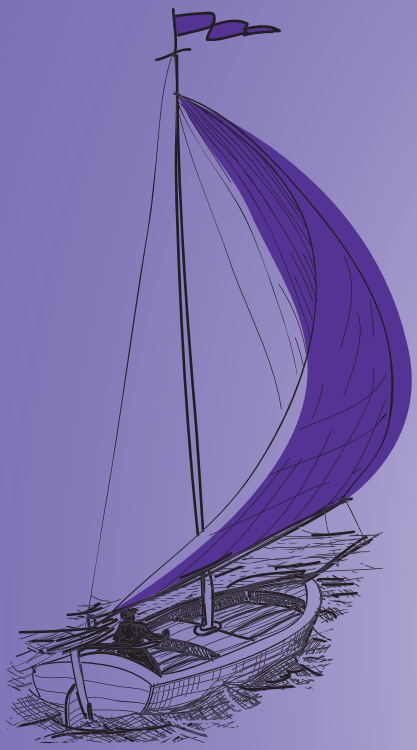
# Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké



**Kolektiv autorů**

**2. vydání (2024)**

amelie

# Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké

**Kolektiv autorů**

2. vydání (2024)

Projekt byl realizován za finanční podpory
Ministerstva zdravotnictví, společnosti Takeda a dalších drobných dárců

Autorky:
Mgr. Šárka Slavíková
Bc. Michaela Čadková Svejkovská
Kristýna Maulenová, Mc.S.
Mgr. Barbora Váchová
MUDr. Alexandra Aschermannová
Bc. Lucie Vaňková
MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.

Grafické zpracování: Igor Ondřej
Korektury: Helena Kaštilová

2. vydání
© Amelie, z.s., 2024
Veškerá práva vyhrazena.

# Úvod

*V rukou držíte 2. vydání brožury, která je určena zejména onkologicky nemocným a jejich blízkým, kteří se ocitají na konci cesty života s nemocí. Pojetí brožury vychází z přístupu Amelie, z. s., která nabízí komplexní podporu v nemoci. Zrcadlí tak psychosociální pole nemoci z hlediska několika odborností i úhlů pohledu, přičemž dbá na srozumitelnost pro ty, kterým je určena.*

*Je to smutné období, kdy tento sešitek člověk musí vzít do ruky. Období, ve kterém by nikdo neměl být sám nebo se cítit bezradný. A to je důvod, proč vzniká – jako podpora pro nemocné i jejich blízké v tomto období. Podpora, která nabízí dostatek komplexních, specifických a přesných informací, tak aby člověk nemusel svým vzácným časem plýtvat na hledání a ověřování toho, co může být na jednom místě.*

*Brožura vzniká na základě odborných znalostí pracovníků, ale také díky pacientům, klientům a jejich blízkým, kteří přicházejí za poradenstvím do Amelie, z. s. Díky jejich zkušenosti můžete najít v kostce vše potřebné z různých oblastí života s rakovinou. Za sdílení odbornosti patří dík všem autorům, za sdílení zkušenosti pak všem, kdo se odhodlali podělit se o své trápení s Amelií. Všem děkujeme.*

*Obsah brožury zrcadlí všechny situace a informace, které jsou pro závěr života důležité. První část se týká informací o nemoci a paliaci, druhá část je zaměřená na péči o nemocné za pomoci systémů a třetí část je prakticky orientovaná a říká mnohé z oblasti práva a praxe. Není však třeba brožuru číst od začátku do konce, bylo by to těžké čtení, pro přehled stačí obsah. S brožurou proto zacházejte kreativně a vybírejte si jen takové informace, které potřebujete. Pokud je něco nejasného, obracejte se na ty, kdo mohou pomoci, odborníky či lidi s osobní zkušeností. Nezůstávejte sami a nejistí zbytečně.*

*Držíme palce při zvládání Vaší osobní zkušenosti, ve které se setkáváte se smrtí a smrtelností beze všech příkras. A také přejeme, aby tato zkušenost povznesla Vás i Vaše vztahy k poznání a větší spokojenosti v životě.*

*Pokud byste nám chtěli dát zpětnou vazbu či se podělit o něco důležitého v souvislosti s touto brožurou, jsme Vám k dispozici.*

*Tým autorů*

# Obsah

Úvod ..... 5

**Nemoc na konci života**

**1. Systém onkologické léčby ..... 6**
1.1 Současná onkologie ..... 6
1.2 Kurativní léčba ..... 6
1.3 Paliativní léčba ..... 7
1.4 Podpůrná péče ..... 7
1.5 Symptomatická péče ..... 8
1.6 Preterminální a terminální péče ..... 8

**2. Paliativní péče ..... 9**
2.1 Obecná paliativní péče ..... 9
2.2 Specializovaná paliativní péče ..... 9
2.3 Paliativní multidisciplinární týmy ..... 11
2.4 Paliativní ambulance ..... 11
2.5 Informace o paliativní péči ..... 14

**3. Informace o komunikaci v onkologii ..... 15**
3.1 Komunikace v onkologii a paliativě obecně ..... 15
3.2 Právo pacienta na informace ..... 16
3.3 Informovaný souhlas ..... 17
3.4 Dříve vyslovené přání ..... 18
3.5 Terapeutické privilegium ..... 19
3.6 Zástupný souhlas ..... 19
3.7 Nesouhlas s poskytnutím zdravotní péče (revers) ..... 19
3.8 Zdravotní péče a hospitalizace bez souhlasu pacienta ..... 20
3.9 Ochrana soukromí pacienta ..... 20
3.10 Zdravotnická dokumentace ..... 21
3.11 Druhý názor ..... 22
3.12 Úhrada léčby ..... 23

**4. Nejčastější symptomy při onkologickém onemocnění ..... 25**
4.1 Bolest ..... 25
4.2 Zánětlivé stavy ..... 26
4.3 Poruchy výživy ..... 26
4.4 Otoky ..... 27
4.5 Respirační a kardiální problémy ..... 28
4.6 Psychické problémy ..... 28
4.7 Únava ..... 28
4.8 Pohybová omezení ..... 28

**Péče o nemocné za pomoci systémů**

**5. Zdravotní služby ..... 30**
5.1 Nutriční poradenství ..... 30
5.1.1 Celková důležitost stravy u onkologicky nemocných ..... 30
5.1.2 Výživa a nutriční podpora v preterminálním a terminálním stavu ..... 30
5.1.3 Příjem tekutin a dehydratace ..... 32
5.1.4 Co může udělat blízký nemocného a jak mluvit a nemluvit o jídle ..... 33
5.1.5 Rozdíl mezi výživovým poradcem a nutričním terapeutem ..... 34
5.1.6 Možnosti výživy v dlouhodobé onkologické paliativní léčbě ..... 34
5.2 Rehabilitace ..... 34
5.3 Domácí zdravotní péče ..... 35
5.4 Domácí hospicová péče ..... 36

5.5 Hospic ... 37
**6. Služby na sociálně-zdravotním pomezí ... 40**
6.1 Zdravotně-sociální péče ... 40
6.2 Pacientské organizace ... 40
6.3 Nadační fondy ... 41
6.4 Půjčovny kompenzačních pomůcek ... 42
**7. Sociální dávky a sociální poradenství ... 43**
7.1 Možnosti poradenství a jeho obsah ... 43
7.2 Systém dávek, výhod a příspěvků ... 44
7.2.1 Pracovní neschopnost ... 44
7.2.2 Podpora při ošetřování člena rodiny ... 46
7.2.3 Dlouhodobé ošetřovné ... 47
7.2.4 Invalidní důchod ... 48
7.2.5 Průkaz osoby se zdravotním postižením TP, ZTP, ZTP/P ... 52
7.2.6 Parkovací průkaz a označení auta ... 55
7.2.7 Příspěvek na mobilitu ... 56
7.2.8 Příspěvek na péči ... 57
7.2.9 Dávky hmotné nouze a státní sociální podpory ... 59
7.3 Sociálněprávní ochrana dětí ... 60
**8. Sociální služby ... 62**
8.1 Pečovatelská služba ... 62
8.2 Osobní asistence ... 62
8.3 Sociálně aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené ... 63
8.4 Krizová a telefonická krizová služba ... 63
8.4.1 Tísňová péče ... 63
8.4.2 Krizová pomoc ... 64
8.5 Další potenciálně využitelné služby ... 64
**9. Psychologická pomoc ... 65**
9.1 Krizová intervence ... 65
9.2 Psychoterapie ... 66
9.3 Dlouhodobá paliativní péče ... 68
9.4 Psychická pomoc pro blízké ... 69
9.5 O smrti a umírání ... 70
9.6 Psychická péče o pozůstalé ... 72
9.7 Muži truchlí jinak ... 73
9.8 Umírání a děti ... 74
**Praktické otázky organizace konce života**
**10. Příprava na závěr života ... 75**
10.1 Uspořádání záležitostí ... 76
10.2 Závěť ... 77
10.3 Umírání doma a v zařízení ... 79
10.4 Poslední chvíle ... 80
**11. Úmrtí ... 81**
11.1 Pohřeb a pohřebné ... 82
11.2 Pitva a darování orgánů ... 83
11.3 Komunikace s úřady po úmrtí blízkého ... 84
11.4 Vdovský, vdovecký a sirotčí důchod ... 84
11.5 Dědictví a dědické řízení ... 86
11.6 Nadace pro pozůstalé ... 88

# Nemoc na konci života

## 1. Systém onkologické léčby

### 1.1 Současná onkologie

Onkologické onemocnění je nyní považováno za chronické, tedy takové, která nelze trvale vyléčit – podobně jako například onemocnění kardiovaskulární, plicní či neurologická.

Výskyt zhoubných nádorů celosvětově trvale narůstá. Mezi hlavní příčiny se počítá prodlužování délky života, působení množství rizikových faktorů a častější odhalování nádorů. Úmrtnost na rakovinu se udržuje zhruba na stejné úrovni, u některých typů nádorů dokonce klesá. Pozitivní ale je, že se zvýšeným výskytem nádorového onemocnění narůstá i počet nemocných, kteří s tímto onemocněním dlouhodobě žijí, což se přičítá na vrub včasné diagnostice a pokrokům v léčbě. Podstatnou otázkou tak pro současnou onkologii je zachování kvality života s onemocněním.

Obor onkologie se v posledních letech prudce rozvíjí, jsou zaznamenány významné pokroky v mnoha oblastech. Naprosto převratný je rozvoj v oblasti poznávání biologických vlastností nádorů z nádorové tkáně jako předpoklad výběru cílené léčby pro konkrétního pacienta. To je nynější a budoucí cíl onkologie, poskytnutí konkrétní péče konkrétnímu pacientovi, tzv. individualizovaná terapie. Zásadní rozvoj je také v léčbě podpůrné, která umožňuje použití výše zmíněných metod a mírní negativní příznaky léčby.

Přes významné pokroky v diagnostice a léčbě je však onkologie stále oborem, kde lidé na své onemocnění umírají. Hlavním důvodem této situace je to, že ve velkém procentu případů je již v době stanovení diagnózy nádorové onemocnění v pokročilém stadiu. V těchto případech nelze uvažovat o kurativní péči (vyléčení pacienta), ale o zařazení tzv. paliativní péče. Přesto je i zde možnost využít všech onkologických léčebných metod za účelem stabilizace, pozastavení rozvoje choroby, prodloužení života a zmírnění projevů onemocnění či procesů umírání.

### 1.2 Kurativní léčba

Léčba kurativní se zaměřuje na aktivní léčbu s cílem vyléčení onemocnění. Přichází na řadu vždy, pokud je výhled na vyléčení onemocnění. To se v současné době týká řady zhoubných nádorů, například nejčastějších nádorů kůže bazaliomů a spinaliomů,

nádorů prsu, prostaty, nádorů tlustého střeva a konečníku, ledvin. Součástí kurativní péče je vždy i léčba podpůrná, která minimalizuje vedlejší účinky léčby. Přežití nemocných po léčbě je často dlouhodobé a pacient je aktivně dlouhodobě sledován (dispenzarizován) na onkologickém pracovišti, později pak u praktického lékaře. Měl by se účastnit ostatních screeningových programů, protože je u něj určité riziko vzniku jiných nádorů.

## 1.3 Paliativní léčba

Název paliativní léčby má původ v latinském výrazu pallium, který evokuje pečující přikrytí pláštěm. Jde o léčebné postupy, které mají za cíl stabilizaci a ovlivnění rozvoje onemocnění, potlačení či mírnění nepříznivých projevů nemoci, a to jak somatických, tak psychosociálních, a zahrnují i péči o rodinu pacienta. Cílem této léčby není vyléčení, ale mírnění průvodních jevů a souvisejících efektů nemoci. Přichází tedy na řadu ve chvíli, kdy se začíná onemocnění prohlubovat a rovnováha života a smrti se přechyluje k procesu umírání.

Paliativní péčí tedy rozumíme aktivní, komplexní péči, která má mít z hlediska kvality a důležitosti stejné postavení jako péče kurativní. Jejím cílem je rychlá identifikace všech nepříznivých příznaků a komplikací, řešení tělesných projevů, především léčba bolesti, mírnění psychické zátěže, řešení sociálních potřeb pacienta i rodiny, otázky etické a spirituální.

Zde je také na místě poznámka k terminologii, která je často matoucí pro nemocné i jejich blízké. V souvislosti s paliací se používají dva výrazy (i ve výše uvedeném textu tomu tak je), a sice léčba a péče. Léčba odkazuje k aktivnímu procesu směrem k nemocnému, spadá zejména do zdravotnické oblasti, je zajišťována lékaři a dalšími zdravotníky a je součástí péče. Péči zajišťují i další odborníci – psycholog, sociální pracovník, nemocniční kaplan, a organizace (zejména ze sociální oblasti), či dokonce laici (dobrovolníci). Péče je pak skutečně komplexní a nabízí psychosociální zajištění jak nemocného, tak jeho blízkých. Zmatení často nastává ve chvíli, kdy má nemocný odpovědět na otázku, zda je v léčbě. Nemocný je léčen, ale vyléčení onkologického onemocnění už není možné.

## 1.4 Podpůrná péče

Podpůrná péče je indikována kdykoli v průběhu poskytování kurativní i paliativní péče, nejen při počínajících, eventuálně rozvinutých příznacích, ale i preventivně. Pomáhá

realizovat vlastní onkologickou léčbu a zlepšuje celkový stav nemocného – jde například o zavedení centrálního žilního katetru při dlouhodobé léčbě. Patří sem i všechny formy rehabilitace, která má být součástí komplexní terapie, a dále také psychologická a sociální péče. V moderní medicíně je role podpůrné péče nezastupitelná.

## 1.5 Symptomatická péče

Představuje způsob léčby zaměřené na konkrétní příznak, ulevuje. Nemá zásadní vliv na prognózu základního nádorového onemocnění, v zásadě není nezbytná, je však etická a cílí zejména na kvalitu života při nemoci nebo na prevenci některých negativních situací v léčbě. V paliaci jde zejména o léčbu bolesti, nespavosti, dušnosti, zvracení, psychických stavů a dalších negativních projevů zhoršujícího se nádorového onemocnění.

## 1.6 Preterminální a terminální péče

Je typem péče, která je poskytována v posledních fázích života. V této fázi je stále nutné zvládat všechny průvodní stavy onemocnění, neusilovat o přeléčování (nezatěžovat nemocného zbytečnými postupy), ale také nemocnému ulevit či ulehčit v oblasti duše a duchovna. Vyhovět pokud možno přáním umírajícího, včetně toho ponechat jej co nejdéle v domácím prostředí. I když si většina z nás přeje zůstat na konci života doma, je realitou, že převažuje umírání v institucích.

# 2. Paliativní péče

## 2.1 Obecná paliativní péče

Jde o souhrn léčebných postupů u nemocných se závažnými chronickými chorobami. Má být poskytována a zajištěna zdravotnickým personálem ve zdravotnických zařízeních všech forem. Týká se všech oborů medicíny. Počíná u praktických lékařů, má být zajištěna v nemocnicích, ambulancích, v různých zařízeních dlouhodobé péče, domovech seniorů, v domácím prostředí.

Ve zdravotnických zařízeních by měly existovat plány paliativní péče jako součást léčebně preventivní péče.

Významné a nezastupitelné postavení v procesu dlouhodobé péče má praktický lékař jakožto koordinátor návaznosti a komplexnosti péče o nemocného. Zná jeho potřeby, možná i sociální stav, či rodinné poměry. Na praktického lékaře se může pacient i rodina obrátit vždy, když to vyžaduje neodkladná situace, a on je pak koordinátorem dalšího postupu. To platí i pro onkologicky nemocné. Praktický lékař konzultuje se specialisty, kontaktuje onkologa, u kterého je nemocný v dané době v péči nebo od kterého přijímá pacienta do péče. Případně spolupracuje s paliatrem v paliativní ambulanci. V případě potřeby doporučí pacienta také do centra bolesti, nutriční poradny a k dalším odborníkům.

Na komplexní péči se podílejí zdravotníci nemocničních oddělení, ambulantní specialisté různých oborů a terénní služby.

## 2.2 Specializovaná paliativní péče

Paliativní péčí rozumíme aktivní, komplexní péči, která má mít stejné postavení z hlediska důležitosti jako péče kurativní. Nemá být v žádném případě na okraji zájmu, naopak její včasné a postupné zařazení je efektivní, prodlužuje život a zlepšuje kvalitu života nemocných i jejich blízkých. Je stále třeba odstraňovat různé mýty např. o tom, že paliativní péče je zbytečná, nemá valnou cenu, její místo je jen v období před koncem života, nebo že nejde o léčbu, jen o jakousi levnou snahu o stejně nemožné ovlivnění situace a paliativní péče tak patří jen do hospice.

Paliativní péče je zastřešena Českou společností paliativní medicíny a je podporována WHO i Evropskou onkologickou společností, která preferuje integraci této péče do

standardní onkologické péče. Je jednou z péčí, které se rapidně rozvíjejí a mění, a je jí věnována velká pozornost.

Pro specializovanou paliativní péči je třeba rychlá diagnostika, identifikace obtíží a vybraná léčba, která vede k odstranění nebo alespoň ke zmírnění závažných obtíží. Potíže často vycházející ze základního onkologického onemocnění, rozmanité obtíže ale mohou být i důsledkem onkologické léčby, jako je chemoterapie, biologická léčba, radioterapie. Vedlejšími projevy jsou často gastrointestinální obtíže, zvracení, nauzea, průjmy. Dále jde o poruchy výživy, pokles krevních elementů, únavu, dušnost, nespavost, kožní projevy, poruchy periferních nervů. Psychické důsledky jsou časté, většinou jde o úzkostně depresivní poruchu.

Ve specializované paliativní péči je možné výběrově využít všechny onkologické léčebné postupy, pokud je cílem zlepšení, stabilizace onemocnění a vyřešení dominantních obtíží. Paliativní chirurgie řeší neodkladné stavy, jako jsou například zauzlení, neprůchodnost střev, stenózy žlučových cest (využití stentů), krvácení, punkce dutin a ošetřování ran. V mnoha případech jsou indikovány selektivní operační výkony pro zmenšení nádorů a zlepšení jejich ošetřování, jde o úlevové výkony.

Paliativní radioterapie se většinou zabývá ozařováním kostních nebo mozkových metastáz jako prevenci rozvoje centrální hypertenze. Ozáření je indikováno hlavně u nádorů, jejichž rozsah neumožňuje chirurgické odstranění, pomáhá řešit krvácení a bolesti.

Paliativní chemoterapie je indikována v případě pokročilého nádorového onemocnění. Je k dispozici i v případě diseminace, generalizace nádorů. Léčba je podávána různými formami, včetně perorálních tablet. Podle tolerance léčby i postoje pacienta může být přechodně přerušena a po zlepšení klinického stavu znovu podána. Je možné volit i další linie léčby, u řady nádorů jsou k dispozici nové preparáty. Chemoterapii lze kombinovat s radioterapií i biologickou léčbou. Záleží na posouzení tolerance a efektivitě léčby.

