvolat.

Osobou blízkou je příbuzný v řadě přímé (rodiče, prarodiče, děti, vnoučata), sourozenec, manžel/ka a partner (dle zákona o registrovaném partnerství). Jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, jestliže by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pocítovala jako újmu vlastní.

Osoba blízká pacientu má právo

§ na informace o zdravotním stavu pacienta, právo v přítomnosti zdravotnického pracovníka nahlížet do zdravotnické dokumentace, právo na pořízení výpisů, opisů nebo kopií ze zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi, a to tehdy, pokud jí pacient tato práva určil;

§ na aktuální informace o zdravotním stavu pacienta v případě, že pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav určit osoby, které mohou být o jeho zdravotním stavu informovány, pokud předtím pacient nevyslovil zákaz poskytování informací o jeho zdravotním stavu;

§ na sdělení příčiny úmrtí pacienta a výsledku jeho pitvy (byla-li provedena), pokud předtím pacient nevyslovil zákaz s poskytováním informací o jeho zdravotním stavu.

V případě, kdy pacient za svého života vyslovil zákaz podávání informací o své osobě, mají osoby blízké pacientu právo na informace o jeho zdravotním stavu včetně práva nahlížet do zdravotnické dokumentace v přítomnosti zdravotnického pracovníka a právo na pořízení výpisů, opisů nebo kopií zdravotnické dokumentace pouze tehdy, je-li to v zájmu ochrany jejich zdraví nebo ochrany zdraví dalších osob, a to v rozsahu nezbytném pro tuto ochranu. Osoba určená pacientem má taková práva, která určil sám pacient. Tato práva mohou být vykonávána pouze v rozsahu určeném pacientem.

V. Moje léčba už končí

„Dcera mě neposlouchá, proč taky, když je neustále u babičky. Vím, že bych měla být víc s ní i s manželem, ale nemám na to. Každá maličkost mě vytočí, pak na všechny křičím, i když vím, že pro mne dělají, co se dá. Pořád mi říkají, že musím chtít a všechno bude tak jako dřív. Mám si prý najít zase nějaký koníček a odreagovat se. Jim se to řekne. Po hormonech jsem podrážděná, přibrala jsem snad sto kilo a nic mě nebaví. Pořád je se mnou ten divnej pocit, že udělám stejnou chybu a ta strašná nemoc se vrátí. Někdy mě přepadne taková úzkost, nejhorší je to asi v noci. To se jenom převaluju a nemůžu usnout. Když jsem byla v léčbě, tak jsem se těšila na to, jak budu zase cestovat, vrátím se do práce a bude to za námi. Ale teď je to jiné, nějak to nezvládám.“

Takové pocity jsou během období rekonvalescence poměrně časté. Naskočit do rozjetého vlaku každodenních povinností a nároků není vůbec jednoduché. Místo oddechu a postupného návratu už chceme rychle přeskočit do zdraví. Vždyť vše je zažehnáno, zvládnuto, vyřešeno a je možné začít opět tam, kde jsme přestali, než nemoc zasáhla. To si nemyslí jen naši blízcí, ale často paradoxně i my sami, ti, kdo jsme nemoc zvládli. Pak se na sebe ale často zlobíme a nechápeme, proč jsme vyčerpaní, unavení a připadáme si neschopní a líní.

Během léčby byly tělo, duše i vztahy vystaveny vysoké zátěži. Dlouhý boj vyčerpává a vyžaduje oddech. Rekonvalescence je obdobím pro načerpání sil, postupný návrat do běžného života a také dobou smíření se s často trvalými následky nemoci.

Doba potřebná pro postupný návrat do běžného života je srovnatelná s dobou, po kterou probíhala aktivní léčba. Pokud tedy léčba probíhala rok, můžeme předpokládat, že následující rok bude probíhat rekonvalescence. Ačkoli se to nezdá, je to doba náročná jak pro nemocného, tak pro jeho blízké.

Můžeme během ní zažívat období plná energie a chuti do různých činností, která se mohou střídat s obdobími zvýšené únavy až vyčerpání. Pocit vyčerpání může přicházet z ničeho nic, méně než dříve se můžeme spolehnout na naši stabilní výkonnost. To někdy budí obavy z návratu aktivní nemoci a pro blízké to nemusí být pochopitelné. Je velmi důležité, abychom poslouchali svoje tělo, více dbali na odpočinek a relaxaci. Při hledání nových cílů a možností si musíme plánovat splnitelné a postupné cíle.

Naše rodina a blízcí by měli vědět o tom, jak dlouhá může být doba rekonvalescence, a nenaléhat příliš v případě, že se ještě necítíme připraveni přijmout větší zátěž. Měli by nás chápat a naopak podporovat ve chvílích, kdy si nejsme příliš jisti tím, zda si můžeme zvýšenou zátěž dovolit. Svým blízkým

bychom to měli umět vysvětlit a sdílet s nimi to, co se s námi momentálně děje. Jsme v období plněných zvratů, ale i postupného nárůstu energie a získávání jistoty, kdy potřebujeme čas pro postupnou aktivizaci – postupné pracovní i mimopracovní zatěžování.

Nyní můžeme potkávat i různé výzvy, možnosti, zažívat nový start. Je to čas pro zamyšlení: co dál, co můžeme, co chceme a co od sebe očekáváme, čas pro přehodnocování. To, co se v první chvíli mohlo zdát jako handicap, může nakonec vyznít jako výhoda. Víme už, že jsme dokázali zvládnout vysokou zátěž a vypořádat se s ní, jsme odolní a schopní ustát krizi. Naučili jsme se mnoho nového, dozvěděli jsme se mnohé o sobě i svých blízkých. To výrazně zvyšuje náš osobní potenciál. Nalézáme nový prostor pro svůj další život. Hodnoty, které uznáváme, jsou po zkušenosti, kterou jsme prošli, jiné, jasnější. Dokážeme si představit, co budeme dělat, jak to bude s prací?

Řada lidí po onkologickém onemocnění pocituje silnou motivaci ke změně svého dosavadního směřování – mění obor své práce, zaměstnavatele. Jiní mají nějaký následek po léčbě onemocnění, který je nutí změnit profesní dráhu. Všichni se v tuto chvíli více či méně potýkáme s rozhodnutím, co dál. Nemalou motivací může být i změna výše příjmu při přechodu z nemocenské na invalidní důchod. Je tu i možnost ztráty zaměstnání a nejistota při hledání dalšího zaměstnavatele. Zde je prostor pro odborné poradenství a pro sdílení s ostatními, kteří nemoc zvládli. To nejtěžší v léčbě je za námi a nyní se můžeme rozhlédnout kolem sebe, rozdělit lépe zátěž spojenou s nemocí, vyjít ven z rodinného a přátelského kruhu. Můžeme najít chráněné prostředí a hledat odpovědi na nové otázky, které s sebou léčba rakoviny nepřímou přinesla. Berme to jako příležitost pro přerozdělení často nevyhovujících stereotypů jak v osobním, tak v pracovním životě.

Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké II

Lázeňská péče a rehabilitace

Jednou z možností rehabilitace onkologicky nemocných je lázeňská péče. Onkologicky nemocný má po absolvování akutní onkologické léčby nárok na komplexní lázeňskou péči obvykle v délce dvacet jedna dní, a to do dvanácti měsíců od ukončení onkologické terapie (chemoterapie, ozařování atd.) Zdravotní pojišťovna hradí náklady na léčení, ubytování a stravování. Pacient v lázních hradí poplatek ve zdravotnictví a lázeňský poplatek. Komplexní lázeňská péče je hrazená pouze jedenkrát, opakovaný pobyt je možný pouze u Hodgkinovy nemoci, a to do třiceti šesti měsíců od posledního pobytu. Lázeňskou péči předepisuje praktický lékař a u onkologicky nemocných ji vždy

musí doporučit onkolog, který se musí vyjádřit, že pacient nemá příznaky recidivy, diseminace a je lázeňské péče schopen, a následně ji schvaluje revizní lékař příslušné zdravotní pojišťovny. Kompletní Indikační seznam pro lázeňskou péči najdete v zákoně č. 1/2015 Sb. a ve vyhlášce č. 2/2015 Sb.

Další možnosti rehabilitační péče jsou na ambulancích rehabilitace na základě doporučení praktického lékaře podle druhu obtíží nebo formou rehabilitačních a rekondičních pobytů, které obvykle pořádají patientské organizace.

Hledání zaměstnání, úřad práce, rekvalifikace

Práva a povinnosti uchazeče o zaměstnání stanoví zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.



Informace o podmínkách evidence na Úřadu práce a podmínkách rekvalifikace naleznete na Integrovaném portálu MPSV, v části Zaměstnanost – **portal.mpsv.cz/sz**

Konkrétní nabídku pak získáte na příslušném Úřadu práce podle místa trvalého pobytu, případně bydliště. Nabídka bude pouze částečná, protože organizace nemají povinnost hlásit volná pracovní místa na Úřad práce.