Hormonální, biologická a cílená léčba má v paliativním podání řadu rozsáhlých uplatnění a umožňuje nemocným i v pokročilých stavech choroby slibné prodloužení života v přijatelné kvalitě. Výběr kombinací onkologických metod záleží na citlivosti konkrétního nádoru k léčbě, na zvážení prospěchu z léčby u konkrétního pacienta. Naprosto zásadní je v těchto případech zařazení léčby podpůrné, která je nedílnou součástí komplexní péče. Výběr léčebných metod je volen po seznámení pacienta s léčbou a jejími vedlejšími účinky a po jeho souhlasu. Komplexní onkologická centra v každém kraji ČR mají i nabídku mezinárodních studií, které po splnění vstupních podmínek

mohou nemocnému nabídnout další alternativu. Nemocný se může aktivně o studiích informovat.

## 2.3 Paliativní multidisciplinární týmy

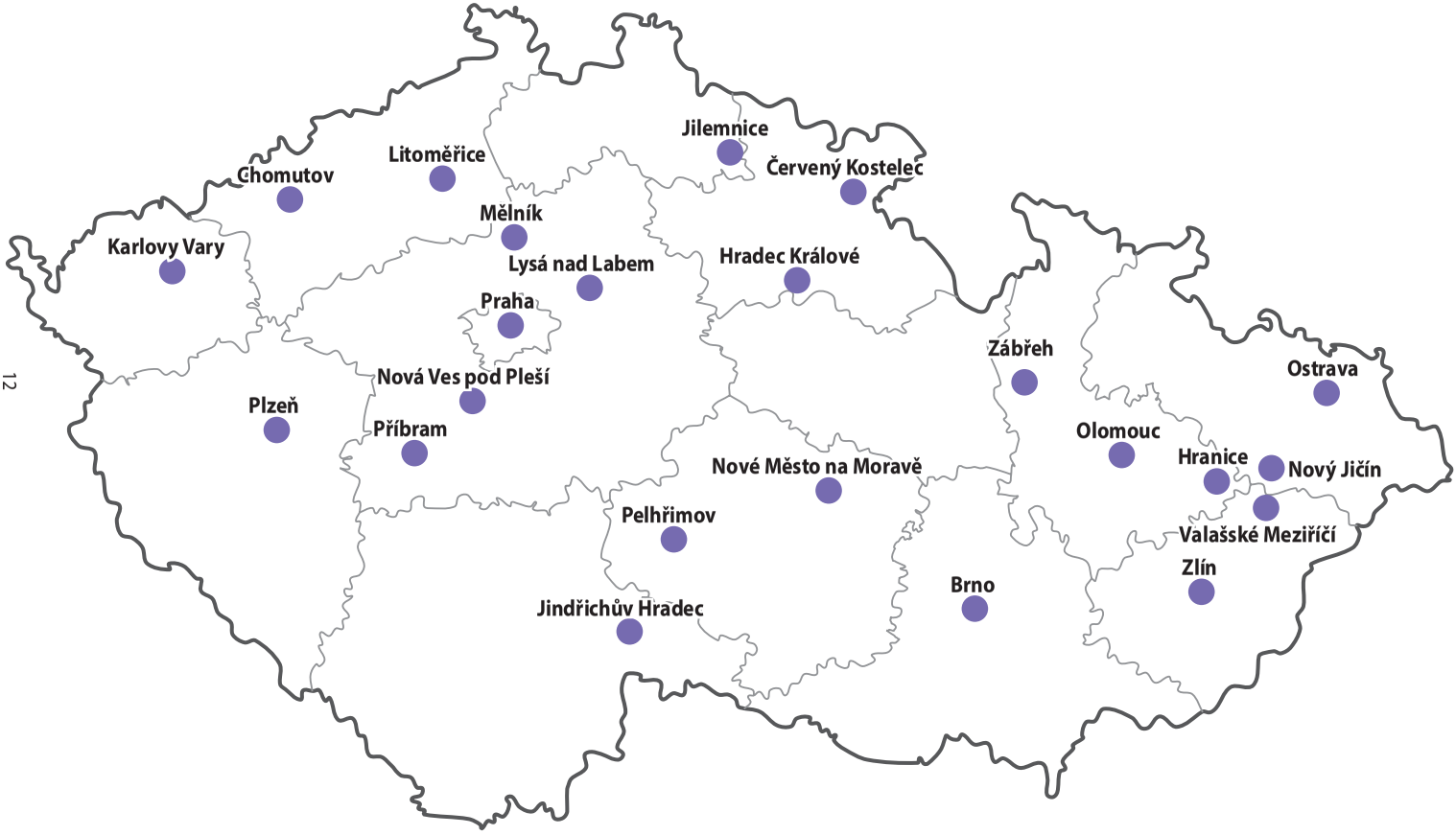
Specializovaná paliativní péče by měla být navržena po posouzení konkrétního případu multidisciplinárním týmem odborníků. V týmu jsou zastoupeni lékaři atestovaní v paliativní medicíně – paliatři, onkologové, specialisté na radioterapii, zdravotní sestry se specializací v paliativní medicíně, chirurgové, psycholog, nutriční specialista, sociální pracovnice, duchovní, eventuálně rehabilitační specialisté. Cílem je co nejoptimálnější výběr léčebných postupů, který respektuje typ a rozsah nádorového onemocnění, jeho biologickou aktivitu, rizikovost, prognózu a balancuje zátěž léčby směrem ke kvalitě života. Z hlediska pacienta je třeba vzít v úvahu věk nemocného, jeho přidružené choroby, možnou toleranci k léčbě a především jeho přání po přiměřeném poskytnutí informací.

Seznam paliativních týmů najdete zde:
*https://demo.goodbye.cz/seznam-hospicu/tymy-paliativni-peci/*

## 2.4 Paliativní ambulance

Paliativní ambulance může po domluvě převzít péči o nevyléčitelně onkologicky nemocného, kterému již obvykle není podávána paliativní onkologická léčba, ale pouze symptomatická léčba.

## Paliativní ambulance



| | | |
|---|---|---|
| **Karlovy Vary** | Paliativní ambulance Ladara | *www.ladara.eu/paliativni-ambulance* |
| **Chomutov** | Ambulance paliativní medicíny | *www.kzcr.eu* |
| **Litoměřice** | Ambulance paliativní medicíny a léčby bolesti | *https://tinyurl.com/y65pvwh4* |
| **Jilemnice** | Ambulance paliativní péče | *https://tinyurl.com/y53tpx4m* |
| **Červený Kostelec** | Ambulance paliativní péče a léčby bolesti | *http://ambulance.hospic.cz* |
| **Mělník** | Ambulance paliativní medicíny | *www.hospictempus.cz/ambulance* |
| **Lysá nad Labem** | Ambulance paliativní medicíny | *www.hospic-lysa.cz/Kontakty/index.html* |
| **Hradec Králové** | Ambulance paliativní medicíny FN Hradec Králové | *www.fnhk.cz/onko/onkologie-paliativni-pece* |
| **Praha 7** | Ambulance klinické onkologie a paliativní medicíny | *www.onkologie-praha.cz* |
| **Praha 2** | Ambulance Podpůrné a paliativní péče VFN | *https://tinyurl.com/y46g6akq* |
| **Praha 10** | Ambulance paliativní medicíny | *www.fnkv.cz/paliativni-pece-uvod.php* |
| **Praha 4** | Ambulance paliativní a podpůrné péče Cesty domů | *www.cestadomu.cz/ambulance-paliativni-a-podpurne-pece* |
| **Praha 5** | Ambulance paliativní medicíny Mostu k domovu | *http://mostkdomovu.webnode.cz/ambulance* |
| **Nová Ves pod Pleší** | Ambulance paliativní péče | *https://tinyurl.com/yy38ab8f* |
| **Plzeň** | Ambulance paliativní medicíny mobilního hospice Domov | *www.domov-plzen.cz/?page_id=773* |
| **Příbram I** | Ambulance paliativního lékaře | *https://tinyurl.com/y23b9cmt* |
| **Nové Město na Moravě** | Ambulance paliativní medicíny | *www.nnm.cz/ambulance-detail?id=079* |
| **Pelhřimov** | Ambulance paliativní péče | *www.hospital-pe.cz/?page_id=14570* |
| **Jindřichův Hradec** | Ambulance paliativní medicíny | *www.nemjh.cz/ambulance-paliativni-mediciny* |
| **Zábřeh** | Ambulance léčby bolesti Charity Zábřeh | *https://tinyurl.com/y6egonfm* |
| **Olomouc – Svatý Kopeček** | Ambulance paliativní medicíny hospice na Sv. Kopečku | *https://tinyurl.com/yy552wnk* |
| **Ostrava – Moravská Ostrava a Přívoz** | Ambulance paliativní medicíny hospice Ondrášek | *www.mhondrasek.cz/cz/paliativni-ambulance* |
| **Ostrava** | Ambulance paliativní a podpůrné léčby FN Ostrava | *https://tinyurl.com/y24mg9md* |
| **Nový Jičín** | Ambulance paliativní medicíny | *https://tinyurl.com/y4633jxl* |
| **Hranice** | Ambulance paliativní péče a geriatrie | *www.nemocnice-hranice.cz/nase-obory/203* |
| **Valašské Meziříčí** | Ambulance paliativní medicíny domácího hospice Společnou cestou | *https://tinyurl.com/y2feomcv* |
| **Zlín** | Centrum pro léčbu bolesti a paliativní medicínu, s. r. o. | *www.centrumlb.cz* |
| **Brno** | Ambulance centra paliativní péče Brno | *www.paliativnipecebrno.cz/ambulance* |
| **Brno** | Ambulance podpůrné a paliativní onkologie | *www.mou.cz/ambulance-paliativni-pece/d155* |
| **Brno** | Ambulance paliativní medicíny a léčby bolesti TABITA | *www.paliativnipecebrno.cz/ambulance* |

## 2.5 Informace o paliativní péči

Na internetu najdeme řadu kapitol o paliativní péči. Také na toto téma bylo napsáno mnoho bakalářských a magisterských prací studenty vysokoškolských oborů spadajících mezi pomáhající profese – psychologů, zdravotních sester či sociálních pracovníků. Aby nemocný a jeho rodina čerpali z těch nejaktuálnějších zdrojů, je vhodné použít aktivní webové stránky, které jsou pravidelně upravovány. Povinnost a zažitá praxe odstranit webové stránky se zastaralými nebo neplatnými informacemi není.

**Doporučené weby:**
Stránky České onkologické společnosti
*www.linkos.cz*
Stránky České společnosti pro paliativní medicínu
*www.paliativnimedicina.cz*
Stránky Centra paliativní péče, z. ú.
*www.paliativnicentrum.cz*
Stránky neziskové organizace Cesta domů
*www.umirani.cz*
*www.cestadomu.cz*

**Odborná literatura a další materiály:**
*https://www.cestadomu.cz/osveta*

# 3. Informace o komunikaci v onkologii

K úspěšné komunikaci je třeba oboustranné a opakované spolupráce nemocného člověka a lékaře nebo pečovatele. Komunikace je základem úspěchu léčby, ale i veškeré spolupráce. Informace jsou pak klíčem ke sdílení toho, co je důležité.

## 3.1 Komunikace v onkologii a paliativě obecně

Lékaři se učí, že nemocného je třeba vidět ve všech souvislostech, že jde o jedinečnou lidskou bytost, konkrétního jedince v jeho originalitě tělesné, duševní i vztahové, a že je nutné respektovat jeho přání a postoje. Zároveň oni sami jsou lidé různě disponovaní ke komunikaci, kteří pracují pod místním i časovým tlakem a tomu přizpůsobují své chování. Pacienti by měli být v dnešním pojetí medicíny partnery lékařů, a tak se u nich předpokládá aktivní přístup k léčbě – měli by se ptát, připravovat si dotazy. Zároveň by pacienti i jejich blízcí měli být odpovědní, aktivně spolupracovat na léčbě a vyhodnocovat informace, se kterými pracují – pracovat s informacemi odbornými a z ověřených zdrojů.

Rodiny by se měly průběžně informovat o vývoji onkologického onemocnění jejich příbuzného a včas reagovat na potřeby včasného zajištění dalšího typu péče, pokud se onemocnění zhoršuje.

Lékaři by nemocnému měli poskytovat informace profesionální, citlivou formou, v klidném prostředí, podle jeho přání (ad informovaný souhlas a možnost odmítnout sdělování informací), případně v přítomnosti blízkého člověka. Nemocný by měl mít čas na rozhodování nebo poradu s blízkými a prostor na dotazy.

Vzdělávání v komunikačních dovednostech je průběžný proces, zvláště v onkologii, kde by mělo být zajištěno u personálu kontinuálně. Měl by umět respektovat, v jaké fázi onemocnění a v jakém stupni informovanosti se konkrétní pacient nachází. V onkologickém týmu je proto přítomnost psychologa důležitá. Zkušenosti ukazují, že jeho péče je velice prospěšná, a k dispozici by proto měly být také konzultace pro zdravotnický personál. Moderní paliativní péče vedle řešení somatických a psychosociálních obtíží zahrnuje i řešení existenciálních a duchovních potřeb člověka, ulevuje a přináší pozitivní odezvu. Na komunikaci s nemocným se podílejí i další profese, ať už pastorační pracovník (duchovní, nemocniční kaplan), nebo dobrovolník ve zdravotnictví.

V ČR působí Česká společnost pro klinickou pastorační péči ČLS JEP a Asociace nemocničních kaplanů, jejichž cílem je naplnit potřebu duchovní péče v komplexu péče

o závažně nemocné občany. Pastorace zahrnuje krizovou intervenci, duchovní doprovázení a liturgické slavení. Pastorační pracovník je v nemocnici pro nemocné, blízké i zdravotní personál. Nemocniční kaplan je pro potřebného partnerem v rozhovoru v jeho aktuálních úzkostech, strachu, a pomáhá mu v otázkách hledání smyslu života, naděje, odpuštění a také ve fázi umírání. Nemocniční kaplan obvykle působí přímo na klinikách u lůžka nemocného a dále v nemocničních kaplích či prostorech ticha zřízených k těmto účelům ve zdravotnických zařízeních.

Kontakty, kde působí nemocniční kaplani:
*https://www.nemocnicnikaplan.cz/hledam-kaplana/*

V některých zdravotnických zařízeních můžeme najít dobrovolníky zařazené v dobrovolnických programech. Dobrovolnické programy má nemocnice vlastní (interní program), nebo spolupracuje s neziskovou organizací, která dobrovolníky vysílá (externí program). Dobrovolník poskytuje pacientovi svůj čas na společnou aktivitu při pobytu na lůžku nebo na ambulanci. Dobrovolník přináší do nemocnice něco lidského, orientuje se na něco aktuálně možného v dané situaci a prostředí a nesoustředí se na nemoc. Mezi hlavní aktivity, které s nemocnými dělá, patří rozhovor, čtení, doprovod na vycházku, společenské hry, drobné výtvarné aktivity nebo podání drobného občerstvení či doprovod na vyšetření.

Podrobnější informace o dobrovolnictví ve zdravotnictví najdete zde:
*https://mzd.gov.cz/category/agendy-ministerstva/dobrovolnictvi-ve-zdravotnictvi/*

Amelie sama realizuje dobrovolnický program na onkologických odděleních a to konkrétně zde:
*https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/dobrovolnicky-program/kde-dobrovolnici-pusobi/*

## 3.2 Právo pacienta na informace

Právo pacienta na informace je často spojováno s poučením o zdravotním stavu, s tzv. informovaným souhlasem. Být poučen o léčbě navrhované lékařem je významné právo, které vyplývá z postavení pacienta jako hlavního účastníka v procesu poskytování zdravotních služeb, ale není v této rovině právem jediným. Poučení, kterého se musí pacientovi dostat, ať již před započetím zdravotních služeb, resp. zdravotní péče, či v průběhu jejich poskytování, je daleko širší a zahrnuje poučení o právech pacienta, informace související s úhradou zdravotní péče a také informace týkající se provozních podmínek konkrétního poskytovatele zdravotních služeb.

Poskytovatel zdravotních služeb je povinen poučit pacienta o tom, že má možnost nenechat si sdělit informace o svém zdravotním stavu, že má také právo určit osoby, které mohou být informovány o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zakázat podávání informací o svém zdravotním stavu ve vztahu dalším osobám, včetně rodinných příslušníků. Neméně důležité je také poučení o ceně poskytovaných zdravotních služeb (nehrazených nebo částečně hrazených z veřejného zdravotního pojištění) a o způsobu jejich úhrady. Tyto informace musí pacient obdržet od poskytovatele zdravotních služeb ještě před jejich započetím. Právem pacienta je také být seznámen s vnitřním řádem konkrétního poskytovatele, kterým jsou stanoveny podmínky realizace jeho práv (např. podmínky pro přijímání návštěv a jejich omezení, přítomnost osob blízkých či pacientem určených, přijímání duchovní podpory atd.), ale i povinností s ohledem na provoz daného zdravotnického zařízení.

## 3.3 Informovaný souhlas

Poskytovat zdravotní služby, resp. zdravotní péči na základě informovaného souhlasu pacienta je základní povinností lékaře, resp. všech zdravotnických pracovníků. Informovaný souhlas může udělit pouze pacient svéprávný (tj. způsobilý k platnému projevu vůle) a ten, který nejedná v duševní poruše (např. ve stavu aktuálního psychického rozrušení). Souhlas s poskytnutím zdravotní péče se pokládá za informovaný, je-li pacient před vyslovením souhlasu poučen a má možnost komunikovat s lékařem, případně klást doplňující otázky vztahující se k jeho zdravotnímu stavu a navrhovaným výkonům. Projevu vůle pacienta tedy nutně musí předcházet poučení o jeho zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách. Bez náležitých údajů o zdravotním stavu se pacient nemůže rozhodnout, zda daný výkon či léčbu podstoupit, či nikoli. Pouze v kontextu dostupných, pravdivých informací o svém zdravotním stavu může pacient pochopit podstatu svého onemocnění, a porozumět tak povaze a předpokládaným možnostem léčby. Může se rozhodnout pro navrhované řešení, či pro jeho alternativu, a zejména zvážit podstoupení léčby s ohledem na její důsledky a rizika.

Pacient má možnost kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat. Odvolání není účinné, pokud již bylo započato provádění zdravotního výkonu, jehož přerušení může způsobit vážné poškození zdraví nebo ohrožení života pacienta.

## 3.4 Dříve vyslovené přání

Odmítnout zdravotní péči (nebo naopak vyjádřit s ní svůj souhlas) je možné prostřednictvím tzv. dříve vysloveného přání. Dříve vyslovené přání je pokyn, který pacient vyslovuje dopředu, pro případ, že by v budoucnu již nebyl kompetentní, tj. nebyl se sám schopen vyjádřit k průběhu léčby.

Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu, musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta a jeho součástí musí být i písemné poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí. To provede lékař v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiný ošetřující lékař v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí. Jeho platnost je časově neomezená.

Pacient může dříve vyslovené přání uplatnit také při přijetí do péče poskytovatelem zdravotních služeb nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; záznam podepíše pacient, zdravotnický pracovník a svědek. Dříve vyslovené přání ve zdravotnickém zařízení se uplatní toliko ve vztahu ke zdravotním službám poskytovaným zdravotnickým zařízením, v němž bylo učiněno.

Není možné akceptovat dříve vyslovené přání, které by nabádalo k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti (např. pomoc k sebevraždě), či by obsahovalo pokyny k protiprávnímu jednání (např. neindikovaná léčba). Problematické je jeho akceptování v situaci, kdy poskytovatel v době, kdy ho neměl k dispozici, započne takové zdravotní výkony, jejichž přerušení by vedlo k aktivnímu způsobení smrti (např. odpojení od přístroje). Je diskutovanou otázkou, zda právě odpojení od přístroje ze strany lékaře by nemohlo být následně posouzeno jako aktivní způsobení smrti (tj. nepřípustné jednání ve smyslu eutanazie), a právě toto nejasné vymezení brání v praxi tomu, aby mohlo být dříve vyslovené přání pro tyto případy využito.

Zcela výjimečně nemusí lékař pacientovo předem vyslovené přání respektovat. Je to v případě, že bylo přání vysloveno před velmi dlouhou dobou, kdy pacient nemohl předvídat pokrok lékařské vědy, a lze tak důvodně předpokládat, že v současnosti by vyslovil souhlas s poskytnutím dříve nedostupné léčby.