Seznam úřadů práce naleznete na **upcr.cz** nebo **portal.mpsv.cz/upcr**
Další nabídky a informace je možné získat na:
www.nfozp.cz
www.praceozp.cz
www.zamestnavaniozp.cz

Zaměstnanec, který je v pracovní neschopnosti, nemůže být v průběhu jejího trvání ukončen pracovní poměr výpovědí. Pracovní poměr by skončil pouze v případě, že byl na dobu určitou, kdy je ukončen dle smlouvy, i v době pracovní neschopnosti. Po roce pracovní neschopnosti obvykle dochází k jednání o invalidním důchodu. U většiny invalidních důchodů bez ohledu na stupeň invalidity je dnes možné pracovat. Pokud zaměstnanec po ukončení pracovní neschopnosti nastoupí zpět do zaměstnání i s přiznaným stupněm invalidního důchodu a případně vypsány omezeními, neměl by být ze zaměstnání propuštěn, pouze by mohlo dojít k převedení na jinou práci z důvodu omezení. V praxi to ovšem vypadá různě. Někteří zaměstnanci jsou

mnohdy propuštění, např. pro nadbytečnost, přestože za pár měsíců nastoupí na jejich místo jiný zaměstnanec. U 3. stupně invalidity se většinou nepředpokládá, že by nemocný nastoupil na své pracovní místo a plně ho zvládal, vrací se obvykle v případě, že se dohodne se zaměstnavatelem na částečný úvazek či na práci z domova nebo na jiné úpravě dle potřeby.

Více se návratu do práce věnuje brožura Amelie „Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci“, která je dostupná na webu nebo tištěná v Centrech Amelie.

Rekvalifikace umožňuje získat dovednosti a kvalifikaci pro nové zaměstnání nebo si vzhledem ke změněným podmínkám udržet to stávající. Úřad práce hradí náklady rekvalifikace za uchazeče nebo zájemce o zaměstnání, pokud je na rekvalifikaci doporučí, a ještě před zahájením rekvalifikačního kurzu s nimi uzavře písemnou dohodu. Uchazeči o zaměstnání může dále poskytnout příspěvek na úhradu prokázaných nutných nákladů spojených s rekvalifikací (např. výdaje na cestu hromadnými dopravními prostředky, pojištění pro případ škody způsobené uchazečem o zaměstnání rekvalifikačnímu zařízení). V dohodě o rekvalifikaci je stanovena povinnost uhradit plně náklady rekvalifikace, pokud uchazeč nebo zájemce o rekvalifikaci bez vážných důvodů nedokončí rekvalifikaci nebo odmítne nastoupit do vhodného zaměstnání odpovídajícího nově získané kvalifikaci.

Novým zákonem o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. byl pojem „osoba se změněnou pracovní schopností“ nahrazen pojmem „osoba se zdravotním postižením“, zkráceně se o nich mluví jako o OZP. Tyto osoby mají pro zdravotní postižení ztíženou situaci na trhu práce a zákon jim zajišťuje na trhu práce podporu. Dělí je do tří kategorií: osoby s těžším zdravotním postižením (osoby uznané invalidními ve 3. stupni), osoby se zdravotním postižením (osoby uznané invalidními v 1. a 2. stupni) a osoby zdravotně znevýhodněné (zkráceně také OZZ), což jsou osoby, které získaly tento status rozhodnutím orgánu sociálního zabezpečení na základě posouzení posudkovým lékařem OSSZ. Mezi OZP se také počítají osoby, jimž byl některý ze stupňů invalidního důchodu odebrán, a to maximálně do 1 roku od odebrání.

Invalidní důchod a snížený pracovní úvazek

U většiny onkologicky nemocných obvykle dojde po šesti měsících od ukončení akutní onkologické léčby ke snížení stupně invalidního důchodu (na 1. nebo 2. stupeň), pokud jsou bez známek recidivy či jiných vážných zdravotních problémů. Tato skutečnost a jejich finanční situace je nutí hledat si zaměstnání. Po dlouhém a náročném léčení je obvykle vhodné začít s prací na částečný úvazek. V ČR je ale dlouhodobě velký problém najít pracovní místo na částečný pracovní úvazek.

Částečný úvazek může mít nejrůznější rozsah, může se jednat o práci na 50 % nebo až 90 %. Můžete pracovat v jakémkoli denním rozvržení, například u polovičního úvazku 4 hodiny denně nebo dva dny po 8 hodinách a jeden po 4. Záleží na dohodě se zaměstnavatelem, ale pakliže se nemůžete dohodnout, o rozvržení rozhoduje zaměstnavatel. Hodinová mzda při částečném úvazku musí být stejná jako mzda za stejnou práci nebo práci stejné hodnoty na plný úvazek. To platí i pro poskytování zaměstnaneckých výhod, které musí být poskytovány poměrně.

Obecně mají zaměstnavatelé v ČR představu, že částečný úvazek je výhodný pro zaměstnance a nevýhodný pro firmu. Ale opak je mnohdy pravdou. Dejte pozor na objem práce, který budete muset vykonávat. Nižší úvazek většinou přináší více práce, čemuž se lze jen obtížně vyhnout. Například klienti a mnohdy i kolegové vám telefonují mimo vaši pracovní dobu, protože neznají váš harmonogram práce, ale také proto, že řada věcí se musí řešit akutně.

Při jednáních se zaměstnavateli může například pomoci argument, že zaměstnanec je obvykle vděčný za možnost práce na částečný úvazek a bude k zaměstnavateli loajální. Nebo že zaměstnanec na částečný úvazek bude lépe zvládat svoji roli a životní situace, a tak bude v zaměstnání vyrovnaný a spolehlivý. Dále také skutečnost, že zaměstnanec tím, že je v invalidním důchodu, tedy osobou OZP, plní zaměstnavateli povinná procenta zaměstnávání OZP, což se týká všech firem nad dvacet pět zaměstnanců.

Prodloužení výplaty pracovní neschopnosti

V případě, že nemocný vyčerpá své nemocenské dávky, tedy 1 rok pracovní neschopnosti, může v odůvodněných případech žádat o prodloužení podpůrní doby a tedy pracovní neschopnosti. Žádost se podává na OSSZ, kde je pracovní neschopnost evidována, a rozhoduje o ní posudkový lékař. Může ji podat pracovní neschopný nebo jeho lékař, který pracovní neschopnost vede. Žádost se podává 1 měsíc před koncem řádných nemocenských dávek a prodlužuje se až na 3 měsíce. Žádost lze opakovat, ale maximální doba prodloužení je o 350 dní. Důvodem bývá zachování pracovního právního vztahu se svým zaměstnavatelem, který nemůže ani u prodloužení neschopenky zaměstnance propustit. A také finanční dopad, protože nemocenská je obvykle vyšší než invalidní důchod. U onkologicky nemocných je ovšem tato žádost trochu diskutabilní. Odůvodněným případem by měl být předpoklad, že se nemocný vrátí na svou pozici do práce. Ovšem při nejasné prognóze onkologického onemocnění a míry dopadů nežádoucích účinků léčby je tato skutečnost vždy velmi nejistá.

Invalidní důchod (ID)

Důchodový systém je definován zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, dle pozdějších novelizací.

Podmínky nároku na vznik ID:

1. Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:

- nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,
- nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,
- nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

2. Pojištěnec splnil potřebnou dobu pojištění, která činí:

- do 20 let méně než 1 rok;
- od 20 let do 22 let 1 rok;
- od 22 let do 24 let 2 roky;
- od 24 let do 26 let 3 roky;
- od 26 let do 28 let 4 roky;
- nad 28 let 5 roků.

Potřebná doba pojištění se zjišťuje z posledních deseti let před vznikem invalidity. Potřebnou dobu pojištění lze doplatit, ale pouze jeden rok zpětně ode dne vzniku invalidity. Ve specifických případech u osob starších 38 let lze získat potřebnou dobu pojištění z posledních 20 let, ale pak činí 10 let pojištění.

Na invalidní důchod pro invaliditu 3. stupně má nárok též osoba, která dosáhla aspoň 18 let věku a má trvalý pobyt na území ČR, jestliže tato invalidita vznikla před dosažením 18 let věku, přestože osoba nebyla účastna pojištění po potřebnou dobu.

Nárok na vyplácený invalidní důchod zaniká dnem, kterým jeho poživatel dosáhl věku 65 let, a tímto dnem zároveň vzniká nárok na starobní důchod ve výši, v jaké náležel dosavadní invalidní důchod.

Důchody vyplácí Česká správa sociálního zabezpečení, ale žádá se prostřednictvím Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ) na oddělení důchodů dle místa trvalého bydliště. Žádá si sám pojištěnec buďto před koncem výplaty nemocenské, nebo ihned, pokud mu na ni nevznikl nárok.

Příslušná pracoviště jsou k nalezení na www.cssz.cz

Žádá se osobně nebo v zastoupení na základě plné moci přímo na OSSZ. Tiskopis není k dispozici, údaje se zaznamenávají rovnou do elektronického systému. Žadatel si k podání na OSSZ vezme s sebou občanský průkaz, doklad

o nejvyšším ukončeném vzdělání, doklad o základní vojenské službě, kontakt na praktického lékaře a výčet dob pojištění, tedy zaměstnání.

Vzhledem k nízkému počtu posudkových lékařů OSSZ je vhodné podat žádost o invalidní důchod 2–3 měsíce před koncem nemocenských dávek, aby se onkologicky nemocný nedostal do finanční tísně.

Žadatel má také možnost zvolit si způsob výplaty. V případě, že bude chtít mít ID zasílaný na účet, musí si nechat tuto skutečnost potvrdit ve svém bankovním ústavu.

Následně je žadatel vyzván svým praktickým lékařem k dostavení se a sepsání lékařského nálezu pro posudkovou komisi a také k vyplnění profesního dotazníku, kde popisuje svoje vzdělání a zaměstnání. Obecně se dá doporučit, aby žadatel o důchod na sebe příliš neprozradil, pouze povinné základní údaje. Protože u invalidního důchodu se nehodnotí diagnóza a zdravotní potíže samotné, ale míra poklesu výdělečné schopnosti a uplatnitelnost na trhu práce. To znamená, že dva jedinci se stejným onemocněním a potížemi mohou dostat různý stupeň důchodu na základě profesního dotazníku.

Následně je žadatel pozván k posudkovému lékaři OSSZ, který stanovuje pokles výdělečné schopnosti, na jehož základě je určen stupeň invalidity. Posudkový lékař se může rozhodnout, že invaliditu posoudí i bez osobní přítomnosti žadatele.

Na závěr se invalidní důchod odešle k výpočtu na ČSSZ, což může trvat až tři měsíce. Ve chvíli, kdy se spis dostane na ČSSZ, je ale možné písemnou formou požádat o výplatu záloh, aby pojištěnec nezůstal bez finančních prostředků.

U pacientů s onkologickou diagnózou se stanovuje míra poklesu výdělečné schopnosti dle níže uvedených pravidel.

Obecné posudkové zásady (dle přílohy vyhlášky č. 359/2009 Sb.)



Při hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti se vychází z funkčního postižení, na kterém se podílí jak nádorová nemoc, tak onkologická terapie. Přitom se hodnotí celkový stav, postižení funkce orgánů nebo tělesných systémů, dlouhodobé nebo trvalé postižení způsobené následkem chemoterapie, radioterapie, hormonoterapie, biologické léčby, postižení po alogenní transplantaci krvetvorných buněk, rozsah zachovaných funkčních schopností a schopnost vykonávat denní aktivity. Dopad na pracovní schopnost mají nejen funkční postižení následkem maligní choroby, ale také nežádoucí účinky onkologické terapie. Nejčastější dlouhodobé následky onkologických postižení jsou chronická bolest, psychologické změny, chronická únava, námahová dušnost, muskuloskeletální změny,

narušení funkce končetin, lymfedém, cytopenie, poruchy imunity, krvácivé projevy, neuropatie, rozsah operačního výkonu včetně závažného estetického postižení, poruchy mluvení, přijímání potravy, trávení, močení, defekace a poruchy celkové pohyblivosti. Při posuzování poklesu pracovní schopnosti se na pojištěnce s lokalizovaným nádorem (stadium I, II, III) nahlíží jako na potenciálně vyléčitelné a hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti se odvíjí od výsledku léčby, klinického obrazu, rozsahu a tíže funkčního postižení. U diseminovaných nádorů (tj. ve stadiu IV), které lze obecně považovat za zvláště těžké funkční postižení, může být postižení potenciálně reverzibilní u vyléčitelných nádorů.

Druh zdravotního postižení

1 – Novotvary – míra poklesu pracovní schopnosti 0 %

- Posudkové hledisko: Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti je třeba zhodnotit funkční schopnosti z hlediska kurability, probíhající onkologické léčby ve vztahu k definovanému období a následků nádoru nebo terapie a zaměřit se i na reverzibilní nebo léčbou kontrolované zdravotní problémy.

1a – Minimální postižení – míra poklesu pracovní schopnosti 5–10 %

- Stav asymptomatické, minimální funkční poruchy nebo
- stavy po léčbě povrchových kožních a slizničních nádorů (primární lokoregionální léčba), nádory in situ nebo
- nádory, které nevyžadují adjuvantní onkologickou léčbu, stavy, kde není třeba onkologické stabilizace, nebo
- menší operační výkony s minimálním funkčním dopadem, stavy bez omezení výkonu denních aktivit.

1b – Lehké postižení – míra poklesu pracovní schopnosti 15–25 %

- Stav v kompletní remisi, zpravidla po šesti měsících po ukončení aktivní onkologické léčby, stabilizované, nebo
- menší výkony z důvodů zhoubného novotvaru, resekce nebo amputace zvenčí přímo neviditelné, amputace částí, kde je možná protetická náhrada (např. mastektomie, partiální amputační ztráty končetin, resekce částí střeva, hysterektomie, enukleace bulbu oka při dobré funkci jediného oka), nebo
- stavy s lehkým funkčním postižením některých orgánů nebo systémů, výkon některých denních aktivit s obtížemi nebo s využitím kompenzačních mechanismů a prostředků.

1c – Středně těžké postižení – míra poklesu pracovní schopnosti 34–45 %

- Stav v kompletní remisi, zpravidla po šesti měsících po ukončení aktivní onkologické léčby, stabilizované, kde poruchy mají rozsah do poloviny stupnice úplné poruchy funkčních schopností,
- např. stomie, penektomie, kolektomie, nebo
- enukleace bulbu oka při zhoršeném vizu vidoucího oka nebo
- ztráta končetiny v předloktí nebo v bérce nebo
- parciální laryngektomie nebo
- stabilizace po alogenní transplantaci nebo
- stavy během podávání biologické léčby, nežádoucí a dlouhodobé závažné funkční postižení v důsledku dlouhodobé hormonoterapie či biologické léčby,
- výkon některých denních aktivit omezen.

1d – Těžké postižení – míra poklesu pracovní schopnosti 50–65 %

- Stav v kompletní remisi, po ukončení aktivní onkologické léčby, stabilizované, kde poruchy mají rozsah více než polovinu stupnice úplné poruchy funkčních schopností,
- např. totální laryngektomie nebo
- resekční výkony v oblasti hlavy a krku s mutilujícími následky nebo
- ztráta končetiny ve stehně nebo v paži nebo
- některé typy diseminovaných nádorů (tj. ve stadiu IV), reverzibilní, vyléčené, po dosažení stabilizace stavu,
- výkon některých denních aktivit podstatně omezen.

1e – Zvláště těžké postižení – míra poklesu pracovní schopnosti 70–80 %

- Maligní nádory lokalizované (stadia I, II, III) během onkologické léčby a zpravidla do šesti měsíců po jejím ukončení, pokud trvá kompletní remise, nebo
- maligní nádory generalizované (stadium IV),
- nádory primárně diseminované, zpravidla do jednoho roku po ukončení onkologické léčby, pokud trvá kompletní remise, nebo
- stavy s perzistencí či progresí nádoru nebo
- stavy do šesti měsíců po ukončení radioterapie na kranium nebo
- nefrostomie, kombinace kolostomie či ileostomie nebo urostomie nebo
- úplná ztráta dolní končetiny nebo horní končetiny nebo se zcela krátkým pahýlem, elefantiáza končetiny, mutilující růst nádoru nebo
- stavy během transplantační léčby (transplantace krvetvorných buněk) a zpravidla do šesti měsíců po jejím ukončení nebo

- chronická nemoc štěpu proti hostiteli (GvHD), projevující se jako multi-organové autoimunitní postižení, nebo
- těžká cytopenie, těžké poruchy imunity s projevy oportunních infekcí nebo septickými stavy, těžké krvácivé projevy nebo
- stavy s poruchami příjmu potravy, inkontinencí, těžké omezení pohyblivosti (funkčně srovnatelné s těžkými parézami končetin) nebo stavy se selháváním některého orgánu či systému,
- výkon většiny denních aktivit těžce omezen.

Z praxe lze říci, že u posudkové komise velmi záleží na podrobném a přesném vyplnění lékařského nálezu včetně popisu funkčních schopností a denních obtíží nemocného tak, aby výsledek posudku odpovídal skutečným možnostem onkologicky nemocného. V případě kvalitních a obsáhlých zpráv od odborných lékařů je žádoucí, aby z nich praktický lékař pořídil kopie a celé je přiložil, protože jejich opisem ve zkrácené podobě by mohlo dojít ke zkreslení skutečností.

Lékařské zprávy od odborníků by měly mimo výčet absolvované terapie obsahovat i aktuální funkční stav zaměřený směrem k práci. A to zejména schopnost dlouhého sezení (práce na PC), stání, pochůzky, zvedání břemen, práce na směny. Nebo dle druhu onkologického onemocnění potřeba častých přestávek na jídlo či vyměšování nebo práce v kolektivu, například dětském.

U onkologicky nemocných, kteří žádají ve chvíli neukončené léčby, musí lékařské zprávy nutně obsahovat nejen absolvovanou terapii, ale také plánovanou léčbu s co nejpřesnějším odhadem délky trvání.

VI. Jsem zpátky v běžném životě, ale...

„Už skoro rok jsem po léčbě, cítím se docela dobře, někdy, když se nehlídám, tak i výborně. Vrátila jsem se do práce na menší úvazek, kolegyně jsou bezva. Vztah s manželem se dal do kupy, i když někdy je to stále těžké. Nechci ho zatěžovat – vlastně nikoho z rodiny – bojím se o mě on i naše dcera.