## 3.5 Terapeutické privilegium

Informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze zdravotního stavu pacienta může být ze strany lékaře zadržena, lze-li důvodně předpokládat, že by její podání mohlo pacientovi způsobit závažnou újmu na zdraví (zejména s ohledem na aktuální psychický stav pacienta). Informace o zdravotním stavu může být zadržena pouze v nezbytně nutném rozsahu a po dobu nezbytně nutnou. Takto však nelze postupovat v případě, kdy informace o určité nemoci nebo predispozici k ní je jediným způsobem, jak pacientovi umožnit podniknout preventivní opatření nebo podstoupit včasnou léčbu, dále v situacích, kdy zdravotní stav pacienta představuje riziko pro jeho okolí a rovněž tehdy, pokud pacient výslovně žádá o přesnou pravdivou informaci, aby si mohl zajistit osobní záležitosti. Zadržení informace o zdravotním stavu je tak zcela výjimečnou situací. Neznamená to, že není poskytnuto žádné poučení, ale je omezena šíře podaných informací, avšak pouze po dobu nezbytně nutnou.

## 3.6 Zástupný souhlas

Pacient může při přijetí do péče nebo kdykoliv po přijetí určit osobu (či osoby), která může být informována o jeho zdravotním stavu, a současně může určit, zda tato osoba (či osoby) je oprávněna vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb. Tento tzv. zástupný souhlas lze využít pouze v situacích, kdy pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav vyslovit souhlas s poskytováním zdravotních služeb a nejedná se přitom o zdravotní služby, které lze poskytnout i bez souhlasu (např. neodkladná péče). V případě, že nebyla pacientem určena žádná osoba, nebo určena sice byla, ale není dosažitelná, přechází toto právo na další osoby ve stanoveném pořadí: manžela nebo registrovaného partnera; není-li nebo není-li dosažitelný, následuje souhlas rodiče; nejsou-li rodiče nebo nebudou-li dosažitelní, vyžaduje se souhlas jiné osoby blízké, pokud je známa.

## 3.7 Nesouhlas s poskytnutím zdravotní péče (revers)

Pacient má právo i na odmítnutí zdravotní péče. V takovém případě si ošetřující lékař vyžádá od pacienta, po opakovaném poučení o důsledcích jeho rozhodnutí, písemné prohlášení o nesouhlasu s poskytnutím zdravotní péče (tzv. revers). Pacient tak musí být ještě před podpisem negativního reversu poučen o svém zdravotním stavu, o povaze výkonu či léčby, kterou odmítá, o možných následcích takového odmítnutí. Je nezbytné, aby pacient byl upozorněn zejména na všechna zdravotní rizika, která pro něho z takového odmítnutí plynou, s tím, že tato rizika by měla být vždy uvedena

v přímé souvislosti s jeho aktuálním zdravotním stavem. Odmítnutí navrhované péče musí být učiněno svobodně a vážně, srozumitelným a určitým způsobem.

## 3.8 Zdravotní péče a hospitalizace bez souhlasu pacienta

Stejně jako je poskytování zdravotní péče podmíněno informovaným souhlasem pacienta, je tento souhlas nutný i k jeho hospitalizaci, a to výlučně v písemné podobě. Pacienta lze bez jeho souhlasu hospitalizovat a poskytovat mu péči pouze z důvodu ochrany veřejného zájmu či ochrany života a zdraví jednotlivce a ostatních osob (např. ve stavu nouze vyžadujícím poskytnutí neodkladné péče; tím není ale dotčeno dříve vyslovené přání, které má přednost i před stavy nouze). Hospitalizace pacienta bez jeho souhlasu si vyžaduje dodatečné schválení soudem v rámci tzv. detenčního řízení.

## 3.9 Ochrana soukromí pacienta

Pacient má právo na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o jeho zdraví a tomu odpovídá povinnost všech zdravotnických pracovníků zachovat mlčenlivost o všech skutečnostech, o kterých se dozvěděli v souvislosti s poskytováním zdravotních služeb. Lékař či jiný zdravotnický pracovník je oprávněn sdělovat údaje o zdravotním stavu pacienta, pokud s tím samotný pacient souhlasí nebo pokud takové právo či povinnost vyplývají z právního předpisu (např. předávání informací nezbytných pro zajištění návaznosti poskytovaných zdravotních služeb). Záleží tedy pouze na samotném pacientovi, zda si přeje, aby údaje o jeho zdravotním stavu byly sdělovány dalším osobám. Je to především pacient, kdo může zdravotnické pracovníky zprostit jejich povinné mlčenlivosti ve vztahu ke všem údajům, které jim sdělil. Pouze pacient také může určit osobu či osoby, které mohou být informovány o jeho zdravotním stavu, a má právo určit i rozsah informací, které těmto osobám mohou být poskytnuty. Takovouto určenou osobou může být jak příslušník rodiny, tak i kterákoliv jiná osoba bez příbuzenského vztahu k pacientovi. Této osobě může být pacientem uděleno rovněž oprávnění nahlížet do zdravotnické dokumentace a pořizovat si z ní výpisy či kopie.

Pacient má rovněž právo vyslovit úplný zákaz poskytování informací o jeho zdravotním stavu kterékoliv osobě, a to i osobám blízkým (včetně rodinných příslušníků!). V takovém případě nemohou být informace poskytnuty ani samotnému manželovi či manželce pacienta. Určení jednotlivých osob nebo vyslovení zákazu podávání informací může být kdykoliv změněno či zcela odvoláno výhradně pacientem. Proti nesouhlasu pacienta je osobám blízkým, příp. osobám, které přišly s pacientem do styku, možno

sdělovat informace o něm jen tehdy, je-li to v zájmu ochrany jejich zdraví nebo ochrany zdraví další osoby, a to pouze v nezbytném rozsahu.

Jestliže pacient je ve stavu, kdy nemůže určit osoby, které mohou být informovány o jeho zdravotním stavu (např. pacient v bezvědomí), mají právo na tyto aktuální informace o zdravotním stavu pouze osoby blízké. Má-li zdravotnický pracovník pochybnost, zda jde o osobu blízkou, je tato osoba povinna prokázat svoji totožnost občanským průkazem, příp. doložit tuto skutečnost čestným prohlášením, ve kterém uvede své kontaktní údaje a číslo průkazu totožnosti. Uvedené čestné prohlášení je součástí zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi.

## 3.10 Zdravotnická dokumentace

Pacient má právo znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu ve zdravotnické dokumentaci, má právo na téměř bezvýjimečné zpřístupnění zdravotnické dokumentace k nahlížení za přítomnosti zdravotnického pracovníka a rovněž má právo na pořizování výpisů či kopií zdravotnické dokumentace. Tato práva nemusí vykonávat sám, ale může jejich výkonem pověřit i jinou osobu (např. osobu blízkou).

Nemůže-li poskytovatel zajistit nahlížení do zdravotnické dokumentace, je povinen pořídit bezplatně její kopii, a to do pěti dnů ode dne, kdy tuto informaci pacientovi (nebo oprávněné osobě) sdělil. Vedle prostého nahlížení je také možné, aby si pacient pořídil výpis nebo kopii zdravotnické dokumentace, a to buď vlastními prostředky (např. ofocením), nebo může požadovat jejich pořízení po poskytovateli. V takovém případě může poskytovatel požadovat úhradu ve výši nákladů spojených s pořízením výpisu či kopie. Zdravotnická dokumentace musí být pacientovi zpřístupněna bez zbytečného odkladu (pokud si kopii či výpisy zajišťuje sám pacient), eventuálně do 30 dnů od obdržení žádosti (pokud kopii nebo výpisy připravuje na žádost pacienta poskytovatel).

V případě úmrtí pacienta mohou nahlížet do jeho zdravotnické dokumentace a požadovat výpisy či kopie osoby určené pacientem za jeho života. Nenastala-li taková situace a pacient žádné osoby za svého života neurčil, mají toto právo všechny osoby blízké zemřelému pacientovi. Pokud pacient ale za svého života zakázal sdělovat informace o svém zdravotním stavu určitým osobám blízkým, je třeba zákaz respektovat. Výjimkou jsou situace, kdy zájem na ochraně zdraví těchto osob, příp. i osob dalších převáží nad individuálním zájmem zemřelého (např. úmrtí na infekční chorobu). V takovém případě je poskytovatel oprávněn poskytnout informace, ale pouze v rozsahu nezbytném pro jejich ochranu.

Do zdravotnické dokumentace mohou nahlížet i další osoby nezávisle na vůli pacienta, je-li to v zájmu pacienta (např. zdravotničtí pracovníci podílející se na péči), nebo jestliže je to potřebné pro účely stanovené platnými právními předpisy (např. kontrolní činnost revizních lékařů zdravotní pojišťovny), a to pouze v nezbytném rozsahu pro naplnění daného účelu.

Zdravotnická dokumentace musí být archivována po dobu stanovenou ve vyhlášce o zdravotnické dokumentaci (např. v případě lůžkové péče činí tato lhůta 40 let od poslední hospitalizace nebo 10 let od úmrtí pacienta) a po uplynutí skartační lhůty musí být zničena. Zničením zdravotnické dokumentace se přitom rozumí její znehodnocení takovým způsobem, aby byla znemožněna rekonstrukce a identifikace jejího obsahu.

## 3.11 Druhý názor

Právo pacienta na konzultační služby, resp. druhý názor (second opinion) od jiného poskytovatele nebo zdravotnického pracovníka, kterého si pacient zvolil, je jedním ze základních práv pacienta. Záleží na samotném pacientovi, zda se obrátí na poskytovatele zdravotních služeb (např. fakultní nemocnici), či na konkrétní pracoviště nebo lékaře tohoto pracoviště (např. KOC), nebo si zvolí konkrétního lékaře, který je sám poskytovatelem ambulantních služeb. Limitován ve své volbě bude pacient kapacitou zvoleného pracoviště či lékaře a rovněž případnou úhradou požadovanou za tuto zdravotní službu. Pokud daný poskytovatel či lékař s konzultací souhlasí, měl by ji poskytnout v čase, který je pro pacienta s ohledem na aktuální zdravotní stav rozhodný. Nicméně zákonem není stanovena žádná lhůta pro sdělení „druhého názoru" a její sjednání je plně ponecháno na dohodě mezi pacientem a konzultujícím pracovištěm či lékařem.

Konzultačními službami se rozumí posouzení individuálního léčebného postupu, případně jeho změn, a doplnění dalším poskytovatelem zdravotních služeb nebo jiným zdravotníkem podle volby pacienta a též další konzultace směřující k podpoře pacienta při rozhodování o tom, jakou zdravotní službu bude chtít přijmout. Pacient tak může veškeré údaje ohledně svého zdravotního stavu a léčebného postupu, které se dozvěděl např. od svého ošetřujícího lékaře, předložit lékaři jiného zdravotnického zařízení, aby tyto informace posoudil a sdělil pacientovi, zda se závěry souhlasí či nikoli, příp. zda navrhuje doplňující vyšetření.

Původní poskytovatel zdravotních služeb je přitom povinen zajistit, aby jinému poskytovateli nebo jinému zdravotnickému pracovníkovi, od nichž si pacient vyžádal konzultační služby, byly zpřístupněny informace vedené o zdravotním stavu pacienta ve zdravotnické dokumentaci, které jsou pro poskytnutí druhého názoru nezbytně nutné.

Tato konzultace není hrazena z veřejného zdravotního pojištění, pacient se na její úhradě podílí sám.

Aktuálně největším poskytovatelem druhého názoru v onkologii je Masarykův onkologický ústav (MOU) v Brně:
*www.mou.cz/druhy-nazor/t1519*
Kapacity MOU jsou občas velmi přetížené a ambulance může být občas z kapacitních důvodů uzavřena.

O druhý názor je možno požádat i prostřednictvím pouhého odeslání zdravotnické dokumentace:
*www.onkologonline.cz/cz/*

## 3.12 Úhrada léčby

Pacient má právo dozvědět se o všech možnostech léčby, které medicína zná, a o přínosech a rizicích každé z nich. Některé z těchto možností jsou kompletně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, u některých lze požadovat mimořádnou úhradu a některé si pacient musí hradit sám.

Z veřejného zdravotního pojištění je hrazena péče, která musí odpovídat zdravotnímu stavu pojištěnce a účelu, jehož má být jejím poskytnutím dosaženo. Musí být pro pojištěnce přiměřeně bezpečná, musí být v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy a musejí existovat důkazy o její účinnosti vzhledem k účelu jejího poskytování. U léků musí být navíc splněny podmínky úhrady, které stanoví Státní ústav pro kontrolu léčiv včetně indikačních omezení, jež mají zohlednit, co je z hlediska nákladů ještě únosné pro společnost a solidární systém zdravotnictví.

Zatímco u hrazené péče má pacient právo, aby mu každá medicínsky indikovaná péče byla nejen poskytnuta, ale také zdravotní pojišťovnou proplacena, u péče primárně nehrazené z veřejného zdravotního pojištění má právo na její úhradu pouze za předpokladu, že jde o výjimečné okolnosti.

Zákon o veřejném zdravotním pojištění počítá s výjimkami (§ 16 z. č. 48/97 Sb.), kdy u konkrétního pacienta není dodržení indikačních omezení medicínsky přijatelné (např. z důvodu nepřiměřeného rizika), nebo jediný medicínsky účinný léčivý přípravek není vůbec zařazený mezi hrazenou péči. V těchto výjimečných případech je povinností zdravotní pojišťovny uhradit i zdravotní služby jinak zdravotní pojišťovnou nehrazené. Pokud je tedy ošetřujícím lékařem doporučeno pacientovi takové řešení,

které nesplňuje podmínky úhrady, neznamená to nutně, že by pacient takovou léčbu musel vždy hradit přímo. Může se obrátit na svou zdravotní pojišťovnu a požadovat přiznání mimořádné (výjimečné) úhrady. Pokud je nehrazená léčba skutečně jedinou možností, měla by být pacientovi poskytnuta a také ze systému veřejného zdravotního pojištění uhrazena.

Je povinností ošetřujícího lékaře, resp. poskytovatele zdravotních služeb, pokud pacient s léčbou souhlasí, poskytnout mu součinnost při podání žádosti o mimořádnou úhradu léčby, a především důkladně odůvodnit žádost podávanou příslušné zdravotní pojišťovně. Nedostatečně podložená argumentace odůvodňující výjimečnou úhradu léčby či dokonce případné nepodání žádosti lékařem či poskytovatelem zdravotních služeb v indikovaných případech by mohly vést v případě zhoršení zdravotního stavu pacienta i k jejich právní odpovědnosti. Nicméně rozhodování v těchto věcech je netransparentní, nepředvídatelné a nekonzistentní mezi zdravotními pojišťovnami (každá pojišťovna má svoji vlastní metodiku, podle níž o mimořádných úhradách rozhoduje), ale také mezi jednotlivými případy téže pojišťovny, stejně tak ovšem i v rámci jednotlivých poskytovatelů zdravotních služeb Sjednocení praxe při rozhodování o mimořádných úhradách by měla alespoň z části vyřešit novela zákona o veřejném zdravotním pojištění.

V případě, že zdravotní pojišťovna schválí mimořádnou úhradu, spadá péče do zákonem vymezeného nároku a pacient tak může čerpat péči ze systému veřejného zdravotního pojištění.

Je otázkou, co se rozumí „jedinou možností léčby", zda pouze léčba kauzální, která nemá srovnání, či i léčba „pouze" život a jeho kvalitu prodlužující. Aktuální případy ukazují, že přístup lékaře není vždy totožný s přístupem zdravotní pojišťovny. Řešení by nemělo být ponecháno na soudních sporech pacientů se zdravotními pojišťovnami, ale mělo by vyplývat z jednoznačných a předvídatelných zákonných pravidel garantujících rovný přístup ke zdravotní péči.

# 4. Nejčastější symptomy při onkologickém onemocnění

Péče o pacienta s onkologickým onemocněním je komplexní proces, jenž zahrnuje velkou škálu postupů, které musí být zvoleny pro každého nemocného velmi individuálně. Na těchto postupech se podílí nejen zdravotnický personál všech úrovní, ale také rodina nemocného, jeho blízcí a samozřejmě pacient sám. Při využití všech dostupných možností se pak péče o tyto nemocné stává optimální a jednoznačně zlepšuje jejich život s onkologickým onemocněním.

## 4.1 Bolest

Je nejčastějším příznakem onkologického onemocnění. Je také nejčastější obavou nemocných z její síly a neutišitelnosti. Úzce s ní souvisí další obtíže: poruchy spánku, nauzea (nevolnost, pocit na zvracení), psychická labilita, nechutenství. Bolest omezuje nemocného v jeho denních aktivitách, může být přítomna i v klidu. Podstatně ovlivňuje kvalitu života pacientů.

Rozeznáváme několik typů bolesti. Je proto nutné vyhodnotit její příčiny, intenzitu, charakter, časový průběh. Nemocný nejlépe popíše, jak bolest vnímá. K dispozici má různé škály hodnocení. Hodnocení se provádí opakovaně, aby mohl lékař správně bolest ovlivňovat.

Moderní analgetická léčba má k dispozici řadu preparátů různé intenzity v různých formách podání. V onkologii je nezastupitelné podávání opioidů. Optimální je aplikace formou náplastí, která je pro nemocného komfortní a umí ovlivnit bolest dlouhodobě.

Pacient by měl pochopit, že v onkologii není třeba bolest tzv. vydržet a překonávat. Naopak, včasné a správné zmírňování bolesti má vždy kladnou odezvu na jeho klinický stav.

Více informací:
*www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pece-o-pacienta/lecba-bolesti-1*

Co je průlomová bolest? Jako průlomovou bolest označujeme zhoršení jinak poměrně stabilní chronické bolesti. Pacient pociťuje bolesti, tu méně, tu více, ale najednou se mu značně přitíží a intenzita bolesti výrazně vzroste.

Na chronickou bolest má většina pacientů nasazenu analgetickou medikaci, jejímž úkolem je bolest potlačit. Pokud se průlomová bolest neobjevuje často, řeší se záchranným lékem, který lékař pacientovi dává k dispozici, aby si jej aplikoval právě v takové situaci. Snazší ovšem je bolesti předcházet a zvýšenou dávkou analgetik průlomové bolesti zabránit. Zde je třeba konzultovat se specialistou na léčbu bolesti nebo paliativní medicínu.

Kontakty na pracoviště pro léčbu bolesti:
*www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pece-o-pacienta/lecba-bolesti-1/mapa-pracovist-pro-lecbu-bolesti/#search=1*

V případě, že se přes veškeré léčebné úsilí nezdaří zmírnit utrpení umírajícího (zejména bolest či dušnost), je optimálním postupem zavedení terminální analgosedace. S touto metodou je však nutno nakládat uvážlivě a její indikaci důkladně zvažovat. Používá se výhradně v hospicu nebo nemocničním zařízení.

## 4.2 Zánětlivé stavy

Horečka a další infekční stavy či záněty žil mohou souviset s vlastním nádorem, s jeho léčbou i s poruchou imunity. Je proto nutné včas zvolit cílenou léčbu antibiotiky podle citlivosti převažujícího agens (účinná látka), případně léčbu antimykotiky. Pacient se musí včas obrátit na ošetřujícího lékaře.

Při hematologické toxicitě jsou podávány růstové faktory (přípravky na podporu krvetvorby) k neprodlenému zvládnutí febrilní neutropenie (pokles počtu neutrofilních granulocytů), nebezpečného febrilního stavu. Tuto péči vede onkolog.

## 4.3 Poruchy výživy

Nevolnost, zvracení, průjmy a zácpa jsou také častými příznaky onemocnění, které je třeba řešit včas. K dispozici je škála preparátů, které jsou používány v běžné lékařské praxi, a předepisuje je praktický lékař. Intenzivnímu zvracení při chemoterapii se předchází i specializovanou léčbou na onkologii. Nemocný by měl vždy informovat lékaře podrobně, popsat své obtíže co nejpřesněji, vést si eventuálně o jejich intenzitě písemné záznamy. Zácpa jako vedlejší příznak léčby opioidy vyžaduje také pozornost.

U pokročilých nádorových onemocnění se poruchy výživy a hydratace vyskytují ve vysokém procentu. Řešení těchto poruch zabraňuje rozvoji těžké malnutrice (nedostatečný

příjem potravy) a kachexie (fyzická slabost, ztráta hmotnosti a svalové hmoty v důsledku nemoci), které negativně ovlivňují efekt léčby a její toleranci. Podílejí se na negativní prognóze choroby, vzniku infekcí, mají dopad i na psychickou kondici pacienta. Nutriční podporu proto zařazujeme v případě nutnosti neodkladně.

Obecně platí, že by měl pacient dbát o úpravu stravovacích zvyklostí, zařadit lehčí, nedráždivou stravu po malých porcích, více ovoce, zeleniny, vyřadit nadýmavé potraviny, omezit alkohol, eventuálně i kávu. Vhodné je používání prebiotik a probiotik. Dietní doporučení jsou k dispozici u nutričních specialistů na onkologických pracovištích.

Kontakty na nutriční terapeuty naleznete pod Českou asociací nutričních terapeutů:
*www.cant.cz/seznam-ambulanci/*

Amelie má mezi sebou odborníka na nutriční podporu a pracuje osobně nebo po telefonu a e-mailu.
Požádat o konzultaci může na pobočce Amelie v Praze na e-mailu praha@amelie-zs.cz nebo na tel: 739 001 123 nebo na tel. 283 880 316

## 4.4 Otoky

Většinou se jedná o otoky horních končetin po operacích u rakoviny prsu. Nebo o otoky dolních končetin při operacích v oblasti břicha a třísel. Otok bývá obvykle nazýván lymfedém nebo někdy sloní ruka nebo sloní noha. Pacienti by měli provádět doporučená cvičení, optimální je návštěva lymfomové poradny, která nejlépe zajistí komplexní postup. Otoky dolních končetin mívají smíšený původ. Mohou souviset s funkcemi srdce, ledvin, snížením bílkovin, žilní nedostatečností a vyžadují podrobné vyšetření příčiny.

Problematiku otoků, lymfedémů, pomáhají řešit lymfocentra, kde jsou lékaři se specializací lymfolog.

Kontakty najdete pod Českou lymfologickou společností:
*www.lympho.cz/lymfocentra*

## 4.5 Respirační a kardiální problémy

Dušnost, kašel, zahlenění, krvácení, infekce dýchacích cest a škytavka mohou být způsobeny nádorovým onemocněním plic, průdušek, výpotky, kardiálními příčinami, anemií. Po určení příčiny obtíží je léčba kauzální, může ji zajistit i praktický lékař.

## 4.6 Psychické problémy

Mohou provázet nádorová onemocnění od počátku, nebo se objevit až později. Jde o psychickou labilitu, úzkosti, depresivní projevy, poruchy spánku, únavu. Jejich léčba je nezbytná, je důležitou součástí komplexní péče. Léčbu může navrhnout praktický lékař i psychiatr. Žádoucí je i podpora psychologa. Podávají se anxiolytika, antidepresiva.

Kontakty na lékaře – psychiatra naleznete v Národním registru poskytovatelů zdravotních služeb:
*https://nrpzs.uzis.cz/*
*(Klikněte na lištu Pro veřejnost, zvolte rozšířené vyhledávání a do vyhledavače zadat kraj a obor péče – psychiatrie.)*

## 4.7 Únava

Slabost a únava jsou symptomy, které se u nádorových onemocnění vyskytují prakticky vždy v různé míře. Jejich ovlivnění je složité. Je potřeba vyšetřit všechny možné příčiny související s vlastním nádorem i léčbou. Pacient by měl těmto obtížím přizpůsobit svůj denní režim a věnovat se odpočinku, relaxaci, každodennímu posilování tělesné kondice lehkým cvičením, i na lůžku nebo vsedě. Měl by si stanovit pravidelný, zvládnutelný denní režim. Nepodléhat pocitu – nemohu, budu jen ležet. Cvičení posílí současně i psychiku a přispěje ke zlepšení nálady i imunity, pacient si udrží soběstačnost a podpoří celkovou kondici.

## 4.8 Pohybová omezení

Cíle rehabilitační péče jsou odlišné u paliativních pacientů a nemocných, kteří jsou vyléčeni a plně se vrací do života a do práce. U paliativních pacientů je cílem udržet co nejdéle, co největší soběstačnost, zlepšit kvalitu života a mírnit bolest či

nepříjemné brnění. Rehabilitace obvykle obsahuje dle závažnosti stavu nemocného tyto oblasti:

- Nácvik stabilního sedu, stoje, chůze vč. kompenzačních pomůcek
- Aktivace oslabených svalů
- Protahování zkrácených svalových skupin
- Analgetické procedury, techniky měkkých tkání
- Dechová rehabilitace
- Přesuny, soběstačnost v rámci lůžka
- Správné polohován
- Poradenství v oblasti kompenzačních pomůcek, úpravy domácího prostředí

# Péče o nemocné za pomoci systémů

## 5. Zdravotní služby

### 5.1 Nutriční poradenství

#### 5.1.1 Celková důležitost stravy u onkologicky nemocných

Abychom předcházeli nemoci, měli bychom se stravovat zdravě a hlídat si svoji tělesnou hmotnost. Vyhýbat se stresu při jídle a nejíst často průmyslově upravené potraviny. To všechno napomáhá ke správné funkci imunitního systému. To znamená dávat ve stravě přednost ovoci, zelenině, celozrnným výrobkům, které jsou bohaté na vlákninu, a zařazovat mléčné výrobky a potraviny bohaté na zdravé tuky, jako jsou ořechy, semínka a kvalitní oleje. Měli bychom omezit množství soli ve stravě na maximálně 6 gramů denně. Omezujeme tedy přesolené potraviny, jako jsou solené ořechy, chipsy, uzeniny. Dáváme pozor na potraviny napadené plísní, to znamená, že ovoce napadené plísní neokrajujeme, ale vyhodíme celé. Důležitý je též pitný režim. Denní příjem vody by měl být zhruba 2–2,5 l vody. Záleží samozřejmě na výšce dané osoby, její fyzické aktivitě, věku a dalších parametrech. Tekutiny ve stravě, které se započítávají do pitného režimu, jsou především polévky, ovoce, zelenina. Naopak se nezapočítává káva, silný čaj nebo alkohol, který bychom měli pít umírněně. Vyhýbáme se kouření!

Stravování onkologicky nemocných je individuální dle možnosti polykání, trávení potravin a probíhající léčby. Důležité je, aby nemocný přijímal stravu biologicky i energeticky plnohodnotnou. Musíme hlídat hmotnost a celkový stav nemocného, aby nedošlo k podvýživě a k dehydrataci, a tím ke zhoršení kvality života.

#### 5.1.2 Výživa a nutriční podpora v preterminálním a terminálním stavu

Výživa v preterminálním stavu je důležitá pro fyzický i psychický stav pacienta a snižuje riziko komplikací. Ve stravě dbáme na pravidelnost a pestrost. Pokud je to možné, vhodné jsou i krátké procházky. Pokud se dostaví nechutenství, snažíme se jíst v klidu v dobře vyvětrané místnosti, aby pacientovi nevadily případné pachy při přípravě jídla. Snažíme se servírovat menší porce a častěji.

Dbáme hlavně na bílkoviny, které zvyšují obranyschopnost a zabraňují ztrátám svalové hmoty. Mezi lehce stravitelné bílkoviny patří libové maso – kuřecí, krůtí, králík, telecí, hovězí a další. Dále tvaroh, Lučina, jogurt, sýr s obsahem tuku okolo 30–45 % a vejce. Pokud je to možné, snažíme se ke každému jídlu servírovat kousek zeleniny či ovoce jako zdroj vlákniny a vitamínů.

V rámci pitného režimu můžeme zkusit zařadit nealkoholické pivo. Je zdrojem vitamínu B a může zlepšit chuť k jídlu. Snažíme se nemocného ptát, na co má chuť. Není nutné dbát na teplé jídlo k hlavním chodům. Někomu může vyhovovat studená strava, jako je pečivo, sýr, ovoce, zelenina.

Zařazujeme vhodné tuky ke zvýšení energetické hodnoty pokrmu, pokud to trávení a chuť nemocného umožňuje – jde o máslo, smetanu, jogurt s vyšším obsahem tuku, kvalitní oleje.

Pokud se dostaví nechutenství nebo zvracení, je důležité informovat ošetřujícího lékaře. Dochází tím totiž ke snížení nebo úplné zástavě příjmu potravy a tekutin, a tím ke slábnutí a dehydrataci nemocného, navíc může dojít k minerálnímu rozvratu v organismu.

**Co je sipping?**
Je to forma enterální výživy u pacientů s rizikem malnutrice, obvykle onkologicky nemocných či starších osob. Na našem trhu se můžeme setkat s přípravky Nutridrink, Fresubin, Cubitan, Ensure a Resource. Sippingové přípravky jsou nejen tekuté nápoje, ale i krémové pudinky. Sipping = popíjení, nápoj se pije po doušcích, po lžičkách s pauzami, nikdy ne najednou. Vhodné je nechat nemocného vybrat příchuť, nápoj by měl pacientovi chutnat, jinak ho nevypije. Drink podávat obvykle vychlazený a tak 2x až 3x denně mezi jídly. Tuto nutriční výživu může za určitých pravidel předepsat klinický onkolog, dětský onkolog a hematolog, radiační onkolog a onkogynekolog. A také lékař s funkční licencí F016 – umělá výživa a metabolismus.

Při zvracení a nevolnosti se snažíme jíst častěji a menší porce jídla. Pokud je to možné, je lepší jíst ve vzpřímené pozici vsedě než vleže, aby se strava nemocnému nevracela a nedocházelo ke zvracení.

Nemocného se snažíme rozptýlit, aby se nesoustředil na nevolnost – je důležitá dobře vyvětraná místnost, poslech hudby, čtení knihy, televize. V době nevolnosti neservírujeme nejoblíbenější jídlo nemocného, protože by si ho mohl později spojovat s nevolností.

Vhodná jídla při nevolnosti jsou suché pečivo, veka, netučná vánočka, piškoty. Kousek jablka, melounu, kuličky hroznového vína bez pecek. Z příloh můžeme vyzkoušet vařenou rýži, brambory, těstoviny, kuskus a vařenou mrkev.

Úspěšný je kolový nápoj podávaný po lžičkách, s klasickým cukrem, ne s umělým sladidlem!

U pacientů s podávanou paliativní onkologickou léčbou nebo u onkologicky nemocných s mechanickou překážkou na trávicím traktu (např. ORL nádory) se občas přistupuje k výživě sondou, nebo zajištění PEGu, popřípadě PEJu.

Pokud je pacient v terminálním stadiu, může dojít k malnutrici nebo ke kachexii. Malnutrice znamená dlouhodobý stav výživy pacienta, který nepokrývá všechny jeho potřeby. Kachexie je ztráta svalové hmoty, fyzická slabost a ztráta hmotnosti pacienta.

V terminálním stavu může dojít k progresu nechutenství, vyčerpání organismu, ke zvýšené spavosti a rozvratu celého organismu. Postupně dle potřeb pacienta přecházíme na stravu kašovitou a následně tekutou. Aktuální stav nemocného vždy projednáváme s ošetřujícím lékařem! Pro zvýšení energetické a biologické hodnoty můžeme zařadit sipping. Jde o popíjení dobře vychlazených přípravků, většinou s názvem Compact, kde je v menším množství nápoje stejná biologická i energetická hodnota jako ve větším nápoji.

U terminálně nemocných v domácím prostředí obvykle jen fyziologický roztok s glukózou. Aby byla zajištěna hydratace. Platí zde také zásada jídlo nabízet, ale do jídla nenutit.

### 5.1.3 Příjem tekutin a dehydratace

Nejlepší a životně nejdůležitější tekutinou je voda, která nám pomáhá udržet rovnováhu hydratace. Do pitného režimu můžeme zařadit různé zeleninové a ovocné čerstvé šťávy, 100% džusy, nepříliš silný čaj oslazený cukrem, medem a u diabetika čekankovým sirupem, mléko, kakao, slabě mineralizované a pramenité vody bez oxidu uhličitého, nazývané neperlivé, a kojenecké vody.

Pít bychom měli průběžně po celý den a ne nárazově větší množství tekutin, které pouze zatíží ledviny a způsobí vyplavení důležitých minerálů.

Dospělý člověk by měl vypít přibližně 1 l tekutin na každých 30 kg váhy. Například člověk vážící 80 kg by měl vypít zhruba 2,7 litru denně. Část tekutin už přijímáme v ovoci, zelenině nebo polévce.

Jak se pozná dehydratace? Mírnou dehydrataci nemusíme ani odhalit, nemusí se nijak projevit. Může a nemusí vzniknout pocit žízně. Při větší dehydrataci už nastává suchost sliznic – jazyk je suchý a povleklý. Kůže je suchá, se sníženým napětím. Rty jsou oschlé a popraskané. Moč je tmavá, zakalená a může zapáchat. Dochází k větší únavě, bolesti a motání hlavy, zácpě, vyšší spavosti. Krevní tlak se snižuje a zrychluje se pulz. Při výrazné dehydrataci dochází ke ztrátě vědomí, selhání ledvin a tento stav může vést až ke smrti.

Jak vzniká dehydratace? Zvracením, průjmy, teplotou, odmítáním tekutin, diuretiky – léky na odvodnění, pocením, nevolností, ale i pitím alkoholu.

Jak léčíme dehydrataci? Lehkou dehydrataci léčíme zavodňováním. Zvýšíme příjem tekutin, což je většinou dostačující. Pokud je dehydratace větší, podáváme rehydratační roztok, který můžeme zakoupit v lékárně. Pokud pacient nemůže přijímat tekutiny, je nutné nitrožilní podání infuze. Ta je vhodná i u umírajících pacientů, kde jí doplňujeme především tekutinu a ionty.

### 5.1.4 Co může udělat blízký nemocného a jak mluvit a nemluvit o jídle

Pokud má pacient od lékaře potvrzeno, že je schopný jíst a pít, a přesto jídlu a pití vzdoruje, nastává pro nejbližší či ošetřující personál nelehká situace. Může se objevit i podezřívavost a agresivita pacienta daná působením léků nebo jeho zdravotním stavem.

**Je odpovědný za přijímání stravy a tekutin nemocný, nebo jeho blízcí?**
Musíme si uvědomit, že pacient je svéprávný. Může se stát, že nemocný postupně přestane chodit na jídlo ke stolu, slábne a zůstává na lůžku. Možné je, že přestane jíst a později začne odmítat i tekutiny. Je tedy důležité, aby o této odmítavé situaci byl informován ošetřující lékař. Pokud mu to nesdělí pacient sám, je na jeho blízkých, aby lékaře kontaktovali, protože tato situace nesnese odklad. Nemocný má většinou minimální rezervu energie, rychle ztrácí sílu i svalovou hmotu a klesá jeho obranyschopnost. Stačí pár dní a nemocný by nebyl schopný pohybu.

**Co dělat, když pacient zvrací?**
Může se také stát, že pacient jídlo neodmítá, ale část jídla nebo tekutin vyzvrací. I o této situaci je nutné urgentně informovat ošetřujícího lékaře. Při zvracení se do stravy

snažíme zařazovat větší množství tuků nebo sacharidů, pokud je to tolerováno, abychom pacientovi zvýšili energetickou hodnotu stravy, nebo můžeme část stravy doplnit sippingem.

### 5.1.5 Rozdíl mezi výživovým poradcem a nutričním terapeutem

Výživový poradce může být kdokoliv, nepotřebuje žádné vzdělání v oblasti výživy. Stačí, když si opatří na tuto činnost živnostenský list. Nenese žádnou odpovědnost, pokud někomu způsobí újmu na zdraví. Neměl by řešit zdravotní problémy klienta, ale poskytovat službu v rámci hubnutí nebo přibírání na váze pouze u zdravých klientů. Pracuje hlavně ve fitness centrech a centrech zdravé výživy.

Nutriční terapeut může své povolání vykonávat, pokud získá odbornou způsobilost. Odborná způsobilost je obvykle bakalářský studijní program, tříleté studium diplomované dietní sestry (z dřívějších let) či tříletého studiu na vyšších zdravotnických školách,

Nutriční terapeut je povinen průběžně doplňovat svoje vědomosti, což vede ke zvyšování kvality péče. S nutričním terapeutem se můžeme setkat v nemocnicích, na poliklinikách a v nutričních poradnách. Nutriční terapeut se zabývá léčebnou výživou.

### 5.1.6 Možnosti výživy v dlouhodobé onkologické paliativní léčbě

Nejdůležitější je správné rozhodnutí o výživě. Je pacient schopný přijímat stravu ústy? Dokáže sníst dostatečné množství stravy? Jaké jsou jeho preference a přání ve stravě? Individuálně připravujeme stravu dle jeho zvyklostí. Lépe je zařadit menší porce a častěji, aby se zajistilo správné trávení potravin. Dbáme na dostatečný pitný režim a na dostatek vlákniny, vitamínů a minerálních látek ve stravě.

Mnohdy očekávané potíže řešíme vysledováním, co nemocnému vadí a způsobuje nevolnosti. A určitě poradou s nutričním terapeutem.

## 5.2 Rehabilitace

Rehabilitace pacientů v paliativní péči má obvykle podpůrný a úlevný charakter. Cílem bývá zachování mobility, hybnosti kloubů a končetin a eliminace nutnosti užívat vysoké dávky analgetik.

Zvláštní skupinu pro rehabilitaci také tvoří pacienti s metastatickým postižením skeletu. Kostní metastázy se nejčastěji vyskytují u pokročilých karcinomů prsu, prostaty, plic, ledviny a štítné žlázy a u hematologických malignit. Kosti jsou metastatickým postižením zeslabeny a hrozí patologické fraktury, na což je třeba dávat zvláštní pozor. Obvykle se cvičí pouze aktivně do spontánní hybnosti, ne přes bolest a s dotahováním pohybu, který nemocný nezvládne.

Z pohledu dostupnosti není snadné zajistit lůžkovou rehabilitační péči pro onkologicky nemocného. Řada rehabilitačních ústavů je přetížena pacienty v poúrazovém a pooperačním stavu a pacienty s chronickými poruchami pohybového aparátu. Z toho důvodu spatřují v péči o onkologicky nemocného po náročné léčbě velkou zátěž, nemají s ní zkušenosti a obávají se komplikací. Obvykle bývá snadnější zajistit rehabilitaci na rehabilitační klinice nemocnice, kde je zároveň onkologie, a rehabilitační lékař se tak má s kým poradit.

Kontakty na rehabilitaci naleznete v Národním registru poskytovatelů zdravotních služeb:
*https://nrpzs.uzis.cz*
*(Klikněte na lištu Pro veřejnost, zvolte rozšířené vyhledávání a do vyhledavače zadejte kraj a obor péče – rehabilitační a fyzikální medicína.)*

## 5.3 Domácí zdravotní péče

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 a jeho indikace platí 14 dní. Pokud je to možné, je dobré potřebu domácí péče předvídat a plánovat, zejména pokud má být poskytována v malém městě, vesnici či na samotě. Síť domácích péčí není v ČR stejně hustá a také některé domácí zdravotní péče nemusí mít se všemi menšími zdravotními pojišťovnami uzavřenou smlouvu.

Zdravotní pojišťovna hradí ze zdravotního pojištění při běžné péči maximálně 3x 1 hodinu denně. Péče může být sloučena do dvou nebo jedné návštěvy o celkovém čase maximálně tři hodiny. Praktický lékař může při paliativní péči v závěru života použít tzv. signální kód a péči rozšířit na maximálně 6 hodin denně, ale pouze na 30 dní. V praxi ovšem také záleží na tom, zdali na to má domácí zdravotní péče kapacitu. Domácí péče může být poskytována i za úhradu pacienta, ale mnoho domácích péčí na to nemá dostatek personálu.