A já se bojím, aby se to nevrátilo. To mě také s tále nutí, abych se pozorovala. Někdy je to jenom pocit těžkých nohou, někdy mě brní prsty, nejvíc se však bojím toho, že něco přehlédnu. Ráda bych se svěřila kamarádce, ale nemám moc odvalu. Zrovna se rozvádí a je úplně na dně.

Jenže když se blíží návštěva u doktora nebo i jen obyčejné odběry, tak v noci nespím, začnou se objevovat nejistoty. Ptám se sama sebe, jestli vše dělám dobře. Začnu zase myslet na to, jestli jsem si to nezavinila, jak jsem byla stále ve stresu, pořád jsem špatně jedla. To teď není, ale přeci jen, už nikdy nebudu úplně zdravá a rakovina je nevyzpytatelná.“

Takové pocity nebo jim podobné nás mohou provázet i v obdobích dlouho po léčbě a periodicky se připomínat. Obavy z návratu nemoci, strach ze změny našeho těla, chuť ochránit a nezatěžovat již své blízké jsou běžná témata. K našim obavám často přistupuje i skutečnost, že jsme dál sledováni na onkologii, a tam si vždy se železnou pravidelností připomeneme vše, čím jsme si prošli. Návrat do nemocničního prostředí, čekání na výsledky, objednávání se a čekání, absence v práci a neklid rodiny a blízkých. Jsme zdraví, a přitom jakoby stále trochu nemocní. Možná se také vše nedořešilo z období předešlých, rodina a blízcí jsou nejistí a mají strach. To vše může ovlivňovat i nás, přestože je vše v našem životě vlastně tak, jak má být.

Je dobré si o problémech a otázkách promluvit s ošetřujícím lékařem, ke kterému máme důvěru, případně si pročíst k tomu určenou literaturu. Hlavně je však dobré o svých obavách otevřeně promluvit i s blízkými a hlavně s partnerem, je totiž docela možné, že se cítí stejně svázání jako my a neví si rady, jak se k nám vlastně přiblížit. Samozřejmě že je možné využít i specifickou pomoc odborníků, například v Centru Amelie či u psychoterapeuta.

V čase rekonvalescence a návratu k běžnému životu je dobré dále dbát o své tělo i mysl – cvičit, relaxovat, být kreativní, zkoušet nové věci. Být vnímaví ke svým potřebám, ale i k potřebám svých blízkých. Neházet své strachy za hlavu a nepotlačovat je. To nám umožňuje se dále vyrovnávat s nemocí a případně připravit sebe i své blízké na další události. Pokud některé situace zasahují do běžného chodu života – třeba opakované vzpomínky, zavalující emoce strachu a nejistoty nebo dlouhodobé obtíže se spánkem, je dobré navštívit odborníky a řešit to.

VII. Rakovina se mi vrátila

„A je to tady, to, co mě strašilo a čeho jsem se bál, se včera na vyšetření potvrdilo. Zase mě ta bestie dostala. Pořád myslím na to, co jsem udělal špatně. Omezil jsem práci, žiju zdravě, k doktorovi jdu s každou maličkostí, abych nic nenechal náhodě. Už jenom při představě toho, co mě čeká, je mi zle. Bojím se, že další léčbu už nezvládnou – když si vzpomenu na to, jak mi bylo špatně a slabo, jak mi vypadaly vlasy...

Rodina ještě nic neví, ale budu jim to muset říct. Vůbec nevím, co bude dál. Co když už ta léčba nezabere, co když už to bude jenom horší? Teď, když jsem zase v práci, když se vyřešily peníze a holka má mimino. Nevím, co manželka, na ni toho bylo příliš, málem nás to stálo manželství. Nevím, co mám dělat.

Nějak mám chuť to vzdát. Jenže to není můj styl a jak by řekli chlapi – ty to zvládneš, tak jako předtím... Kamarád, kterému jsem to řekl, mi radí, abych šel k doktorovi, k psychologovi, ale radši jsme se opili. Já tam asi ale stejně zajdu, třeba mi něco poradí, hlavně to, jak to říct doma. Oni mají pocit, že to nic není, že už jsem to jednou zvládl, tak o co jde.“

Dostavuje se opět období šoku a postupného vyrovnávání se s novou situací. V případě návratu nemoci je normální se cítit zrazený, upadnout do rezignace, poddat se strachu a bezradnosti či se pořádně naštvat. Bortí se nám pracně vybudované ideály, cítíme se podvedení, pátráme po příčině vlastního či cizího selhání, hledáme viníky. Máme strach, bojíme se budoucnosti.

Dobře si uvědomujeme možné komplikace léčby, omezení, která nás čekají, protože už víme, jaké to je. Připouštíme si možná už i variantu postupného zhoršování stavu a zabýváme se myšlenkami na smrt. Naše víra v léčbu je značně otřesena – už víme, že se to vždy nedaří. Pak někdy hledáme různé alternativní možnosti léčby.

Rodina a blízcí ale často vnímají tuto novou situaci odlišně. Pocity prožívané během léčby jsou nepřenositelné a obtížně sdělitelné, rodina může mít pocit, že situace není tak hrozná. Už je přece známá, odehrává se ve známém prostředí nemocnice a kontakt s lékaři už není tak děsivý, není žádný důvod k panice. Snaží se jen dodat pacientovi odvalu, aby se vzmužil a byl připravený zvládnout recidivu. Už jednou se to povedlo, proč by ne teď?

To, že rodina často velmi zkresleně vnímá potřeby pacienta, je dané i předchozí zkušeností. Tím, jak nemocný zvládl již v minulosti léčbu, jaké měl nároky na podporu a pomoc od okolí. Možná je to také forma obrany, vždyť i blízcí se znovu vrhají do stejného kolotoče a zlehčení jim pomáhá se s tím vyrovnat, být tak trochu v odstupu.

U nás nemocných, kterým se onkologické onemocnění vrátilo, mohou ale naopak ve větší míře než dříve vznikat návaly vzteku, paniky, strachu o život, nebo naopak pocity marnosti a beznaděje. To může na okolí působit, jako že házíme předčasně flintu do žita, že jsme pasivní či v horším případě přímo nespolupracující. Všichni si ale musíme uvědomit, že vše, čím procházíme, je obohaceno o předchozí zkušenosti a tím je to nové a jiné. Jestliže onkologické onemocnění vnímáme jako velkou krizi, která nás poučila, nyní víme, co nás čeká a jak dlouhé to bude, a toho se můžeme oprávněně obávat.

Musíme proto dát sobě i blízkým čas. Budeme znovu hovořit o všem, co se děje, budeme potřebovat podporu a respekt. V této situaci je neocenitelnou pomocí podpora odborníka a také stejně nemocných či těch, kdo si již recidivou prošli. Důležité je najít bezpečné prostředí, kde můžeme otevřeně hovořit bez pocitů viny o tom, co si nepřejeme sdělit našim blízkým, protože je chceme chránit. Důležité je nebýt na to sami.

Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké III

Změna stupně invalidního důchodu

Nikde není stanoveno pravidlo kolikrát a po jaké době je možné znovu podat žádost o invalidní důchod. V případě změny zdravotního stavu, čímž recidiva i po různě dlouhém období remise určitě je, může nemocný hned požádat o zvýšení stupně invalidního důchodu. Jak plyne z bodů v kapitole V., recidiva onemocnění znamená znovu navýšení na 3. stupeň invalidity. V praxi se ovšem nedá očekávat, že by na to nemocného upozornil onkolog nebo jeho praktický lékař, jednat musí nemocný sám nebo jeho blízcí.

Dlouhodobé ošetřovné

Jedná se o nově zavedenou dávku nemocenského pojištění, která je platná od 1. 6. 2018. U dlouhodobého ošetřovného jsou stanoveny podmínky jednak pro ošetřovanou osobu a jednak pro osobu ošetřující.

U ošetřované osoby muselo dojít k závažnému zhoršení zdravotního stavu, který vyžadoval alespoň 7denní hospitalizaci v nemocnici a v den propuštění je potvrzeno, že potřeba celodenní péče bude trvat nejméně dalších 30 dnů. Ošetřovaná osoba musí dát písemný souhlas k ošetřování konkrétní osobě.

Ošetřující osoba může být manželem (manželkou) ošetřované osoby nebo registrovaným partnerem (registrovanou partnerkou) ošetřované osoby, příbuzným v linii přímé s ošetřovanou osobou nebo je její sourozenec, tchyně, tchán, snacha, zeť, neteř, synovec, teta nebo strýc.

U těchto příbuzných se nevyžaduje podmínka společné domácnosti. Dále se může jednat o manžela (manželku), registrovaného partnera (registrovanou partnerku) nebo druha (družku) fyzické osoby výše uvedené, nebo druha (družku) ošetřované osoby nebo jinou fyzickou osobu žijící s ošetřovanou osobou v domácnosti. Tyto osoby musí mít shodné místo trvalého pobytu.