Domácí zdravotní péče nejčastěji realizuje tyto úkony:

a) lokální ošetření (převazy, ošetření ran a defektů)
b) odběry krve a jiného biologického materiálu
c) aplikace injekcí, infuzí, očních kapek, léčebné terapie
d) nácvik a zaučování aplikace inzulinu
e) cévkování, klyzma, výplachy, péče o permanentní katetr
f) ošetření stomií
g) kontrola fyziologických funkcí (krevní tlak, puls, tělesná teplota)
h) nácvik chůze, ošetřovatelská rehabilitace
i) komplexní péče o imobilního inkontinentního klienta a péče o klienty v terminálním stadiu života
j) kontrola zdravotního stavu, dodržování léčebného režimu, sledování fyziologických funkcí
k) aplikace inhalační a léčebné terapie

Kontakty na agentury domácí zdravotní péče:
*http://nrpzs.uzis.cz*
*(Klikněte na lištu Pro veřejnost, zvolte rozšířené vyhledávání a do vyhledavače zadejte kraj a obor péče – domácí zdravotní péče.)*

## 5.4 Domácí hospicová péče

Jde o službu, která poskytuje nevyléčitelně nemocným umírajícím lidem zdravotní péči obvykle 24 hodin denně 7 dní v týdnu v jejich domácím prostředí. Podporuje blízké v každodenní péči o nemocného.

Od běžné domácí zdravotní péče se liší zejména v tom, že vedle zdravotní sestry dochází do domácího prostředí podle potřeby také lékař, psycholog, sociální pracovník a duchovní neboli pastorační pracovník.

Ceny domácí hospicové péče (nazývané též mobilní hospic) jsou založeny na platbě určitého paušálu za den péče, tedy poskytované pohotovostní připravenosti k péči. Pohybují se obvykle v rozmezí 100–250 Kč na den. Zvláštní úkony, jako je například úvodní návštěva a vyšetření lékaře nebo punkce ascitu pod ultrazvukovou kontrolou atd., se platí zvlášť dle ceníku. Nebo jsou všechny úkony placeny individuálně, přičemž jedna návštěva lékaře může stát okolo 1 000 Kč.

Kapacita domácích hospicových péčí není dostatečná, a to ani ve velkých městech, navíc v některých regionech dosud žádný domácí hospic není. V některých případech

je možná kombinovaná péče mezi domácím hospicem a domácí zdravotní péčí, ale úhradou od zdravotní pojišťovny může být pokryta pouze jedna organizace.

**Domácí hospicová péče:**
1. na stránkách Umírání.cz
*www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_adresar_typ_value=domaci_hospic*
2. na stránkách Osobní asistence.cz u hospicové péče
*www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=7&detail=&kraj=&HTYP=2&status=sendf*

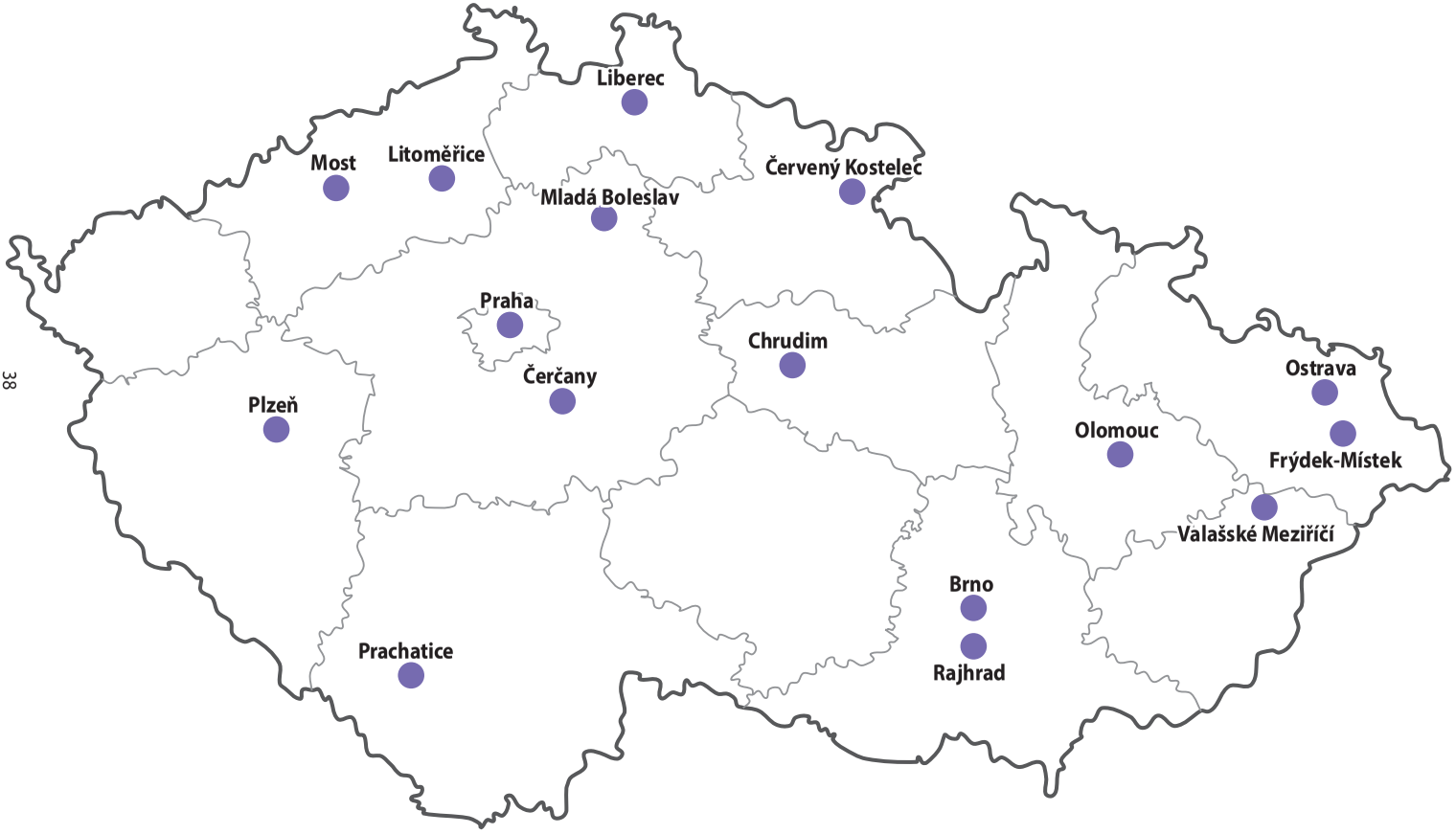
## 5.5 Hospic

Hospic je zdravotnicko-sociální zařízení poskytující péči o nevyléčitelně a těžce nemocné pacienty, kteří nemohou nebo nechtějí být doma. Hlavním účelem hospiců je maximálně zlepšit kvalitu života v jeho závěrečné fázi a umožnit důstojné umírání.

Hospic je nestátní zařízení, takže ze zdravotního pojištění je hrazena pouze zdravotní péče, ale lůžko, strava a část personálu je hrazena pacientem. Finanční úhrady lůžkových hospiců se pohybují v rozmezí 250–600 Kč na den hospitalizace.

V hospici je blízkým obvykle umožněno být s nemocným po neomezenou dobu, a pokud mají zájem, mohou zůstat i přes noc.

## Mapa kamenných hospiců v ČR



| | | |
|---|---|---|
| **Most** | Hospic v Mostě | *www.hospic-most.cz* |
| **Litoměřice** | Hospic sv. Štěpána | *www.hospiclitomerice.cz* |
| **Liberec** | Hospic sv. Zdislavy, o.p.s. | *www.hospiczdislavy.cz* |
| **Mladá Boleslav** | Dům péče ČČK | *www.cervenykrizmb.cz/dum-pece-cck* |
| **Červený Kostelec** | Hospic Anežky České | *www.hospic.cz* |
| **Praha 8** | Hospic Štrasburk | *www.hospicstrasburk.cz* |
| **Praha 4** | Hospic Malovická | *www.hospicmalovicka.com* |
| **Plzeň** | Hospic svatého Lazara | *www.hsl.cz* |
| **Čerčany** | Hospic Dobrého Pastýře | *www.hospic-cercany.cz/sluzby/hospic/luzkovy-hospic* |
| **Chrudim** | Hospic Chrudim z.ú. | *www.hospicchrudim.cz* |
| **Prachatice** | Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna | *www.hospicpt.cz* |
| **Brno** | Hospic sv. Alžběty | *www.hospicbrno.cz* |
| **Rajhrad u Brna** | Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa | *rajhrad.charita.cz/nase-sluzby/dum-lecby-bolesti-s-hospicem-sv-josefa/* |
| **Olomouc** | Hospic na Svatém kopečku | *www.hospickopecek.charita.cz* |
| **Valašské Meziříčí** | Hospic Citadela | *https://tinyurl.com/y2vuyk5v* |
| **Ostrava** | Hospic sv. Lukáše | *ostrava.charita.cz/komu-pomahame/lide-v-zaveru-zivota/luzkovy-hospic-lukas/* |
| **Frýdek-Místek** | Hospic a centrum zdravotních a sociálních služeb | *www.hospicfm.cz* |

# 6. Služby na sociálně-zdravotním pomezí

Jedná se o služby, které se nacházejí v sociální službě i ve zdravotních službách nebo v komerční sféře a které jsou těsně provázané se zdravotnickým prostředím. Příkladem jsou půjčovny kompenzačních pomůcek. Zařadit sem lze i pacientské organizace, protože se váží k určité diagnóze, ale nejsou službou v pravém slova smyslu. A případně také nadace, které svoji činnost spojují s určitým onemocněním.

## 6.1 Zdravotně-sociální péče

Sociální pracovníci ve zdravotnictví poskytují svoje služby v rámci zdravotnických zařízení. Jejich práce není placena ze zdravotního pojištění, ale je bezplatná, tak jako jakákoli sociální práce. Poskytují ji odborně vzdělaní sociální pracovníci, kteří jsou dovzdělaní ve zdravotnictví a pohybují se ve zdravotnickém prostředí.

Lze je nalézt pod označením zdravotně-sociální pracovník, sociální pracovník nebo sociální sestra a ve větších nemocnicích mají své oddělení. Jejich kapacita pro ambulantní pacienty je zpravidla nízká, ale pokud za nimi přijde nemocný nebo blízký z ambulance, věnují se i jim. Jsou to výteční odborníci na práci s diagnózou a jejími příznaky, znají lokální kontakty, umí vysvětlit postupy ve zdravotnictví a navázat nemocné na pomoc venku. Nepracují však s člověkem, pokud již do nemocnice aktivně nedochází, protože na to jejich kapacita není nastavená.

Pokud v nemocnici není sociální pracovník, je vhodné pro informace vyhledat někoho kompetentního mimo zdravotnický systém.

## 6.2 Pacientské organizace

Pacientské organizace se věnují jedné onkologické diagnóze nebo souboru diagnóz. Část onkologicky nemocných se sdružuje v pacientských organizacích, které se zabývají celou problematikou určitého ústrojí, ne výhradně onkologickým onemocněním, jako je to u pacientské organizace pro stomiky, pro onemocnění plic nebo pro pacienty po transplantacích.

V pacientských organizacích se nemocný může setkat se stejně nemocnými a má možnost sdílet své prožitky a získat podporu, kterou od žádného odborníka nezíská.

Amelie se věnuje psychosociální problematice všech onkologicky a hemato-onkologicky nemocných a jejich blízkých. Více na *www.amelie-zs.cz*.

Databáze pacientských organizací lze nalézt na dvou místech: na ministerstvu zdravotnictví a ve Státním ústavu pro kontrolu léčiv. Kontakty na pacientské organizace naleznete zde:
*https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=hledam-organizaci--databaze*
*https://sukl.gov.cz/o-nas/narodni-spoluprace/pacientske-organizace/seznam-pacientskych-organizaci/*

Důležitou zastřešující organizací, která se snaží pro nemocné připravovat ideální Cesty pacienta jednotlivými diagnózami je Hlas onkologických pacientů. Můžete se na něj obrátit i v případě nedostupnosti péče či léku.
*https://hlaspacientu.cz/*

Cesty pacienta naleznete zde:
*https://hlaspacientu.cz/cesta-pacienta/*

## 6.3 Nadační fondy

Nadační fond Dobrý anděl pomáhá rodinám, které se vlivem nemoci dostaly do tíživé situace. Onkologicky nemocným dospělým poskytuje finanční příspěvek za předpokladu, že jsou léčeni ve zdravotnickém zařízení na území ČR, což doloží potvrzením, a že mají v péči nezaopatřené dítě.
*www.dobryandel.cz*

Nadační fond Pink Bubble podporuje děti a mladé dospělé, kteří podstupují nebo prodělali onkologickou léčbu. Zaměřuje se zejména na projekty pro mladé, na poskytnutí příspěvku k zakoupení rehabilitačních nebo kompenzačních pomůcek nebo na pomoc při dosažení vzdělání či nalezení zaměstnání.
*www.pinkbubble.cz*

Nadační fond Úsměv nejen pro Kryštofa se zaměřuje na onkologicky nemocné a osoby v paliativní péči v hmotné nouzi. Snaží se pro ně být jednak rozcestníkem informací o pomoci, ale dárcem financí či věcných darů.
*https://usmevnejenprokrystofa.cz/*

## 6.4 Půjčovny kompenzačních pomůcek

Jsou často zřizovány u sociálních služeb, domácích zdravotních péčí, domácí hospicové péče nebo u prodejců pomůcek. Pokud tato zařízení takovou službu neposkytují, mají kontakty na půjčovny v okolí. Půjčovny zapůjčují do domácností pacientů pomůcky jako například polohovací postele, gramofony, sedačky do vany, invalidní vozíky, antidekubitní matrace či podložky, zvedáky do vany a schodolezy. Kontakty je třeba vyhledávat co nejblíže místu bydliště či pobytu nemocného.

U paliativní péče je třeba myslet dopředu a snažit se odhadnout či se dotazovat lékaře nebo ošetřovatelského personálu, na co se připravit a jakými pomůckami se vybavit. Kapacity půjčoven totiž nemusí být dostatečné a v daném okamžiku nemusí mít pomůcku volnou. To se týká zejména polohovacích lůžek.

Každá půjčovna kompenzačních pomůcek má vlastní ceník. Poplatek za půjčení hradí půjčující, zdravotní pojišťovna se na výpůjčce finančně nepodílí. Ceníky mívají obvykle stanovenou cenu za půjčení na den a na měsíc. Neexistuje ani žádná databáze půjčoven. Nejlepší je zadat do vyhledavače „Půjčovna zdravotních pomůcek" nebo „Půjčovna kompenzačních pomůcek" a za to město, kde hledáte.

# 7. Sociální dávky a sociální poradenství

## 7.1 Možnosti poradenství a jeho obsah

Všichni sociální pracovníci jsou schopni poskytnout poradenství o dávkách a postupech v sociální oblasti. Odborné sociální poradenství je dle zákona vždy poskytováno bezplatně. Sociální poradenství zaměřené na onkologicky nemocné se ale musí cíleně hledat, protože pro sociální pracovníky již představuje odborný přesah do zdravotnictví.

Poradenství zaměřené specificky na onkologickou oblast je možno hledat:

a) na sociálním/zdravotně-sociálním oddělení či u sociální sestry/zdravotně-sociálního pracovníka v nemocnici, kde je onkologické oddělení
   Obvykle ve větších nemocnicích. Ne vždy ovšem mají sociální pracovníci kapacitu na péči o ambulantně léčené pacienty, pracovníků je málo, a tak se mnohdy věnují pouze hospitalizovaným nemocným. Na vyžádání však reagují i u ambulantních pacientů, proto je vhodné je vyhledat aktivně a doptávat se.
b) v poradnách pro zdravotně postižené
   Jde o registrované sociální služby odborného sociálního poradenství. Kontakty najdete v kapitole Sociální služby.

Amelie, z. s., se sociálnímu poradenství věnuje dlouhodobě a od roku 2009 jej má registrované jako sociální službu. Na co se zaměřuje poradenství při paliativní péči nejčastěji:

1. Základní orientace v systémech a možnostech pomoci a podpory
2. Informace o systému sociálních dávek, výhod a důchodů
3. Pomoc při podávání odvolání či námitek proti rozhodnutí o nepřiznání sociálních dávek či snížení nároku na ně
4. Pomoc při zajištění sociálních a zdravotních služeb při paliativní péči
5. Základní sociálně-právní poradenství pro oblast péče o dítě, komunikace se zaměstnavatelem, práva ve zdravotnictví a majetkového uspořádání poměrů

Nedílnou součástí sociálního poradenství by měla být krizová intervence při nenadálých a těžkých situacích a doporučení psychologické podpory (viz příslušná kapitola č. 9).

**Amelie poskytuje sociální poradenství již mnoho let, a to ve svých pobočkách v Praze, Liberci a Olomouci a také po telefonu, e-mailu nebo on-line.**
**Praha** – socialni@amelie-zs.cz, tel.: 739 004 222
**Liberec** – liberec@amelie-zs.cz, tel.: 608 458 777
**Olomouc** – socialni.olomouc@amelie-zs.cz tel.: 739 005 123

## 7.2 Systém dávek, výhod a příspěvků

### 7.2.1 Pracovní neschopnost

Pracovní neschopnost (PN) je dávka nemocenského pojištění. PN vystavuje praktický lékař nebo v odůvodněných případech také jiný odborný lékař. Onkologicky nemocný má na ni nárok při akutní léčbě nebo při dlouhodobé paliativní léčbě.

Na PN má nárok zaměstnanec nebo osoba samostatně výdělečně činná (OSVČ), pokud si na PN přispívala (její účast na nemocenském pojištění je dobrovolná). Prvních 14 dní vyplácí PN zaměstnavatel jako tzv. náhradu mzdy, pak výplatu přebírá Okresní správa sociálního zabezpečení (OSSZ). Ta vyplácí nemocenskou od 15. kalendářního dne PN do konce, maximálně však 380 kalendářních dnů počítaných od vzniku PN. U některých nemocných, kteří čerpají PN opakovaně, může dojít k započítání předchozí doby PN, a jejich aktuální PN tak bude trvat kratší dobu než jeden rok.

OSVČ má nárok na nemocenskou od 15. dne, pokud si platila nemocenské pojištění alespoň tři měsíce před počátkem PN. Prvních 14 dnů není OSVČ finančně zabezpečena. Pokud se rozhodne si nemocenské pojištění platit, nemůže si výši libovolně zvolit, ale jsou stanovené minimální výše pojistného, které se odvíjejí od záloh na sociální pojištění.

OSSZ je povinna zaslat všem stranám, kterých se PN týká (zaměstnanec, zaměstnavatel, lékař vedoucí PN), dopis o přesném konci podpůrčí doby, tedy o konci výplaty nemocenské dávky. Tento dopis přichází obvykle 1–1,5 měsíce před koncem PN. V posledních letech se setkáváme s tím, že u některých nemocných není dopis odeslán včas, což může způsobit potíže, např. při žádosti o prodloužení nemocenských dávek.

Zaměstnanému poživateli starobního důchodu nebo invalidního důchodu pro invaliditu 3. stupně se PN vyplácí od 15. kalendářního dne po dobu nejvýše 70 kalendářních dnů, nejdéle však do dne, jímž končí pojištěná činnost.

PN nemocnému náleží rovněž ve stanovených případech, jestliže ke vzniku PN 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) předtím, než nastoupí do dalšího zaměstnání. Ochranná lhůta v případě uplatňování nároku na PN činí 7 kalendářních dnů ode dne skončení zaměstnání, které zakládalo účast na nemocenském

pojištění. U zaměstnání kratších než 7 kalendářních dnů činí ochranná lhůta pouze tolik dnů, kolik činilo toto poslední zaměstnání.

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

Od roku 2020 je v provozu e-neschopenka. Informace o zahájení, průběhu a ukončení je mezi lékařem, zaměstnavatelem a OSSZ sdílena elektronicky.

Tyto situace hlásí ošetřující lékař v průběhu PN pacienta směrem k OSSZ:

a) povolení rozsahu a doby vycházek během PN
b) změna rozsahu nebo doby vycházek během PN
c) povolení změny místa pobytu během PN

Veškeré tiskopisy jsou ke stažení na stránkách ČSSZ:
*https://eportal.cssz.cz/web/portal/tiskopisy-pro-lekare/-/categories/37718*

Onkologicky i jinak dlouhodobě nemocní nejvíce potřebují využít možnost neomezených vycházek a změnu místa pobytu při PN. Důvodem je, že mnohdy netuší, v jakém čase jim bude po léčbě lépe a budou moci ven nebo kdy a jakou dobu setrvají čekáním v čekárnách, a tím vycházky promarní. A v neposlední řadě potřebují mezi jednotlivými druhy léčby, např. operací, chemoterapií či ozařováním, načerpat síly či získat podporu například na chalupě nebo u příbuzných.