U ošetřující osoby se vyžaduje čekací doba; nemocenské pojištění muselo u zaměstnance trvat v posledních 4 měsících alespoň 90 dnů, OSVČ musela být nemocensky pojištěna v posledních 3 měsících. Ošetřující osoba nesmí po dobu ošetřování vykonávat žádnou výdělečnou činnost, ani nepojištěnou. V průběhu 90 dnů se mohou ošetřující osoby libovolně střídat v ošetřování osoby vyžadující dlouhodobou péči po celých dnech. Při střídání a opakovaném poskytování péče se dávka nevyčítává znovu. Výplata dávky nenáleží po dobu, kdy byla ošetřovaná osoba znovu hospitalizována. Nárok na další dlouhodobé ošetřovné vznikne ošetřující osobě nejdříve po uplynutí 12 měsíců od skončení předchozí dlouhodobé péče.

Podpůrčí doba (doba výplaty dávky) činí maximálně 90 kalendářních dnů. Doba těchto 90 dnů se neprodlužuje ani z důvodu hospitalizace ošetřované osoby v průběhu podpůrčí doby.

Zaměstnavatel nemá povinnost omluvit nepřítomnost zaměstnance v práci po dobu poskytování dlouhodobé péče pouze v případě, brání-li tomu vážné provozní důvody, které musí sdělit zaměstnanci písemně.

Nárok na dlouhodobé ošetřovné nemají zaměstnanci činní na základě dohody o provedení práce, zaměstnanci vykonávající zaměstnání malého rozsahu a pěstouni.

U onkologicky nemocných probíhá většina léčby ambulantně a i při zhoršení zdravotního stavu pacienti nebývají vždy hospitalizováni, přestože se bez péče druhé osoby neobejdou. Až praxe nám ukáže, jak bude nová dávka přínosná a dosažitelná v jednotlivých případech a situacích.

VIII. Léčba se nedaří

„Přišla jsem se poradit kvůli mamce, která je už dlouho v léčbě. Někdy se to zdá lepší, ale pak se objeví zase nové obtíže. Mamka zatím všechno zvládala, ale teď se zdá, že to pomalu vzdává. Uvažuje o odchodu z léčby, nic ji netěší a jen přežívá. Snažíme se ji všelijak podporovat a nabízet pomoc, nějak ji vyburcovat, ale vše odmítá. Už nevíme, co dělat. Já mám na mámu zlost, takže nepřiměřeně reaguji na maličkosti, za což se pak zlobím na sebe. Už to trvá dlouho. Všichni jsme vyčerpaní.

Paní v poradně mi řekla, že jsem normální, že to je běžné, že je vidět, že mám o mamku zájem, ale taky, že bych možná měla mamce víc důvěřovat a respektovat její rozhodnutí. Možná už je na čase opravdu léčbu ukončit, možná že se mamka musí zabývat i svým vlastním koncem. To jsem slyšet opravdu nechtěla, brečela jsem pak strašně dlouho. Jenže ta paní se mě pak ptala na to, jaký mám sama ve svém životě prostor, co mě baví, co mohu přinášet mamce ze svého života já. Musím si s mamkou promluvit, je to tak těžké, zrovna teď si jít za svým životem. Copak se pro ni nedá opravdu něco dělat?“

Někdy onemocnění přetrvává. Dochází ke střídání klidného stádia nemoci a opakovaného zhoršení, což může být příčinou ztráty vždy nově nabytého klidu a rovnováhy a zdrojem pocitů beznaděje a úvah o blížícím se konci. Musíme se opakovaně zaměřovat na přijetí nové situace, procházet znovu a znovu všemi fázemi nemoci a v rychlém sledu za sebou, často ve chvíli, kdy se zdá, že už je vše na dobré cestě. Ztrácíme víru v dobrý konec, v lékaře a jejich postupy, máme strach a cítíme se nejistí. Obvyklé ale také je, že cítíme vinu a vztek. Co jsem udělal/udělala hůř než jiní, proč jim léčba zabrala a mně ne?

Hledáme v celém procesu smysl a myslíme na bolest, umírání a smrt, vzdáváme se či jen polevujeme v úsilí, dochází nám síly. Věnujeme se tématům, která se těžko sdílejí, na která se těžko připravuje – čím jsme mladší, tím hůř. Často se můžeme cítit sami, bezradní nebo rozčilení.

Pro rodinu a blízké je někdy velmi složité se orientovat v takové situaci. Pro ně je to „jen další návštěva lékaře“, jako v řadě předešlých, „oni neví o dalších nemocných a vyléčených či naopak umírajících“, „nezažívají opakovanou ztrátu naděje, zhoršení a čekání, přetížené nemocnice a různé odběry a vyšetření“. Ale je to opravdu tak? Pravdou je, že blízcí někdy již nejsou schopni sdílení, jejich kapacita je vyčerpaná. Je to však často obrana před opakovaným prožíváním stále stejného neúspěchu, zklamání a konfrontace s tématy, která prožíváme my sami jako nemocní. Náš prožitek je odkazuje k jejich vlastní konečnosti a i pro ně je těžké o tématu bolesti, smrti a umírání přemýšlet

a mluvit, i oni se mohou cítit velmi osamoceni. Navíc mohou trpět pocity viny, že nejsou dostatečnou oporou, že se bojí, že zklamávají ty, na kterých jim záleží a o které mohou přijít.

I zde je na místě pro všechny zúčastněné nezůstávat s tím vším sami. Hovořit o všem, co se děje, vysvětlit, když to chápeme, a omluvit se, když se chováme nevypočitatelně a zraňujeme ostatní. Musíme dál myslet na svou duši, tělo i vztahy, pěstovat je. Hledat lidi a místa, která jsou nám příjemná a přínosná, kde můžeme odložit část tíhy, kterou neseme. I když jsme se například doteď uzavírali před nemocí a vším, co s ní souvisí, je na čase vyjít z tohoto zdánlivého bezpečí a začít o problémech mluvit, připustit si je.

Pocity neúspěchu, odevzdání se a negativismu snižují naše odhodlání k další léčbě a objektivně zhoršují její přijetí a další průběh. Neměli bychom se mučit pocity viny, že se nám nedaří s tím něco dělat, ale je na místě zhodnotit, zda nepotřebujeme cílenou podporu odborníka zvenku – psychologa, psychiatra či terapeuta. Ukazuje se, že téměř každý druhý léčený na onkologické onemocnění se dostává do stavu, kdy potřebuje jeho psychika přímou podporu léky či psychoterapií. Přitom platí, že čím blíže ke svému konci jsme (reálně či jen vnitřním vnímáním), tím se tato potřeba zvyšuje.

Někomu může pomoci sdílet své příběhy s ostatními pomocí moderních sociálních sítí, například Facebooku. Nebo si zde naopak přečíst zkušenosti jiných. Některé stránky jsou otevřené (veřejné) a některé skupiny jsou uzavřené a o členství musíte požádat.



Facebook

Otevřené stránky:

Nejsi na to sama –

www.facebook.com/Nejsinatosama

Deník raka –

www.facebook.com/terezadenikraka

3raci – www.facebook.com/3raci/

Uzavřené skupiny:

Rakovina – nový začátek –

www.facebook.com/groups/rakovina.novyzacatek

Rakovina – nejsi v tom sám –

www.facebook.com/groups/togetherwithhope

IX. Umírám

„Včera jsem byl na kontrole u svého onkologa a víceméně mi potvrdil mé již nějakou dobu trvající obavy. Moje nemoc se nejeví dobře. Léčba už prý nemá smysl, budou řešit pouze bolest a nějaké další obtíže. Prý mám začít uvažovat o možnostech pomoci a péče doma nebo ve zdravotnickém zařízení. Vůbec nevím, jak to mám říct ženě a dětem, kteří mají pocit, že zatím vše zvládám. Manželku jsem zatím odbyl s tím, že je vše při starém, ale nevím, jak dlouho to v sobě udržím. Všechno se mi neustále honí hlavou a nemůžu se ani na nic soustředit. Možná bych to měl zabalit rovnou a sám, než budu naprosto nemohoucí a odkázaný na cizí pomoc. Už se vidím, jak mě někdo krmí, myje zadek. To snad ani nemůžu připustit. A budu na péči v zařízení mít peníze? A jak daleko to bude? Já, který jsem vždycky všechno rozhodoval a řídil, mám teď být závislý na péči okolí?“

Taky bych se měl usmířit s bráchou, jenom nevím jak. Už deset let jsme spolu nemluvili a vůbec nevím, kde ho mám najít. A co barák, ani nevím, jestli to žena zvládne. Je dost nepraktická. Kolik mám vlastně ještě času? Kdybych tak našel někoho, kdo by to za mě vyřešil, hlavně kdo by to řekl ženě a dětem. Zatím jsem spíš vzteklý a snažím se, abych nepodlehł zoufalství, ale už mě to hodně vyčerpává. Asi bych se potřeboval s někým poradit, jenom si nejsem jistý, jestli by to k něčemu vůbec bylo. Možná jsem to měl začít řešit dřív. Jenže to jsem si myslel, že ještě zabojuju. Jak je vidět, moc jsem to neustál.