Praxe při těchto žádostech o povolení jiného režimu ukazuje velké regionální rozdíly, a to na straně praktických lékařů i na straně lékařů lékařské posudkové služby OSSZ, která žádosti schvaluje. Žádosti o povolení neomezených vycházek musí nemocní podávat každé 3 měsíce.

V případě, že nemocný vyčerpá své nemocenské dávky, tedy 1 rok PN, může v odůvodněných případech žádat o prodloužení podpůrčí doby v PN. Žádost se podává na OSSZ, kde je PN evidována (místo sídla zaměstnavatele), a rozhoduje o ní posudkový lékař. Žádost podává práce neschopná osoba, a to ve lhůtě 1 měsíc před koncem řádných nemocenských dávek. PN se prodlužuje až na 3 měsíce. Nemá význam žádost zasílat dříve, protože OSSZ se jí začne zabývat až 30 dní před koncem podpůrčí doby. Nemocný k žádosti doloží důležité skutečnosti formou lékařských zpráv. Žádost lze opakovat, ale maximální doba prodloužení je o 350 dní.

U paliativně léčených pacientů je žádost prakticky bezpředmětná. Pokud se nepodařilo sta stabilizovat během jednoho roku. Je prognóza a schopnost návratu do práce velmi nejistá. Pokud žádost někdo podá, obvykle je mu doporučeno žádat o invalidní důchod a ten je pak uznán ve 3.stupni a navázán na konec podpůrčí doby. Nemocný se ovšem může dostat do zhoršené finanční situace, protože vyřízení invalidního důchodu bude trvat až 3 měsíce. Proto je dobré konzultovat vhodnost postupu se sociálním pracovníkem podle aktuálního zdravotního stavu a plánu léčby.

### 7.2.2 Podpora při ošetřování člena rodiny

Na ošetřovné (OČR) 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 nařízena karanténa, nebo osoba, která jinak o dítě pečuje, sama onemocněla

Doba vyplácení ošetřovného činí nejvýše 9 kalendářních dnů. U osamělého zaměstnance při péči o dítě činí podpůrčí doba nejvýše 16 kalendářních dnů. Výše ošetřovného činí 60 % denního vyměřovacího základu.

Některé skupiny pojištěnců nemají vzhledem k charakteru vykonávané činnosti na ošetřovné nárok, například zaměstnanci pracující na základě dohody o provedení práce (DPP) nebo dohody o pracovní činnosti (DPČ) a OSVČ.

Rodiny s onkologicky nemocným využívají OČR nejčastěji po propuštění pacienta z nemocnice, například po operaci či těžké chemoterapii. Obtíží ale je, pokud pečující a nemocný nemají společnou domácnost (např. dospělý pečující o samostatně žijícího seniorního rodiče). V takovém případě OČR nelze využít.

Nárok na novou OČR vzniká, pokud je předchozí podpora při ošetřování ukončena a pečující osoba se vrátí alespoň na 1 den do zaměstnání. Podmínkou ale také je, že jde o jiné onemocnění a že první nemocenská nebyla ukončena kvůli dávce, ale proto, že se nemocný vyléčil. Příkladem může být dítě, o které je pečováno z důvodu planých neštovic, vrátí se do školky a dostane například střevní virózu. U onkologicky nemocných a paliativní péče nelze nic takového obvykle využít.

### 7.2.3 Dlouhodobé ošetřovné

Je dávkou nemocenského pojištění. U dlouhodobého ošetřovného jsou stanoveny podmínky jednak pro ošetřovanou osobu, jednak pro osobu ošetřující.

Obecnou podmínkou před nástupem na dlouhodobé ošetřovné je hospitalizace minimálně 4 dny. U inkurabilních (nevyléčitelných) stavů je zcela zrušena. A zároveň je v těchto případech možné dlouhodobé ošetřovné vypsat i v ambulantní péči.

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 nevypočítává 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. Tato skutečnost je problémem zejména u paliativně ozařovaných pacientů. Radioterapie například ca mozku probíhá obvykle za hospitalizace. Ale dny v nemocnici pak chybí pro další poskytování dlouhodobé péče v preterminálním nebo terminálním stavu. Onkologicky nemocní pak musí době volit, kdy dlouhodobé ošetřovné zahájí.

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.

### 7.2.4 Invalidní důchod

Důchodový systém je definován zákonem o důchodovém pojištění dle pozdějších novelizací.

Podmínky nároku na vznik ID:

1. Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla
   - nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jde o invaliditu prvního stupně,
   - nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jde o invaliditu druhého stupně,
   - nejméně o 70 %, jde o invaliditu třetího stupně.

2. Pojištěnec splnil potřebnou dobu pojištění, která činí
   - do 20 let věku pojištěnce méně než 1 rok pojištění
   - od 20 do 22 let 1 rok
   - od 22 do 24 let 2 roky
   - od 24 do 26 let 3 roky
   - od 26 do 28 let 4 roky
   - nad 28 let 5 roků

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

Na invalidní důchod pro invaliditu 3. stupně má nárok také 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. Jde o tzv. invaliditu z mládí. Studium na VŠ se pro potřeby starobního důchodu nezapočítává jako odpracované roky, ale v případě invalidního ano.

Zvláštní skupinu tvoří OSVČ, které si mohly a neplatily část pojištění na nemoc. U OSVČ obvykle hraje roli náročnost léčby a celková prognóza. O nároku rozhoduje posudkový

lékař OSSZ. V některých případech není invalidní důchod uznán od počátku léčby s odůvodněním, že nejde o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, ale o nemoc, na kterou by měla, a v případě uhrazeného nemocenského pojištění také mohla, být čerpána pracovní neschopnost. K posouzení invalidity tak dojde obvykle přibližně až po 6 měsících, kdy by i pracovní neschopnost přešla v tzv. dlouhodobou pracovní neschopnost. OSVČ, které se toto stane, se obvykle odvolá, a než dojde k projednání odvolání, potřebná doba uplyne.

Problematická situace je také u osob v evidenci Úřadu práce pobírajících podporu v nezaměstnanosti. Při zahájení léčby je jim vystavena pouze omluvenka pro docházení na úřad práce (tzv. neschopenka pro ÚP), ale oni i nadále pobírají podporu v nezaměstnanosti, tedy zbytek podpory, který jim ještě zbývá. A žádost o invalidní důchod mohou podat také až po minimálně 6 měsících, aby při posuzování se již jednalo o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. V praxi pak často vidíme, že nemocný dočerpává jen pár měsíců podpory v nezaměstnanosti a pak x měsíců nemá nic, protože jediné, o co by mohl žádat, je dávka hmotné nouze a na to obvykle nemá v léčbě sílu.

Důchody vyplácí Česká správa sociálního zabezpečení, ale žádá se prostřednictvím Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ) na oddělení důchodů dle místa trvalého bydliště. Žádost je třeba podat před koncem výplaty PN. Optimální doba podání, aby člověk nezůstal bez finančních prostředků, je 2–3 měsíce před koncem podpůrčí doby.

Příslušná pracoviště jsou k nalezení zde:
*www.cssz.cz/cz/kontakty*

O invalidní důchod se žádá osobně nebo v zastoupení na základě plné moci (bez nutnosti ověřovat notářem) přímo na OSSZ. Tiskopis není k dispozici, údaje se zaznamenávají rovnou do elektronického systému. Žadatel si k podání žádosti 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. 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.

Tiskopisy ke stažení zde:
*https://eportal.cssz.cz/web/portal/tiskopisy-seznam-dp*

Od roku 2024 je možné podat žádost také on-line:
*https://eportal.cssz.cz/web/portal/-/sluzby/zadost-o-duchod*

Následně je žadateli zaslán k vyplnění profesní dotazník, ve kterém popíše svoje vzdělání a zaměstnání. Obecně lze doporučit, aby se zamyslel nad mírou fyzické a psychické zátěže u své profese. Neznamená to, že ten, kdo vykonává práci na počítači, má vždy minimální fyzickou zátěž, protože například statická poloha u přepážky bez možnosti pauzy je velmi náročná.

U stanovení invalidity 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.

Praktickému lékaři je zaslán k vyplnění tiskopis T400 Lékařský nález pro posuzování zdravotního stavu, který odešle na Institut posuzování zdravotního stavu. Praktický lékař by si měl pacienta k vyplnění přizvat, aby byla dobře vyplněna kolonka na straně 1 Subjektivní potíže žadatele a také aby byly přiloženy všechny potřebné lékařské zprávy. Mnoho nemocných některé potíže v průběhu náročné akutní léčby podceňuje nebo se domnívá, že brzy odezní, a dříve se o nich nezmíní. U lékařských zpráv je třeba sledovat nejen základní onemocnění, ale také další onemocnění nebo jejich projevy, protože to může mít zásadní vliv na určení stupně invalidity. K základnímu procentu poklesu pracovní schopnosti je možno přičíst až 10 % za vedlejší diagnózy nesouvisející se základním onemocněním.

Zvláštní pozornost je třeba věnovat obsahu zpráv od odborných lékařů. Pokud obsahují pouze výčet diagnóz, prodělané léčby a plánované terapie, je vhodné požádat pacienta, aby se na odborného lékaře znovu obrátil a požádal ho o doplnění aktuálního stavu pacienta, dopadů léčby a prognózy, případně informace o tom, nakolik je pacient schopen práce. Od praktického lékaře nemají tyto údaje takovou váhu.

U psychické zátěže vzniklé v souvislosti se somatickým onemocněním, jako jsou obavy o život, strach z návratu onemocnění nebo složité vyrovnávání se s dopady léčby (např. fyzický vzhled, sterilita atd.), je vhodné mimo zprávy od klinického psychologa doplnit i zprávu psychiatra. Ovšem ne každý pacient k němu dochází nebo chce docházet.

U onkologicky nemocných, kteří již pobírají invalidní důchod a jejich stav se zhoršil je třeba vždy důkladně zvážit všechny okolnosti. Zda pracoval nebo ne a jaká je prognóza onemocnění. Někdy je výhodnější pobírat nižší stupeň důchodu a pracovní neschopnost, jindy se žádá o zvýšení stupně invalidity. To učiní nemocný sám na tomto tiskopise:
*https://eportal.cssz.cz/web/portal/-/tiskopisy/zzvid*

Posudkový lékař institutu posuzování si obvykle nemocného k posuzování nezve, zvláště ne paliativního nebo terminálního nemocného, posouzení proběhne pouze na základě lékařských zpráv a tiskopisu praktického lékaře.

Obecné posudkové zásady, které určují procentuální míru poklesu pracovní schopnosti na základě platné přílohy vyhlášky 359/2009 Sb., lze najít na internetu nebo v brožuře Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké. U onkologicky nemocných s metastázami a na konci života, tedy ve IV. stádiu onemocnění, které již není léčitelné, se obecně dá vycházet z toho, že rozhodnutí bude směřovat ke 3. stupni invalidního důchodu, tj. tomu nejvyššímu.

U onkologicky nemocných v paliativní péči nebo s metastatickým onemocněním však opakovaně dochází k chybným posudkům. Onkologicky nemocný se vzdálenými metastázami je z pohledu onkologa v paliativní léčbě, a to i ve chvíli, kdy se podaří, že vzdálené metastázy zmizí, tedy nejsou viditelné dostupnými zobrazovacími metodami a vyšetřeními. Mluvíme o tzv. zobrazovací remisi. U těchto nemocných by nemělo docházet příliš brzy ke snížení stupně invalidity ze 3. stupně na nižší, i když pracují, protože je u nich riziko návratu nebo spíše progrese onemocnění velmi vysoké. Pokud se tak stane, je to důvod pro podání námitky.

Na závěr se invalidní důchod odešle na ČSSZ k výpočtu a určení data výplaty, 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. Na zaslání zálohy o důchod neexistuje formulář. Žadatel formuluje žádost vlastními slovy v dopise, s uvedením osobních identifikačních údajů. Záloha nebo první výplata (doplatek důchodu v nestandardní výši) je zasílána poštovní poukázkou, dále již dle požadovaného scénáře, tedy obvykle na účet.

Každý žadatel by měl v procesu posuzování obdržet dva dokumenty, a to postupně. Nejprve posudek o invaliditě, který říká, že došlo k posouzení lékařem a de facto je spis odesílán k finalizaci na ČSSZ. Následně pak rozhodnutí o přiznání /nepřiznání invalidního důchodu s výměrou konkrétní výše důchodu a datem, od kterého invalidita nastala. Teprve k tomuto druhému dokumentu lze podat námitku (dříve odvolání).

Pokud člověk s rozhodnutím nesouhlasí, má právo podat námitku, a to do 30 dní, přičemž lhůta začíná běžet dnem převzetí rozhodnutí. Odvolání by mělo obsahovat argumentaci k nesouhlasu s posouzením uvedeném v posudku o invaliditě. Argumentace by měla být podpořena zprávami odborných lékařů. Nemusí se provádět vždy nová vyšetření, stačí popisy a vysvětlení těch původních, jen s podrobnějším zdůvodněním.

**Pro pomoc s přípravou odvolání je dobré vyhledat odborné sociální poradenství. Amelie je prakticky jediná, kdo pro onkologicky nemocné a jejich blízké odvolání sepisuje.**
**Kontakty** – e-mail: socialni@amelie-zs.cz, tel: 739 004 222

Více informací zde:
*www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/centra-amelie/odborne-socialni-poradenstvi/namitka-proti-rozhodnuti-podklady/*

O námitce rozhoduje opět posudkový lékař ČSSZ pověřený odvolacími řízeními (nikoli ten samý, který vydal posouzení), v případě menších měst se obvykle záležitostí zabývá posudkový lékař v krajském městě. Není stanoveno pravidlo, kolikrát a po jaké době je možné znovu podat žádost o invalidní důchod. Pacient, u něhož se změní zdravotní stav, má právo žádat nové posouzení.

Osoba, která pobírá invalidní důchod, je pravidelně vyzývána ke kontrolní lékařské prohlídce u posudkového lékaře. Po 1–5 letech obdrží dopis, aby se dostavila ke svému praktickému lékaři se všemi lékařskými zprávami k revizi – přešetření invalidního důchodu. Do vydání nového rozhodnutí není výplata invalidního důchodu zastavena, ale dál běží. Doba, na kterou je invalidní důchod určitého stupně přiznán, není uvedena ani v posudku, ani v rozhodnutí. Na požádání je dobu schopna sdělit administrativní pracovnice uvedená v hlavičce posudku o invaliditě.

Pokud by došlo k tomu, že nemocný nemá splněnou dobu pojištění a nemá tedy nárok na výplatu invalidního důchodu, má pro něj posudek o invaliditě i tak význam. Posudkem doloží svůj zdravotní stav a neschopnost změnit svoji sociální situaci vlastním přičiněním. Rozhodnutím o nevyplácení doloží finanční situaci. Následně může žádat o dávky hmotné nouze a státní sociální podpory, viz kapitola č. 6.2.9

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 mu náležel dosavadní invalidní důchod.

## 7.2.5 Průkaz osoby se zdravotním postižením TP, ZTP, ZTP/P

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, jež má charakter dlouhodobě

nepříznivého zdravotního stavu a které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Žádost o průkaz se podává na Úřadě práce podle místa bydliště žadatele a součástí řízení je posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ). Žádost může podat za žadatele osoba blízká i na základě neověřené plné moci s občanským průkazem svým a žadatele. V době pandemie COVID-19 bylo možné odeslat žádost dopisem nebo elektronicky s doložením skenu nebo kopie občanského průkazu.

Tiskopis ke stažení zde:
*www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-priznani-prukazu-osoby-se-zdravotnim-postizenim*

Po podání žádosti na Úřadu práce (ÚP) je nemocný vyzván dopisem, aby se dostavil k praktickému lékaři k sepsání lékařského nálezu. Následně obdrží dopis, že se řízení přerušuje na dobu nezbytně nutnou, tj. na dobu, než bude nárok posouzen posudkovým lékařem OSSZ. Po posouzení je žadatel informován dopisem, že může nahlédnout do spisu, kde nalezne posudek od lékaře. Posudek není žadateli zasílán automaticky. Na nahlédnutí do spisu je obvykle lhůta 5 dní. Následně žadatel obdrží rozhodnutí od ÚP. Obvyklá délka řízení je 3–5 měsíců.

Proti rozhodnutí se člověk může odvolat na pobočce ÚP do 15 kalendářních dnů od dne převzetí rozhodnutí nebo při nepřevzetí ode dne vhození dopisu do poštovní schránky. Odvolání je ve formě dopisu a případných příloh v podobě lékařských zpráv. O odvolání pak rozhoduje komise Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV).

Posuzování míry zdravotního postižení probíhá na základě přílohy č. 4 vyhlášky č. 388/2011 Sb., která stanovuje zdravotní stavy, jež lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace pro účely přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením.

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 zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvlášť 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. Zvlášť těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Onkologicky nemocným je obvykle přiznán průkaz TP. Některým nemocným v akutní fázi onemocnění, kdy dojíždějí na mnoho vyšetření, náročnou chemoterapii a ozařování, je v případě dobrého zdůvodnění přiznán i průkaz ZTP. Následně je obvykle po jednom roce odebrán, není-li jiné funkční postižení.

Mnoho onkologicky nemocných se o této možnosti pomoci nedozví včas. Proto nepodají žádost na začátku léčby, a s ohledem na to, že samotné řízení trvá několik měsíců, jsou ve chvíli posuzování posudkovým lékařem již skoro u konce léčby (tedy po době, kdy pro průkaz s ohledem na nálezy měli nejvíce argumentů) a průkaz jim není přiznán. A to ani v případech, kdy jsou z léčby nejvíce vyčerpaní a pomoc by si zasluhovali. Terminálně nemocným, kteří o průkaz žádají až v době zhoršení zdravotního stavu, časový skluz daný délkou posuzování žádosti již objektivně neumožní čerpat možnosti průkazu včas.

Onkologicky nemocný v dlouhodobé paliativní léčbě totiž také nemá nárok na průkaz ZTP automaticky. Je hodnoceno, jak je v lékařských zprávách popsána jeho schopnost mobility a dopravování se veřejnou dopravou. Velká únava, riziko infekce či potíže s vylučováním nevedou k automatickému přiznání průkazu ZTP.

**Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:**
vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky; přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání (za osobní projednávání záležitosti se nepovažuje nákup v obchodech, obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních).

**Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:**
Vše jako u průkazu TP a dále na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem); slevu 75 % z 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:**
Vše jako u TP a u ZTP a dále bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě; bezplatnou dopravu vodicího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá a nedoprovází ji 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.

### 7.2.6 Parkovací průkaz a označení auta

Parkovací průkaz do auta není vydáván na Úřadu práce, ale nejčastěji na sociálním odboru magistrátu města či obce s rozšířenou působností. Výhody parkovacího průkazu jsou:

a) bezplatné stání na místě pro vozíčkáře, označeném kresleným piktogramem, ve většině měst a obcí ČR. Parkovací průkaz, byť platný, není univerzální. Pravidla parkování s parkovacím průkazem jsou schvalována radou konkrétního města, takže se mohou lišit. To v praxi znamená, že někde parkuje držitel průkazu ZTP(/P) a parkovacího průkazu zcela zdarma, ale v jiném městě musí zaplatit minimální částku. Parkovací průkaz opravňuje držitele k bezplatnému stání na místě pro vozíčkáře, označeném kresleným piktogramem, a to ve všech státech EU.

b) možnost zřízení vyhrazeného stání před domem či bytem. Zřízení stání, tedy vyznačení piktogramu vozíčkáře na zem a instalace vodorovné značky označující toto místo, je v některých městech zpoplatněno, jinde ne. Neplatí se však poplatek za užití silnice, na které vůz stojí.
c) možnost vjet do ulice se značkou Průjezd zakázán s dodatkovou tabulkou Dopravní obsluze vjezd povolen. S parkovacím průkazem má držitel právo vjet do zákazu stání a stát v zákazu stání po dobu nezbytně nutnou, např. k naložení nějakých věcí, vozidlo ale nesmí být překážkou na silnici. S parkovacím průkazem lze vjet i do pěší zóny.
d) vozidla, která mají viditelně vystavený parkovací průkaz, nejlépe za předním sklem ze strany od řidiče, nemusí mít zakoupenu dálniční známku, protože jsou od mýtného plně osvobozena. To však platí pouze na našem území, kde byl vydán parkovací průkaz. Ve všech ostatních státech je nutná dálniční známka.

### 7.2.7 Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se dávka, která je měsíčně vyplácena osobě starší jednoho roku splňující tato kritéria:

- je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P
- opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována
- nejsou jí 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 900 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. Žádost se podává na úřadu práce a po přiznání ZTP nebo ZTP/P již k němu není třeba další posudkové řízení. Žádost lze podat zároveň s žádostí o průkaz ZTP, ale řízení je přerušeno do doby rozhodnutí o nároku na průkaz.

Tiskopis ke stažení zde:
*www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-mobilitu*

V případě lidí, kteří využívají po celý kalendářní měsíc zdravotnický prostředek pro dlouhodobou domácí oxygenoterapii nebo zdravotnický prostředek pro domácí plicní umělou ventilaci, a tuto skutečnost ÚP ČR prokáží potvrzením zdravotní pojišťovny, činí měsíční výše dávky 2 900 Kč.

### 7.2.8 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám starším jednoho roku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládání 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.

Příspěvek definuje zákon o sociálních službách 108/2006, ve znění pozdějších předpisů, a prováděcí vyhláška. Stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které dotyčná osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat. Zároveň je třeba splnit, že její zdravotní omezení trvá nebo bude trvat déle než jeden rok.

Žádost o příspěvek na péči se podává na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce dle místa trvalého pobytu žadatele. O příspěvek může požádat také osoba blízká na základě plné moci žadatele. Plná moc nevyžaduje notářské ověření.

Žádost o příspěvek ke stažení zde:
*www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-peci*

Úřad práce prostřednictvím sociálního pracovníka provádí nejprve sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Následně ÚP zašle příslušné OSSZ žádost o posouzení stupně závislosti dané osoby. Při posuzování stupně závislosti vychází OSSZ 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 ÚP 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.

U onkologicky nemocných nebývá příspěvek na péči při akutní léčbě vůbec přiznán, protože v souvislosti s terapií je to stav přechodný, měnící se. Problémy ovšem nastávají u dlouhodobé paliativní léčby, která je podávaná prakticky až do konce života nebo do doby, kdy dojde k efektu a míra vedlejších účinků je zvládnutelná. Příkladem je metastatický karcinom prsu, kolorektální karcinom s metastázemi jater, malobuněčný karcinom plic a mnoho dalších. Chemoterapie nebo chemoterapie + bioléčba bývají podávány např. v režimu po 14 dnech s částečnou aplikací doma. Zde je velmi složité hodnotit zvládání základních životních potřeb. Cyklus probíhá tak, že je několik dní aplikována léčba, přičemž situace bývá komplikována portem a infuzním setem, následně je pacientovi několik dní velmi nevolno a je slabý, a poté má asi týden na rekonvalescenci a nějaký aktivní život. Takto běží režim léčby třeba i celý rok. Pokud léčba zabírá, může nemocný dostat na chvíli tzv. prázdniny. Na určitý čas je léčba přerušena. Mnohdy se setkáváme s tím, že zdravotní stav paliativních pacientů v tomto režimu léčby není posuzován jako dlouhodobě nepříznivý, ale je vnímán tak, že se po ukončení léčby stav zlepší. To je ovšem nepochopení, protože pokud bude léčba ukončena, pacient se dostane do stavu terminálního. Nebo je stav považován za nestabilizovaný. Ten ovšem bude u terminálně nemocných až do konce života.

Při posuzování stupně závislosti určité osoby se hodnotí její schopnost zvládat 10 základních životních potřeb. A to konkrétně těchto: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

**Výše příspěvku na péči:**

| Výše příspěvku na péči pro osobu starší 18 let za měsíc | | |
|---|---|---|
| **Stupeň závislosti** | **v domácím prostředí** | **v pobytovém zařízení** |
| I. (lehká závislost) | 880 Kč | 880 Kč |
| II. (středně těžká závislost) | 4 900 Kč | 4 900 Kč |
| III. (těžká závislost) | 14 800 Kč | 14 800 Kč |
| IV. (úplná závislost) | 27 000 Kč | 23 000 Kč |

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 zastižení v domácím prostředí. Provádění šetření ve zdravotnických zařízeních bylo prakticky zrušeno.

Příspěvek na péči je po schválení žadateli 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 dědického řízení. U terminálně nemocných se spolu se žádostí vyplácí přiložit písemnou prosbu o prioritní přešetření s ohledem na konkrétní výhled života nemocného. Sociální pracovnice, pokud mohou, si zvolí prioritu šetření tak, aby vyšly nemocnému a jeho objektivním aktuálním potřebám vstříc.

V roce 2025, pravděpodobně v dubnu se plánuje velká změna pro terminálně nemocné. Mělo by dojít ke schválení novely zákona o sociálních službách. Ta by měla u terminálně nemocných při potvrzení vymezeným odborníkem zajistit přiznání příspěvku na péči ve 3.stupni bez posuzování ve velmi krátké době. Stav by se posuzoval pouze pokud by trval dlouhou dobu, pravděpodobně více než půl roku nebo rok.

Následně se chystá v roce 2025 další velká změna a to, že by příspěvek na péči a průkazy TP, ZTP a ZTP/P měly přejít z ÚP pod ČSSZ, protože dožádáváním posudků se správní řízení, a tedy přiznání velmi protahují.

## 7.2.9 Dávky hmotné nouze a státní sociální podpory

Při dlouhodobé nemoci a pobírání pracovní neschopnosti nebo určitého stupně invalidního důchodu dochází v rodinách k poklesu příjmu. Nejvíce je situace patrná u samoživitelek nebo samoživitelů nebo osob žijících osamoceně. Největší položkou rodinného rozpočtu jsou náklady na bydlení. Proto je ke zvážení, zdali nevzniká nárok na dávku státní sociální podpory – příspěvek na bydlení, nebo dávku hmotné nouze – doplatek na bydlení. Případně přídavek na dítě ze státní sociální podpory.

Specifická situace je u onkologicky nemocných, kteří nemají nárok na nemocenskou ani invalidní důchod, ti pak žádají mimo výše uvedené ještě o příspěvek na živobytí nebo mimořádnou okamžitou pomoc.

Tiskopisy ke stažení zde:
*www.mpsv.cz/web/cz/formulare#statni-socialni-podpora*
*www.mpsv.cz/web/cz/formulare#pomoc-v-hmotne-nouzi*

V roce 2025 se i v této oblasti připravuje velká novela. Hovoří se o tzv. mega dávce, sloučení určitých dávek státní sociální podpory a hmotné nouze. Dojde ke sloučení 4 dávek – přídavku na dítě, příspěvku na bydlení, příspěvku na živobytí a doplatku na bydlení. Předmětem jednání jsou kritéria, která musí žadatel splnit a doklady, které musí doložit. Předpokládá se postupný přechod.

## 7.3 Sociálněprávní ochrana dětí

Onkologické onemocnění se nevyhýbá ani mladým pacientkám a pacientům, kteří vychovávají děti. Žijí-li oba rodiče společně, je všechno snadnější, v případě náročné léčby jednoho z rodičů je zde vždy ten druhý. Pokud žijí rodiče odděleně a není určena výchova střídavá, ale dítě nebo děti má do výchovy svěřeny jeden z rodičů a druhý má určené návštěvy a kontakt, pak může být léčba potažmo paliativní stav velkou komplikací, kterou je třeba řešit. Pro celou věc je zásadní věk dětí a to, jak celou situaci vnímají.

Ne ve všech rodinách dohody mezi rodiči fungují dobře, ani když jsou oba zdraví, natož když do života vchází nemoc. Je možno vidět snahy o omezování kontaktu s nemocným rodičem, a nemusí to být jen dobrá vůle ulevit nemocnému od starostí nebo ochránit děti. Rodič, který má dítě svěřené do výchovy, má právo zajistit dohled nad dítětem na nezbytnou dobu a určit osobu, která o dítě pečuje (partner, prarodiče, sourozenec, sousedka atd.). Hlavní je bezpečné prostředí se zájmem o děti, které by ulehčovalo zpracování zátěžové situace spojené s onemocněním rodiče. Častěji tyto situace spatřujeme u matek samoživitelek, kde je ze strany otce poukazováno na to, že se při léčbě nejsou schopny o děti „dost dobře" postarat.

Někdy bývá problém ve výši výživného. Rodič měl vysoký příjem a z něj určenou výši výživného, ale při nemoci se výše jeho příjmů radikálně snížila a vzrostly náklady spojené s léčbou, a on již není schopen platit výživné tak jako před nemocí. Je zde na místě požádat druhého rodiče o písemnou dohodu o snížení výživného a vše zdokumentovat na OSPOD. Pokud domluva není možná, obrátit se na opatrovnický soud. Tato situace se častěji týká nemocných mužů.

Pokud se léčba nedaří, je dobré myslet na to, jak budou uspořádány poměry k dětem, až zde rodič, který má děti ve výchově, nebude. O svěření dětí do výchovy rozhoduje opatrovnický soud a obvykle situaci řeší na návrh jednoho z rodičů nebo ve chvíli, kdy je již dítě bez osoby, které bylo svěřeno.

Vztahy mezi rodiči v oblasti výchovy dětí jsou soukromou záležitostí a mnohdy o nich ví velmi málo i ti nejbližší, zvláště jsou-li ve vztahu nějaké obtíže. Ne každý s tím chce zatěžovat blízké, nebo je informuje jen v nutných bodech. Často se může jednat o různé patologie a nevhodné způsoby chování a výchovy dětí, nebo o situace, kdy rodič o dítě naprosto nejeví zájem a objeví se až v poslední době, mnohdy z důvodů majetkových nebo rádoby morálních: Co by tomu řekli lidé?

Skutečné vztahy v rodině i to, že jiná osoba by pro výchovu byla vhodnější než druhý biologický rodič, který by po úmrtí prvního rodiče měl mít děti svěřené do výchovy, se

pak velmi složitě dokazují u soudu. Je proto vhodné uskutečnit rozhovor se sociální pracovnicí OSPOD včas a tak, aby vznikl zápis o popisu situace, případně vůli rodiče. Sociální pracovnice bude později kolizním opatrovníkem dítěte u soudu a bude tak moci lépe hájit jeho zájmy. Pokud je to možné, je vhodné zvážit i rozhovor se soudcem opatrovnického soudu.

Oblast péče o děti a včasné rozhodování o péči nejsou jednoduché k rozhovoru. Není snadné druhému takovým rozhovorem sdělovat, že jeho čas je již nějakým způsobem vyměřen, případně mu brát naději. Pokud je však rozhovor veden zájmem o nemocného i děti, obvykle se jej po vyjasnění nejlepších záměrů podaří uskutečnit. Ve chvíli, kdy je péče o děti naplánována a vyřešena ke spokojenosti umírajícího, se mu také často uleví.

# 8. Sociální služby

Zákon o sociálních službách přesně určuje typy služeb pro jednotlivé cílové skupiny. Pro péči o onkologicky nemocné v domácím prostředí však přichází v úvahu jen část z nich.

Vyhledat určitou službu je možné v registru poskytovatelů sociálních služeb.

Ten lze najít na stránkách:
*www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb*

Zde jsou všechny služby rozdělené dle specifik, jako je typ služby, lokalita, cílová skupina apod. Po rozkliknutí služby je k dispozici její popis a mnoho dalších podrobností, které mohou být důležité pro další rozhodování o službě. Všechny služby jsou poskytovány dle standardů kvality a platby za ně jsou regulovány zákonem. Některé jsou výslovně poskytovány zdarma, jiné za úhradu. Předpokládá se, že pro financování této péče bude využit příspěvek na péči.

Při péči o nemocné doma je velmi vhodné služby kombinovat a to i s péči např. domácí zdravotní nebo hospicové péče a doplňovat jimi péči blízkých.

## 8.1 Pečovatelská služba

Je nejčastěji terénní, někdy i ambulantní služba poskytovaná 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 zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

## 8.2 Osobní asistence

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 zvládání 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.

Osobní asistence je služba velmi podobná pečovatelské službě. Rozdíl je však daný zaměřením nikoli na úkony, ale na spotřebovávaný čas. Někdy je rozdíl i v cílové skupině, které je služba poskytována. Osobní asistent může navíc vykonávat aktivizační činnosti a edukaci. Jde o službu poskytovanou za úhradu.

## 8.3 Sociálně aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené

Jsou to ambulantní, popřípadě terénní služby a obsahují zejména tyto činnosti:

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

V rámci těchto služeb mohou nemocní využívat různé aktivity, které jim pomáhají vyrovnávat deficity vznikající v rámci léčby či pozdních následků léčby. Také to může být prostředek pro setkávání s dalšími lidmi, jako prevence sociální izolace. Tato služba je poskytována ze zákona bezplatně.

## 8.4 Krizová a telefonická krizová služba

### 8.4.1 Tísňová péče

Tísňová péče je sociální služba poskytovaná v přirozeném sociálním prostředí klienta prostřednictvím distanční hlasové a elektronické komunikace, v podobě snadno ovladatelného tlačítka, které má klient neustále při sobě. Tísňová péče je sociální službou

poskytovanou za úhradu. Maximální výše úhrady se řídí vyhláškou č. 505/2006 Sb. Výše úhrady odpovídá skutečným nákladům na provoz technických komunikačních prostředků. Služba je k dispozici 24 hodin denně, odborný personál komunikací s uživatelem zprostředkuje adekvátní pomoc, např. kontaktování rodiny, lékaře, záchranné služby, policie nebo hasičů.

### 8.4.2 Krizová pomoc

Krizová pomoc je psychologická a sociální pomoc člověku, který se ocitl v krizové situaci, kterou nedokáže vyřešit vlastními silami. Služby mohou být poskytovány ambulantně, v terénu nebo distančně, obvykle telefonicky nebo emailem.

Linka důvěry nebo krizová linka je pracoviště pro telefonickou anonymní pomoc v naléhavých krizových situacích. Bezplatnou službu poskytují jak státní, tak neziskové organizace, některé i po internetu, buď v určitých hodinách, nebo i nonstop. Poradu poskytují odborníci (psychologové, lékaři) i vyškolení laici, kteří volajícího vyslechnou, poradí a mohou ho také odkázat na další instituce.

Seznam linek důvěry můžete najít na webu České asociace pracovišť linek důvěry: *www.capld.cz/linky-duvery-cr/*

## 8.5 Další potenciálně využitelné služby

Odlehčovací služby – slouží péči o nemocné na přechodnou dobu, kdy se blízcí, kteří se jinak o nemocného starají, potřebují sami zotavit a nechat se někým zastoupit. Bohužel kapacita těchto služeb je velmi nízká a onkologicky nemocní jich využívají jen v rámci zdravotního stavu, který to umožňuje – tedy zpravidla pokud jsou ještě mobilní a orientovaní. Pak už využívají spíše kapacit LDN (dnes služeb následné péče).

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi – služby obsahem obdobné jako pro zdravotně postižené a seniory (viz výše), mohou jich však využívat i děti a jejich rodiče, čemuž je obsah přizpůsobený. Mohou pomoci například i při doprovázení dětí do školy nebo k lékaři, pokud rodiče nemohou.

Amelie v rámci sociálně aktivizační služby pro onkologicky nemocné a jejich blízké poskytuje konzultace s psychologem a další skupinové aktivity. Více na webu Amelie zde: *www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/centra-amelie/individualni-konzultace-s-psychologem/*

# 9. Psychologická pomoc

V souvislosti s tématem pokročilého onemocnění se jako nemocní i jako blízcí můžeme dostat do situací, kdy nám nebude psychicky dobře, budeme zahlcení emocemi, budeme cítit velké obavy, budeme si připadat bezradní. V takových chvílích se můžeme snažit pomoci si vlastními silami, opřít se o své blízké nebo využít odbornou podporu, můžeme také všechny možnosti zkombinovat, což bývá výhodné. V rámci psychologické péče se nejčastěji potkáme s krizovou intervencí a psychoterapií.

## 9.1 Krizová intervence

Krizová intervence je taková psychologická první pomoc. Umožňuje okamžitou stabilizaci a podporu v době akutní situace a šoku. V takových chvílích si často můžeme připadat, jako bychom byli obklopení naprostou tmou. Cílem krizové intervence bývá společné hledání, kde se v té temnotě nachází alespoň malé světlo. Jde tedy o nalezení zdrojů, které může klient aktivovat, a tím náročnou situací co nejzdárněji projít. Nečekaná krizová situace nebo nahromadění více stresorů může narušit naši schopnost vykonávat běžné denní činnosti, včetně základních lidských potřeb jako je jídlo a pití, spánek, hygiena, příjem pravidelných léků, komunikace s druhými a mnoho dalších. Výsledkem krizové intervence je nastavení a získání určitých technik a postupů, které člověku v krizi pomohou zmírnit její sílu a předejít potenciálnímu prohloubení negativních dopadů. Avšak v případě, že neschopnost péče o sebe přetrvává delší dobu, je vhodné vyhledat pomoc praktického lékaře nebo psychiatra a využít i medikace, která může k získání kontroly a určité duševní rovnováhy pomoci.

Krizovou intervenci poskytuje formou rozhovoru profesionál vyškolený v metodě krizové intervence po telefonu, přes chat, nebo i osobě. Je možné obrátit se na některou z linek důvěry *(www.capld.cz/linky-duvery-cr)*. Na linkách umí nasměřovat také na vhodnou osobní pomoc podle místa bydliště volajícího. Může být poskytována umírajícím, blízkým, pečujícím profesionálům i pozůstalým. Někdy stačí jednorázová konzultace, někdy jde o opakovaný kontakt podle potřeby.

Do krizové situace se během života může dostat každý. Období diagnostiky závažného onemocnění, sdělení nepříznivé prognózy nebo umírání jsou v životě nemocného a jeho blízkých mezní situace, ve kterých může nastat potřeba krizové pomoci. Může to být v souvislosti například s neočekávaným zhoršením zdravotního stavu, zjištěním nemožnosti další léčby, únavou z péče na straně blízkého, šokem z nečekaného úmrtí blízkého a podobně. Vyhledání pomoci v krizi není jednoduché, ale může být znakem odpovědnosti vůči sobě i blízkým, které máme v péči.

## 9.2 Psychoterapie

Psychoterapie je obvykle definována jako záměrné a cílené používání psychoterapeutických prostředků (technik, metod) kvalifikovaným odborníkem (psychoterapeutem) v souladu s aktuálními vědeckými poznatky. Jde o zvláštní druh psychologické intervence, která působí na duševní život, na chování člověka, na jeho mezilidské vztahy a tělesné procesy tak, že způsobuje žádoucí změny, a tak podporuje úzdravu či zamezuje vzniku a rozvoji duševní poruchy.

Oproti krizové intervenci má psychoterapie zpravidla delší trvání, od pár týdnů po několik let, a je zaměřena nejen na aktuální zvládání běžných činností, ale je to práce na hlubších či dlouhodobějších tématech, což může být např. jak se vrátit do života po nemoci, jak žít spokojený život, jak lépe porozumět sami sobě, jak žít dobře ve vztazích a podobně. Někdy do psychoterapie přivede lidi pocit, že jim dlouhodobě není v životě úplně dobře a třeba ani netuší proč. V psychoterapeutickém procesu je možné témata postupně prozkoumávat.

Co do počtu účastníků můžeme psychoterapii rozdělit na individuální, párovou, rodinnou a skupinovou, přičemž u onkologicky nemocných se využívají všechny varianty. Každá terapie má svá specifika a své přínosy. Nicméně před vstupem do skupinové terapie onkologicky nemocných je třeba zvážit možné komplikace vyplývající z velké nesourodosti skupiny, kdy se potkávají lidé na počátku léčby, na konci, s recidivou, s dlouhodobou paliativní léčbou i v preterminálním stavu.