Nejvíc se asi děším bezmoci a bolesti. Taky nesnáším ty soucitný pohledy a pláč. To mě vždycky strašně rozhodí. Možná už stejně žena něco tuší, chodí kolem mě neustále po špičkách a pořád mě otravuje dotazy na to, jak mi je. Já už snad nejsem ani chlap, za chvíli jí budu jenom na obtíž.“

Je těžké přijmout fakt, že umíráme, přes veškerou snahu lékařů, přes veškerou techniku a odbornost, přes pokroky lidstva, lety do vesmíru. Stále jsou věci, které nemůžeme ovlivnit.

Z počátku se nám možná nechce ani věřit, že je to tak, možná si říkáme, že se spletli. Nebo máme vztek. „Co po mně chtějí, když už mě úplně vycucali, teď mě jen tak odhodí? Proč bych se měl/měla chovat slušně a dál jen tiše trpět?“ Můžeme také cítit závist. „Jim se to říká, když oni tu budou ještě další desítky let.“ Nebo se propadneme do deprese, rovnou všechno balíme, nechceme už nic, vůbec nic. V první chvíli můžeme odmítnout vidět, co se děje, ale brzo nám to stejně dojde a pak se podle své nátury a životních strategií uchýlíme k běžné reakci. Ve vzteku, který může být namířen proti blízkým, proti nemocným, proti lékům, proti lékařům a dalšímu personálu, se jen těžko udržuje

léčebný kontakt. Víme, že bychom se měli chovat lépe, ale nejde to, „vždyť přeci umíráme, copak to nikdo nechápe?“ Tato reakce je těžká pro všechny strany, a přesto, že nám může zkomplikovat další život, je oprávněná a má své místo ve vyrovnávání se se situací blížící se smrti a umírání. Stejně jako prožívání smutku a beznaděje. To vše nám umožňuje se připravit na to, co přijde, smířit se.

Častou strategií je i smlouvání. Přemlouváme sebe i nemoc, odborníky okolo. Chceme něco dalšího vyzkoušet, „tentokrát to už určitě vyjde“. Hledáme další možnosti, „když už neví doktor, snad pomůže alternativa“. Aktivizujeme se k další léčbě, jenže „oni nás odmítají“ nebo nám dávají naděje. Jenže ty bývají často zklamány. Po stádiu smlouvání tak často přichází smutek a deprese. I to je ale přirozené. Je to proces smířování se.

Smíření se, to znamená jisté odevzdání se situaci, uvolnění. To umožňuje další život, pokračování v životě a přípravu na nevyhnutelné umírání a smrt. Smíření ale nemusí přijít. Pokud člověk má dost sil odmítat a bojovat, nereagovat na signály blížící se smrti, pak se nevzdá až do svého konce. I to je možné, protože každý jsme jiný a každé umírání a smrt jsou jiné. Vědomí, že se život chýlí ke konci, nás může jak doslova vyburcovat k aktivitě a přehodnocení dosavadních důležitých okamžiků, tak naopak vést k ztrátě motivace a smyslu života.

Pro blízké je samozřejmě situace umírání jejich blízkého složitá. Blízcí a rodina vše prožívají „jen zprostředkovaně“, ale i oni prochází stejnými pocity, situacemi, reakcemi a pocitem ohrožení. Blízcí si někdy závažnost situace z počátku nechtějí či nemohou uvědomovat, zvláště když je nechceme postavit před jasnou věc a informovat je. Nakonec to ale pro ně může znamenat tím větší zátěž, někdy nemohu ani být připraveni poskytnout odpovídající podporu a pomoc, protože jsou sami postaveni před informace na poslední chvíli a nestačí se s nimi vyrovnat. I pro ně je nakonec podstatné mít možnost rozloučení, uzavření některých důležitých záležitostí a sdílení blízkosti. Někdy se tak můžeme setkat s až rušící, urputnou snahou ze strany blízkých o záchranu našeho života. Upínají k ní všechny své síly, smlouvají a nechtějí si připouštět realitu, zatímco my jsme již smířeni s tím, že se náš čas naplnil. Blízcí se pak zlobí na pasivitu nemocných, zatímco oni na jejich nechuť naslouchat a respektovat jejich přání a rozhodnutí. Blízcí lidé často nechtějí určitá slova slyšet a zahrnují sebe i nemocné planými nadějemi.

Nyní jsou pro obě strany důležité informace. Všichni potřebujeme vědět o možnostech paliativní/úlevné péče, zvláště v oblasti zvládání bolesti, o možnostech důstojného odchodu za pomoci profesionálů a blízkých, doma nebo v nemocnici či jiném zařízení. Pravděpodobně potřebujeme udělat některá důležitá rozhodnutí, vyřídít své závazky, připravit se a rozloučit.

Někdy vzhledem k možnostem péče o terminálně nemocné a umírající nelze plně zajistit přítomnost blízkého, což vede k pocitům viny a selhání jak na straně nemocných, tak těch, kdo o ně pečují. Je dobré o všem vědět a mluvit s předstihem. A je jasné, že podporu potřebují i pozůstalí, kteří často dlouhodobě pomáhají, protože ani pro ně to není lehké.



Důležité kontakty pro pacienty a jejich blízké
v tíživé situaci na krizovou a psychologickou pomoc:

www.muropsycholog.cz

www.help24.cz

www.riaps.cz

Pražská linka důvěry – tel.: 222 580 697

Linky důvěry – www.caplid.cz

**Dětské krizové centrum – tel.: 241 484 149, e-mail:
problem@ditekrize.cz**

Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké IV

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.



Právní úprava: zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů; vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Podmínky nároku na příspěvek na péči

Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání

a obouvaní, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost);
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost);
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost);
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Řízení o příspěvku na péči

Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem (žádosti jsou k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce nebo na Integrovaném portálu MPSV v sekci Elektronické formuláře). Žádost se podává na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce. Příslušnost se určuje dle místa trvalého pobytu žadatele o příspěvek.

Krajská pobočka Úřadu práce (sociální pracovník) provádí pro účely rozhodování o příspěvku nejprve sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Následně krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné Okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti osoby vychází Okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Na základě tohoto posudku pak krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává, či nikoliv. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolací lhůta činí 15 dní ode dne, kdy žadatel převzal rozhodnutí nebo mu bylo doručeno. Odvolání se podává k úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, o odvolání pak rozhoduje komise MPSV. Odvolací řízení trvá mnoho měsíců.

Výplata příspěvku na péči

Příspěvek na péči se vyplácí měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Příspěvek na péči vyplácí krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o příspěvku. Příspěvek se vyplácí v české měně prostřednictvím karty sociálních systémů, a to využitím platební funkce karty nebo převodem na platební účet určený příjemcem příspěvku, anebo v hotovosti.

Onkologicky nemocní obvykle nemají v průběhu léčby na příspěvek na péči nárok, pokud nemají jiné funkční omezení nebo nejsou v seniorském věku.

Požádat o tento příspěvek je obvykle vhodné včas, ještě v preterminálním stádiu onemocnění, aby byl v případě potřeby zajištění péče ke konci života k dispozici. O příspěvek na péči sice lze požádat i v době hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, ale sociální šetření neproběhne, dokud nemocný nebude (alespoň na několik dní) k zastizení v domácím prostředí. Provádění šetření ve zdravotnických zařízeních bylo prakticky zrušeno.

Délka vyřízení žádosti o příspěvek na péči se liší podle lokality, ve které je vyřizován, ale obvykle trvá několik měsíců a někdy i více než půl roku. Příspěvek na péči je po schválení žadatelem doplacen zpětně od data podání žádosti. V případě úmrtí žadatele, za předpokladu, že bylo možné stupeň příspěvku stanovit (tedy bylo-li provedeno sociální šetření), bude postoupen do dědickeho řízení.

Závěť, vypořádání dluhů, péče o nezaopatřené děti

Ke konci života nebo při vážné nemoci mají někteří lidé potřebu upravit svoje finanční a právní poměry, k tomu může nejlépe posloužit závěť.

Závěť, nebo také poslední vůle či testament, je jednostranný právní úkon fyzické osoby (zůstavitele), ve kterém tato osoba ustanoví své dědice, tj. určí osobu nebo osoby, na které mají její smrtí přejít její práva a závazky. Pořízení závěti umožňuje fyzické osobě rozhodnout o okruhu osob, které se mají stát jejími dědici, odchýlně od okruhu jejích zákonných dědiců. Formu a náležitosti závěti upravuje občanský zákoník.

Nová soukromoprávní úprava občanského zákoníku pamatuje i na případy, kdy se pořizovatel závěti ocitne v situaci, kdy není možné sepsání písemné závěti. Z tohoto důvodu lze považovat za platné právní jednání i poslední vůli člověka, který se ocitne v patrném a bezprostředním ohrožení života, projevenou ústně před třemi současně přítomnými svědky. Stejně tak je možné, aby za určitých podmínek zůstavitel pořídil svoji závěť například před starostou nebo velitelem námořního plavidla plujícího pod státní vlajkou ČR či letadla registrovaného v leteckém rejstříku v ČR. Dále je možné, aby bez omezení závěť pořídila také osoba, která sice není plně svéprávná, ale dovršila již patnácti let, a to za předpokladu, že závěť bude sepsána formou veřejné listiny (notářského zápisu). Stejnou formou může závěť poříditi i osoba, která byla omezena ve svéprávnosti, avšak pouze v rámci omezení. Notář by se měl při sepisování přesvědčit, zda se projev vůle děje s rozvahou, vážně a bez donucení. Úprava pamatuje i na osoby chorobně závislé na požívání alkoholu, psychotropních látek nebo podobných přípravků či jedů. Stejně tak na osoby chorobně závislé na hráčské vášni představující závažnou duševní poruchu. Všechny tyto osoby jsou ve své svéprávnosti omezeny. Takové osoby mohou pořizovat závěť pouze o polovině pozůstalosti.

Závěť psaná vlastní rukou znamená, že celý text závěti včetně podpisu a data podpisu musí zůstavitel napsat vlastní rukou a vlastnoručně podepsat s datem podpisu. Závěť napsanou v jiné písemné formě než vlastní rukou musí zůstavitel vlastnoručně podepsat a uvést datum podpisu, které musí být (v zájmu předcházení možným sporům) shodné s datem vyhotovení závěti. Před dvěma svědky současně přítomnými pak musí výslovně projeviti, že listina obsahuje jeho poslední vůli. Svědci musí závěť také podepsat a uvést i datum podpisu, které musí být shodné s datem podpisu zůstavitele.

Závěť může být sepsána přímo notářem. Notář na požádání dochází do domácností. Cena za sepsání a uložení závěti se pohybuje mezi 2 000–3 000 Kč.

Dědic má právo dědictví nepřijmout, například pro velkou zadluženost majetku.

Zákonný zástupce, který pečuje o nezaopatřené dítě nebo děti, hlavně má-li je svěřené do péče a s druhým rodičem nežije, případně ani moc dobře nekomunikuje, má možnost pro případ budoucí potřeby kontaktovat oddělení sociálně právní ochrany dětí (na sociálním odboru obecního úřadu dle místa trvalého bydliště) a tam se poradit a hlavně vyslovit své přání a případně další důležité okolnosti, které by následně hrály zásadní roli při rozhodování, komu budou děti nově svěřeny do péče. Za určitých okolností je možné, aby dítě bylo svěřené do péče prarodiče namísto druhého biologického rodiče.

Náhradní variantou závěti je dědická smlouva. Na rozdíl od závěti je dědická smlouva dvoustranným právním jednáním, které uzavírá zůstavitel s dědicem. Na základě takto uzavřené smlouvy vzniká dědici právo na určitou část pozůstalosti po smrti zůstavitele. Aby zákon zabránil v co největší možné míře nátlaku na pořizovatele ze strany potenciálních dědiců, je stanoveno, že dědické smlouvy mohou být uzavírány výlučně ve formě notářského zápisu. Je tedy na notáři, aby zajistil, že zůstavitel uzavírá takovou smlouvu po zralém uvážení a bez nátlaku ze strany třetích osob. Další zákonnou pojistkou je ustanovení, podle kterého nelze dědickou smlouvou pořídit o celé pozůstalosti. Jedna čtvrtina pozůstalosti musí zůstat volná, aby o ní zůstavitel mohl pořídit podle své zvlášť projevené vůle. Chce-li zůstavitel zanechat smluvnímu dědici i tuto čtvrtinu, může tak učinit závětí.

Novým institutem dědického práva je tzv. odkaz. Zůstavitel zřídí odkaz tak, že v pořizení pro případ smrti (např. v závěti nebo v dědické smlouvě) nařídí určité osobě, aby odkazovníku vydala předmět odkazu. Předmětem odkazu mohou být konkrétní věci, např. automobil, klavír, sbírka obrazů apod., nebo se může jednat o věci určitého druhu. Nejčastěji využívanou formou odkazu však pravděpodobně bude tzv. odkaz k vyplacení peněz, který zavazuje osobu obtíženou odkazem k jejich vyplacení bez ohledu na to, zda hotové peníze v pozůstalosti jsou, nebo nejsou. Osoba, která je odkazovníkem a má právo

na vydání odkazu, však není dědicem. Nestává se tedy účastníkem dědického řízení a neodpovídá ani za dluhy zůstavitele.



Informace a praktická pomoc, jak plánovat svůj odchod:

www.mojesmrt.cz

Poradna pro umírající a doprovázející těžce nemocné – tel.: 604 414 346

Pomáhající organizace ke konci života

Paliativní a hospicová péče

Specifickým typem domácí zdravotní péče je domácí hospicová péče, která se stará o pacienty v terminálním stádiu různých onemocnění a pomáhá nevléčitelně nemocným lidem prožít důstojným způsobem a v rodinném kruhu poslední období života. Lékaři a sestry navštěvují pacienta doma, předpokladem je zapojení rodiny do péče o nemocného. Česká republika zatím není plně pokryta službami domácí hospicové péče. Domácí hospicová péče není plně hrazenou službou. Částečně může být hrazena jako služba Home Care na poukaz na domácí péči. Pokud není v dosahu domácí hospicová péče, využívají nemocní služby běžných domácích zdravotních péčí (Home Care). Obvyklý rozsah péče hrazený ze zdravotního pojištění je 3 hodiny denně v maximálně 3 návštěvách. Pro péči o terminálně nemocného je možné využít tzv. signální kód, který umožňuje tuto péči navýšit dle potřeby. Většina služeb domácí zdravotní péče (podobně jako nemocnic) se potýká s nedostatkem zdravotních sester.

Zvládání bolesti bývá u nemocných i blízkých jednou z nejzásadnějších otázek. Je důležité vědět, kam se mohou obrátit. Nemocný v domácím prostředí je v péči zejména praktického lékaře, onkologické oddělení není schopno natolik pružně reagovat na akutní vývoj bolesti. Pokud se bolest vyvíjí a běžné prostředky od praktického lékaře nestačí, je vhodné navštívit Centrum léčby bolesti. Což je specializovaná ambulance, která se na pomoc s bolestí cíleně zaměřuje.

Síť Center léčby bolesti naleznete zde:

www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pece-o-pacienta/lecba-bolesti-1/mapa-pracovist-pro-lecbu-bolesti



Příbuzní a blízcí, kteří se rozhodnou pečovat o své nemocné, mohou čerpat informace z webových stránek:
www.pecujici.cz
www.pecujdoma.cz
www.cestadomu.cz
www.umirani.cz
www.vyzivavnemoci.cz



Z literatury mohou pomoci a inspirovat knihy:

Marie Svatošová – **Hospice a umění doprovázet**
Kol. autorů – **Smrt a umírání v náboženských tradicích současnosti**
Zdenka Blechová – **O smrti a umírání**
Elizabeth Kübler-Rossová – **Světlo na konci tunelu – Úvahy o životě a umírání**
Elizabeth Kübler-Rossová – **Přežít svou smrt**
Elizabeth Kübler-Rossová – **Lekce života**
Jiřina Šiklová – **Vyhoštěná smrt**
Ira Byock – **Dobré umírání**
Dalajlama – **Radost ze života a umírání v pokoji**
Jan Paul – **O štěstí v umírání**
Smith Rodney – **Lekce smrti a umírání aneb poučení od umírajících**
Rudolf Steiner – **Pozemské umírání a vesmírné žití**
Pro děti: Laurie Brown, Marie Brown – **Když dinosaurům někdo umře**
Bronnie Ware – **Čeho před smrtí nejvíce litujeme**
Taylor Cory – **Budete mi chybět, až tu nebudu**
Miroslav Sígl – **Co víme o smrti**
Joan Halifaxová – **Být v umírání**

Lůžkový hospic

Jedná se o zdravotnické zařízení poskytující nepřetržitou péči pacientům ve stádiu nevléčitelné nemoci, kdy byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Do hospice přichází těžce nemocný člověk ve chvíli, kdy je nutná léčba paliativní (úlevná), ale v domácím prostředí na fyzicky i odborně náročné ošetřování rodina nestačí nebo domácí péče není k dispozici. Hospic je nestátní soukromé zdravotnické zařízení a péče zde není plně hrazená ze zdravotního pojištění.



Fungující zařízení a informace o nich naleznete na webových stránkách:
www.hospice.cz/adresar-hospicu
www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr

Další formou poskytování péče mohou být paliativní lůžka ve zdravotnických zařízeních nebo LDN.

Zdravotně právní minimum

Vydávání lékařské dokumentace

Lékaři či zdravotnická zařízení mají povinnost umožnit oprávněným osobám nahlížet do zdravotnické dokumentace, jejíž součástí je i lékařská zpráva, pořizovat si z ní výpisy a opisy pro vlastní potřebu. Mezi oprávněné osoby patří mimo jiné také příbuzní v řadě přímé.

Ti si mohou vyžádat kopii zdravotnické dokumentace. Zdravotnické zařízení je povinno kopii do 30 dnů oprávněné osobě vyhotovit pouze za nejnutnější náklady, což jsou náklady na kopii, popřípadě poštovné.

Zdravotnická zařízení mají povinnost uchovávat zdravotnickou dokumentaci po zákonem stanovenou dobu. Dokumentaci jako takovou tedy přímo nevydávají. Zažádejte si proto o její kopii.

Práva na vyžádání si kopií, výpisů či opisů zdravotnické dokumentace po blízké osobě může být oprávněná osoba zbavena pouze v případě, že ji ještě za svého života pacient z tohoto práva vyloučil.

Odmítnutí léčby

Pacient má samozřejmě právo léčbu odmítnout, což ale nevylučuje, aby mu byla poskytována tišící či jiná podpůrná léčba. Každý si se svým zdravím může nakládat, jak uzná za vhodné, k čemuž patří i svoboda volby, pokud je jí pacient schopen. Lékaři jsou povinni jednat eticky a respektovat přání pacienta, jak ze zákona, tak dle předpisů České lékařské komory, která je sdružuje.

Použití orgánů k transplantaci

Pokud nevyjádříte nesouhlas, mohou být vaše orgány použity k transplantaci ve prospěch jiné osoby.

K tomu není třeba žádný písemný souhlas (souhlas se ze zákona předpokládá).

X. Zemřel mi blízký

„Před několika týdny jsem pochoval ženu. Byli jsme spolu přes třicet let, vychovali jsme děti, prožili společně dobré i zlé. V posledním roce na tom byla zdravotně hodně špatně, měla rakovinu žaludku. Já i děti jsme se hodně snažili udržet ji při životě, a i když to v posledních týdnech nebylo jednoduché, hodně nás to stmelilo. Do posledních chvil byla s námi, radovala se z vnoučat, i když už vlastně odcházela. Když umřela, na chvíli jsem cítil dokonce úlevu, že už nebude trpět, mít bolesti a že je to tak vlastně lepší.

Teď už je pochovaná třetí týden, ani její věci jsem ještě neprobral, nemám na to sílu a strašně mi schází. Všude ji vidím, nemůžu se na nic soustředit, nic mě nebaví, ani vnoučata mě tak nerozptýlí. Cítím se strašně osamělý, jen se psem dokážu jít ven. Najednou si uvědomuju, co všechno pro mě žena znamenala. Vlastně ani nevím, jestli jsem jí to stačil říct. Vždy byla taková domácí generálka, vše uměla zorganizovat a zařídit. Děti si myslí, že potřebuju nějaké rozptýlení, zorganizovaly pro mě zájezd na Slovensko do lázní, já se ale na to vůbec necítím. Vlastně mám pocit, že můj život ztratil smysl.“

Podobné pocity prožívá mnoho pozůstalých, cítí smutek nad ztrátou blízkého, který se může mísit s úlevou. Mohou se dostavovat pocity lítosti, smutku, ale také vztek, závist, zlost na ty, kteří přežili. Pak může přijít obviňování a také pocity viny ze selhání, nedostatečné péče či empatie. Často přichází fyzické i psychické vyčerpání z podpory či náročné péče o umírajícího, psychické i fyzické bolesti.

Jako po každém zátěžovém období potřebujeme prostor a čas, abychom mohli vše zpracovat a přijmout. Tomuto procesu se běžně říká truchlení. Během něho je naprosto přirozené cítit smutek a prázdnotu, vzpomínat na zemřelého, připomínat si společně prožité chvíle, cítit stále přítomnost zemřelého, běžnou reakcí je i pláč, který může mít úlevný charakter. Po prvních chvílích, kdy se vše točí kolem pohřbu a je třeba řešit řadu praktických a organizačních věcí, dolehne na člověka tíže v plné míře. Většinou je to jen přirozená reakce, která je součástí přizpůsobení se na novou situaci a po určité době postupně odezní. Pokud bychom však byli smutkem doslova ochromeni a znemožňovalo by nám to běžné činnosti, pak je třeba vyhledat konzultaci u odborníka – psychologa, terapeuta nebo lékaře, protože hrozí rozvoj vážnějších psychických obtíží.

Pro ostatní zvenku se může zdát truchlení nepochopitelné, může být snad považováno i za slabost či selhání. Ostatní se nás pak někdy snaží usilovně povzbuzovat, rozveselovat či motivovat k aktivitám. To však může být spíše

kontraproduktivní. Je potřeba spíše respektovat potřebu pozůstalého a ponechat mu dostatečný prostor pro truchlení a pro postupnou adaptaci. Jistě nezanedbatelnou informací je, že truchlení, ačkoli je jako vše individuální, bývá běžně dlouhé i okolo jednoho roku. A i po dobrém odtruchlení a vyrovnání se je běžné, že nás budou periodicky překvapovat návraty truchlení, například o výročních úmrtí nebo ve dnech narozenin či svátku blízkého, který zemřel.



Literatura pro pozůstalé:

Verena Kast – Truchlení

Naděžda Špatenková – Poradenství pro pozůstalé

Sociálně zdravotní minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké V

Jak postupovat v případě úmrtí

Dojde-li k úmrtí doma, je nutné nejprve zavolat lékaře (tel.: 155), který provede ohledání zesnulého a vystaví list o prohlídce (ohledací list). Poté můžete zavolat pohřební službu, která zajistí převoz, a od jejich pracovníků se dozvíte všechny potřebné informace, jak dále postupovat. Dále je obvykle nutné navštívit provozovnu a sjednat podrobnosti k zajištění pohřbu.

V případě, že dojde k úmrtí v nemocnici, LDN nebo domově důchodců, provede ohledání zesnulého příslušný ošetřující lékař, který zároveň vystaví ohledací list. Pracovníci zdravotnického či sociálního zařízení zajistí, aby se o úmrtí dozvěděli rodinní příslušníci, kteří následně kontaktují zvolenou pohřební službu. Výběr konkrétní pohřební služby je čistě privátní volbou. Není možné, aby pracovníci příslušného zařízení doporučovali pouze jedinou konkrétní pohřební službu.

Pracovníci sociálního nebo zdravotnického zařízení nemohou po smrti vydat cenné věci (peníze, zlaté a drahé šperky, klíče, kreditní karty apod.) rodině, ale předávají je na příslušné notářství do dědického řízení. Rodina má právo na osobní doklady (OP), které potřebuje k zajištění pohřbu. Kartička zdravotní pojišťovny se vrací pojišťovně, stačí odeslat poštu.

Provedení pitvy

České právo rozlišuje dva druhy pitev, a to pitvu soudní, nařizovanou orgány činnými v trestním řízení, a pitvu zdravotní. V prvním případě je vůle pozůstalých zcela zatlačena do pozadí, pitva se provádí na základě zákonné povinnosti. Druhým případem je zdravotní pitva, která se řídí předpisy práva

zdravotnického, ale z povahy věci plyne její dosah i do práva občanského (např. odpovědnost za škodu na zdraví), případně i do práva trestního (např. odpovědnost za ublížení na zdraví).

V případě úmrtí v nemocnici tedy není vždy nutné provést pitvu. Pitvu nařídí prohlížející lékař, pokud má pochybnosti o příčině smrti. Jsou ale i situace, kdy je povinností lékaře pitvu nařídít (např. u osob, kterým byly aplikovány radioaktivní zářiče, kardiostimulátory nebo jiné dále použitelné implantované předměty). Podle dnešní právní úpravy záleží výlučně na lékaři, jak se o provedení pitvy rozhodne, na přání pozůstalých ani pacientů není bohužel brán zřetel. Ve většině zdravotnických zařízení lze podat žádost o nepitvě k náměstkoví pro lékařskou a preventivní péči na ředitelství nemocnice a ten celou věc definitivně rozhodne.



Rady a informace pro pozůstalé –

www.umirani.cz

Asociace poradců pro pozůstalé –

www.poradci-pro-pozustale.cz

Dotisk 3. doplněného vydání brožury je realizován za finanční podpory Úřadu vlády České republiky a Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, Ligy proti rakovině Praha a společnosti Amgen.

Tým autorů:

Mgr. Šárka Slavíková

Bc. Michaela Čadková Svejková

MUDr. Michaela Chrdlová

Grafické zpracování: Igor Ondřej

Korektury: Hana Škapová

© Amelie, z.s., 2018 veškerá práva vyhrazena

Centrum Amelie Praha

Šaldova 15, 186 00 Praha 8 – Karlín (vchod z ulice Sokolovská)
tel.: 283 880 316, 739 001 123, praha@amelie-zs.cz

Centrum Amelie Olomouc

Amelie Olomouc, Horní nám. 367/5, 779 00 Olomouc
tel.: 739 005 123, olomouc@amelie-zs.cz

Centrum Amelie Rakovník

Masarykova nemocnice, Dukelských hrdinů 200, 269 29 Rakovník
(poslední patro hlavní budovy), tel.: 733 640 873, rakovnik@amelie-zs.cz

Centrum Amelie Liberec

Krajská nemocnice Liberec, Husova 10, vchod z ulice Jablonecká, 460 63 Liberec
tel.: 608 458 277, liberec@amelie-zs.cz

Linka Amelie

Telefonická část: 739 004 333 (pondělí–pátek 9–15 hodin)
E-mailová část: poradna@amelie-zs.cz

Amelie, z.s.

Šaldova 337/15, 186 00 Praha 8 – Karlín
IČ: 27052141, č. ú.: 2101198799/2010
tel.: 283 880 316, 739 001 123, e-mail: amelie@amelie-zs.cz
www.facebook.com/amelie.zs

www.amelie-zs.cz