Všichni nemocní, v různých fázích onemocnění, potřebují psychickou podporu, protože je ohroženo jejich tělesné bytí a samotná existence. Je normální, že samotná diagnóza onkologického onemocnění často budí strach ze smrti a že zpráva o tom, že léčba se optimálně nedaří nebo není možné úplné vyléčení je velmi těžká. Základní psychickou podporu mohou dát blízcí i profesionálové, kteří nejsou psychoterapeuti (zdravotníci, pracovníci v sociálních službách).

Mezi nejčastější obavy umírajících patří strach ze ztráty důstojnosti, z bolesti, ze samoty, ze ztráty kontroly a strach, že budu druhým na obtíž. Také obavy o blízké, co s nimi bude, zda o ně bude po všech stránkách co nejlépe postaráno a zda jsou dobře zaopatřeni. V terminální fázi je to pak mnohdy potřeba získat jistotu, že nebudou trpět bolestí, že budou v čistotě a v suchu, že v poslední chvíli nezůstanou sami, že mají stále svoji hodnotu a lidskou důstojnost. U některých nemocných to může být potřeba ujistit se, že jejich strach je legitimní a nesobecký.

U nevyléčitelně nemocných se často hovoří o doprovázení, tedy o psychické podpoře v podobě zachycení a rozpoznání toho, co člověk či jeho blízcí potřebují, a snahy nemocnému a jeho rodině pomoci snášet nezměnitelnou situaci. Jedním z dalších možných bodů podpory je otázka životního smyslu. Vychází z předpokladu o vlivu prožitku smysluplnosti života na zdravotní stav a přežití člověka. Ztráta životního smyslu je jedním z důvodů psychické rezignace nemocného. Tématem psychoterapie bývá také zamýšlení se nad hodnotou vlastního života nebo neschopnost rozloučit se s činností, která je pro nemocné cenná a již ji nemohou realizovat. Cílem psychoterapie je i působení proti vzniku či zhoršení duševních onemocnění, jako jsou především deprese či úzkosti.

Častými tématy psychoterapie vážně nemocných jsou nácvik dovedností (např. nácvik relaxačních technik), nácvik řešení problémů, zlepšení komunikace s blízkými.

Australská autorka a paliativní sestra Bronnie Ware popsala 5 věcí, kterých umírající nejvíce litují.

1. Kéž bych měl/a odvahu žít skutečně podle sebe, ne podle toho, co ode mě očekávali druzí.
2. Kéž bych měl/a odvahu vyjádřit své city.
3. Kéž bych tak tvrdě nepracoval/a.
4. Kéž bych zůstal/a v kontaktu s přáteli.
5. Kéž bych si dovolil/a být šťastnější.

Psychoterapie může napomoci vyrovnat se s věcmi, které již nelze změnit, a odpustit sobě i druhým.

Psychoterapeutická práce je obvykle běh na dlouho trať. S nevyléčitelně nemocnými je však čas limitován (někdy velmi výrazně), a tak musí být limitované a jasně definované i cíle, které si při spolupráci můžeme klást.

Psychoterapii svým klientům většinou dokáží nabídnout jak domácí, tak lůžkové hospice. Je také možné oslovit psychology v ambulancích klinické psychologie (jde o péči hrazenou pojišťovnou), vyhledat kontakt je možné prostřednictvím Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb *nrpzs.uzis.cz/index.php?pg=vyhledavani-poskytovatele--pro-verejnost*. Bohužel v současné době má hodně ambulancí dlouhé čekací doby. Alternativou mohou pro někoho představovat psychoterapeuti, hrazení přímou platbou klientem. Vyhledávat můžete např. v adresáři České asociace pro psychoterapii: *www.czap.cz/adresar.* Psychologickou pomoc onkologicky nemocným a jejich blízkým můžeme vyhledat také v adresáři Psychoonkologické péče: *www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/mapa-psychoonkologicke-pece/#search=1*

## 9.3 Dlouhodobá paliativní péče

Zpráva, že nemoc již nelze vyléčit, je zásadním milníkem v životě nemocného i jeho blízkých. Při sdělení této zprávy se mění cíl péče – novým cílem je udržení života co nejdéle a zároveň v co nejvyšší kvalitě. Tyto cíle pomáhá naplnit paliativní péče. Slovo paliativní často vzbuzuje představu blížící se smrti, patrně proto, že někdy se paliativní péče nesprávně chápe jako synonymum hospicové péče, v onkologii se také většinou předpokládá, že paliativní péče nastupuje po ukončení protinádorové léčby. V paliativní péči je ale možné být měsíce, někdy i roky a zahrnuje také postupy jako paliativní chemoterapii nebo paliativní radioterapii. Velká pozornost je věnována řešení symptomů, které mohou nemoc provázet, jako jsou bolesti, dušnost, nevolnosti a podobně.

Významnou součástí dlouhodobé paliativní péče je také plánování dalších kroků, většinou ve formě rozhovorů o možnostech další léčby, jejích přínosech a také případných rizicích a nežádoucích účincích. Je pochopitelné, že asi nikomu se nechce příliš myslet na to, co bude, pokud nemoc postoupí a nemocnému přibydou další obtíže. Zároveň vědět o tom, jaké jsou v tu chvíli možnosti, na jaké služby je možné se obrátit, s čím mohou pomoci a s čím ne, to vše může velmi usnadnit období, když se stav nemocného zhorší.

Pokud se stav nemocného zhorší natolik, že již o sobě nemůže plně rozhodovat, může jeho blízkým velmi pomoci, pokud ví, co si nemocný přeje a co si nepřeje. Pro někoho je zásadní co nejdelší udržení života i za cenu možného nepohodlí např. z další hospitalizace nebo náročné léčby, pro někoho je zásadní moct být v klidu a nechce prodlužovat život za každou cenu. Takový rozhovor nebývá snadný a může být výhodné, když proběhne za účasti odborníka, který ho moderuje a zároveň může doplnit informace o očekávaném postupu nemoci, řešení jednotlivých symptomů nebo možnostech využití různých služeb. Je možné se obrátit na paliativní tým v nemocnici, pokud tam působí, na ambulanci paliativní medicíny, případně na svého ošetřujícího lékaře.

Období dlouhodobé paliativní péče může být náročné právě tím, že může trvat pro někoho příliš dlouho a někdy také tím, že se mohou střídat období, kdy je nemocnému lépe a kdy hůře, což někdy může vyvolávat naději na významné zlepšení stavu, doprovázené pocity beznaděje při opětovném zhoršení stavu. Pokud je nemocný oslabený a potřebuje více praktické pomoci, může to být také náročné pro blízké a je normální, když jsou všichni zúčastnění unavení.

Zároveň je to období, které někteří lidé, žijící s pokročilou nemocí a jejich blízcí mohou prožít jako vzácný čas, ve kterém je možné užívat si čas strávený společně a pomoct nemocnému, aby mohl zrealizovat, co je pro něj důležité. Pro někoho jde o období, kdy je možné říct si důležité věci, udělat, na co jsme si dříve nenašli čas.

Mohou se také objevovat otázky, které nemocného trápí, např. nevyřešené věci z minula, úzkosti, omezení aktivit, strach z budoucnosti, obavy o to, co bude s jeho blízkými. Ve všech těchto případech je na místě využít podpůrný rozhovor s cílem hledat, co by mohlo aktuálně pomoci. Stejná nabídka platí i pro blízké nemocných v dlouhodobé paliativní péči. Témata mohou být velmi podobná: nevyřešené společné věci z minula, strach z budoucnosti, nejistota ohledně toho, zda dokáží svému blízkému zajistit věci tak, jak si přeje. Tématem podpůrného rozhovoru také může být, že obě strany (nemocný i blízký) vidí věci jinak, např. jedna ze stran stojí o upřímnou komunikaci a druhá ne, blízký člověk se chce starat o nemocného, který to nechce dovolit nebo naopak nemocný by stál o více pozornosti a péče, než jsou jeho blízcí schopni poskytnout. Takové situace často nemají žádné jednoduché nebo ideální řešení, ale rozhovor může pomoci podávat se na aktuální situaci s trochu větším nadhledem a objevit pro sebe možné kroky.

## 9.4 Psychická pomoc pro blízké

Nemoc nikdy nezasahuje jen nemocného, ale týká se stejnou měrnou také jeho blízkých a každá fáze nemoci přináší určité nejistoty, těžkosti, obavy. Žádná fáze nemoci není snadná, zároveň zpráva lékařů o nepříznivé prognóze onemocnění, tedy zpráva o tom, že vyléčení není možné, bývá zlomovým momentem léčby pro nemocného i jeho blízké.

Když se smrt týká našich blízkých, často nevíme, jak reagovat. S tím mají však mnohdy potíže i pracovníci pomáhajících profesí. Přemýšlíme, zda o smrti můžeme mluvit otevřeně, nebo raději mlčet. Bojíme se, abychom druhého příliš nezatížili svými emocemi nebo mu nevzali naději a sílu bojovat. Častokrát se snažíme navenek působit optimističtěji, než jak se ve skutečnosti cítíme. Snažíme se pro druhé být „silnými". Podobné myšlenky mají často i samotní umírající, a tak se nezřídka děje, že se svými emocemi zůstávají všichni sami.

Blízcí, zvláště ti doprovázející nemocného, mají obtížný úkol, aby nalezli rovnováhu mezi empatií a věcností, aby nebyli sami vtaženi do velkého psychického nepohodlí, a nepřestali tak být schopni umírajícímu pomáhat. Někdy si blízcí zakazují náročné emoce prožívat, říkají si, že na ně nemají nárok, protože oni jsou přece zdraví. Je důležité uznat své emoce a jejich důležitost a najít zdravý způsob, jak je ventilovat. Život s nevyléčitelnou nemocí a umírání jsou náročné pro pokročile nemocného i jeho okolí, nedá se porovnat, pro koho více a pro koho méně.

Ačkoliv umírající mohou projevovat nové či pro nás dosud neznámé emoce a reakce, neměli bychom s nimi jednat jako s nesvéprávnou či infantilní bytostí. I přes nemoc a fyzické či jiné limitace může člověk i v době svého umírání ještě vykonat rozhodující čin svého života. Například smířit se se svým uplynulým životem nebo uvést do pořádku svůj vztah k blízkým.

Nejzásadnějším bodem v oblasti podpory blízkých je nastavení komunikace mezi nemocným a blízkými, práce s vlastními hranicemi a účinné formy psychohygieny. Každý má potřebu komunikace jinou a je dobré snažit se ji sladit, aby vyhovovala oběma stranám. Zároveň na konci života je těžké měnit zvyklosti a učit se novým věcem, proto je někdy vhodné se obrátit na odbornou pomoc.

V případě blízkých, kteří o umírajícího pečují, může dojít k rozvoji syndromu vyhoření. Vyhoření se může projevovat v rovině psychické, kdy se objevují různé emoce jako pocity beznaděje a selhání, úzkost, neklid, plačtivost, vztek, ztráta motivace, pocit „je mi všechno jedno". Také v rovině fyzické formou různých tělesných obtíží, bolestí, narušení spánku a zažívání; a sociální, kdy se například obvykle empatický člověk projevuje neempaticky a necitlivě, izoluje se od druhých a má s nimi konflikty. V takovém případě je lépe vyhledat pomoc psychologa nebo krizového interventa a získat potřebnou podporu i pro sebe. Konzultace se sociálním pracovníkem zase může pomoci zjistit, které služby je možné využít při péči o blízké, případně jak řešit složitou finanční situaci zúčastněných.

Pro blízké je dobré myslet na to, že cokoli pro sebe udělají, dělají zároveň také pro nemocného, aby pro něj nadále mohli být oporou. Doporučuje se, aby člověk, který podporuje svého nemocného blízkého, měl kolem sebe dva další lidi, kteří zase podporují jeho. Pro pečující vydala Amelie specializovanou brožuru *www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-pro-pecujici-a-blizke-onkologicky-nemocnych*

## 9.5 O smrti a umírání

V České republice umírá denně několik set lidí. Rozhodující část tvoří lidé starší 65 let. Přestože si většina lidí přeje zemřít doma, opak je pravdou a zhruba dvě třetiny lidí dnes umírá ve zdravotnických zařízeních. V posledních letech se rozvíjí systém hospicové péče, který umožňuje lidem dožít v prostředí domova, anebo v prostředí, které se snaží negativa nemocnice do značné míry odstranit.

Smrt je součástí každého lidského života a týká se každého z nás. Každý člověk je jedinečný, a proto i zde platí, že smrt a chvíle před smrtí prožívá každý vlastním způsobem.

Osobní přístup ke smrti a umírání závisí na mnoha faktorech a náš přístup k nim se v různých obdobích života může měnit.

Mezi faktory formující náš postoj ke smrti a umírání patří:

- výchova a vliv rodiny a blízkých
- zkušenost se smrtí a umíráním blízkého
- hodnotový systém
- víra
- délka nemoci a příprava na umírání
- věk

Naše společnost vnímá smrt jako negativní okamžik: existence nenávratně končí a co bude po smrti, nikdo neví. Moderní medicína, technický pokrok a prodlužující se naděje dožití v nás vyvolává iluzi, že se nás smrt netýká. O smrti se moc nemluví, každý se s ní musí popasovat sám a po svém, což, jako začarovaný kruh, činí smrt ještě děsivější a osamělejší. Přitom smrt není pouze negativní a děsivá. Vědomí vlastní smrtelnosti nám může pomoci snažit se dobře využívat čas, který máme k dispozici. Informace o nevyléčitelnosti onemocnění může pro některé nemocné přinést obrat ve smyslu přehodnocování životních hodnot, ocenění zdánlivých maličkostí, přerušení neuspokojivých činností či kontaktů s lidmi i prohloubení vztahů s milovanými lidmi.

Setkání s ohrožením života vlivem pokročilé nemoci připomíná také blízkým i pracovníkům v pomáhajících profesích fakt vlastní smrtelnosti. Není jednoduché se s tím srovnat. Při doprovázení lidí, blížících se závěru života může být užitečné být si vědomi, že tito lidé získávají určitou lidskou zkušenost, kterou sami zatím nemáme. Může pomoci soustředit se na život, na přítomnou chvíli, na podporu nemocného, aby zbývající čas mohl prožít pokud možno co nejvíc podle svého. Můžeme se také opřít o to, že mluvení o smrti smrt neuspíší. Naopak rozhovor o tom, co si nemocný přeje může pomoci naplánovat kroky k tomu, aby bylo možné co nejvíce tato přání splnit, ať už za života nemocného nebo po jeho smrti.

Známá švýcarsko-americká psychiatrička, která dlouhodobě pracovala s umírajícími, Elisabeth Kübler-Ross popsala 5 fází vyrovnávání se se smrtí:

**I. fáze** šok, popírání a stažení se do izolace. Člověka napadá „to není možné, určitě zaměnili moje výsledky s někým jiným, to musí být chyba". Jde o obrannou reakci organismu.
**II. fáze** zlost a agrese
**III. fáze** smlouvání
**IV. fáze** deprese
**V. fáze** přijetí a smíření

Každý umírající člověk i jeho blízký prochází těmito fázemi různě, některou může přeskočit, v některé se zastavit, nebo se do jiné vrátit. Někteří lidé nedojdou k fázi přijetí, jiní se po smíření vrátí do jiné fáze. Nezřídka se liší prožívání u umírajícího a jeho blízkých. Jedna z nejbolestnějších situací nastává, když umírající svou smrt akceptoval, zatímco jeho blízcí ve fázi smlouvání jej přemlouvají k stále další a další léčbě.

Tyto fáze představují vodítko ukazující, jaké prožitky se mohou objevovat. Například blízkým může přinést alespoň částečnou úlevu, pokud porozumí, že hněv je přirozenou součástí vyrovávání se s těžkou zprávou a dokáží např. nebrat si tolik osobně nespokojenost nemocného s jejich péčí nebo angažovaností. Vyjmenované fáze ale nepředstavují přesný návod nebo postup, každý člověk a jeho situace jsou jedinečné.

## 9.6 Psychická péče o pozůstalé

Úmrtí blízkého člověka představuje jednu z nejnáročnějších životních situací a je zcela přirozené cítit smutek. Může se objevovat také lítost, vztek vůči ostatním, kteří žijí i nadále, pocit nespravedlnosti, ztráty životního smyslu, ale i úleva, smích a radost. Žádná emoce není správná ani špatná – prožívání je jedinečné a správné tak, jak je. Každý člověk také potřebuje různě dlouhou dobu na zpracování smrti blízkého. Svou roli hraje vztah, jaký jsme k zemřelému měli, zda jsme měli čas a prostor se rozloučit, vyříkat si vše důležité a odpustit si, okolnosti jeho smrti i jeho věk. Zármutek jako reakce na ztrátu je zdravá a normální součást života. Je také normální, že v případě vážné nemoci začne proces truchlení ještě za života nemocného.

Neexistuje správná doba, po kterou je truchlení normální. Jde o to naučit se žít ve světě, v němž náš blízký již není. I po letech je normální cítit smutek při výročích narození a smrti, o Vánocích a při důležitých životních milnících, při nichž nám blízký chybí. Zároveň si také hledáme nový vztah ke svému blízkému zemřelému. Někdy se používá obraz popisující, že smutek je jako malá černá díra v nás a zpočátku to vypadá, že na nic dalšího není prostor. Postupně ale tato díra obrůstá novým životem, spolu s tím, jak se učíme žít dále a získáváme nové zážitky.

Pokud však smutek přeroste v depresi, neadekvátní sebeobviňování, dlouhodobou sociální izolaci a rozpad běžného fungování; když pozůstalý popírá úmrtí, rigidně ponechává věci zemřelého tak, jak byly za jeho života; a i po dlouhé době (dle vztahu a okolností po 1–3 letech od úmrtí) u něj jakákoliv zmínka o zemřelém vyvolává bouřlivou reakci, jde pravděpodobně o komplikované truchlení. Komplikované truchlení brání pozůstalému přijmout fakt, že náš život pokračuje i bez zemřelého. S komplikovaným truchlením je velmi těžké se vyrovnat sám, a je proto na místě se obrátit na

odbornou pomoc psychoterapeuta či jiného pracovníka zabývajícího se tímto tématem.

Vyhledávat můžete v přehled kontaktů na specializované poradny (často fungují v rámci hospiců, ale jsou otevřené široké veřejnosti): *www.umirani.cz/adresar-sluzeb/seznam?field_dis_type_value=provazeni_a_poradenstvi_pozustali*

## 9.7 Muži truchlí jinak

Ačkoliv vlastní nevyléčitelné onemocnění nebo blížící se smrt blízké osoby zasahuje všechny bez ohledu na pohlaví, reakce a viditelné chování se mezi ženami a muži často liší.

**Jak se se smutkem vyrovnávají muži?**
Smutnění může být pro muže v naší společnosti náročnější než pro ženy. Vlivem sociálních norem (např. typu „muži nepláčou", „role muže je být oporou rodiny") se truchlení u mužů může zkomplikovat a projevovat jako vztek, agrese, či na sebe vzít formu různých somatických obtíží. Již od útlého věku se chlapci/muži zaměřují více na fyzickou činnost než zkoumání vnitřního světa a emocí tak jako dívky/ženy, kvůli čemuž se muži mohou méně vyznat ve svých emocích. Podobně to platí pro vyrovnávací strategie u náročných situací – ženy se obvykle snáze a spíše „vypovídají a vypláčou" než muži. Když se poté objeví náročná situace, k níž vlastní nevyléčitelné onemocnění a blížící se konec života nebo úmrtí blízkého člověka patří, muži svůj smutek často vědomě či nevědomě potlačují s myšlenkou „musím být ten silný a stabilní pro svou partnerku/děti/ostatní". Také mají častěji pocit, že si vše musí vyřešit sami, a pláč či upřímný projev ztráty, lítosti či smutku by byl zavrženíhodný projev slabosti. Nashromážděný smutek se může navenek projevit jako výbuchy vzteku. Muži mohou v náročném období strávit mnoho hodin bezcílným procházením či jízdou v autě, fyzickou činností, jako například sekáním dříví, nebo se mohou více pohroužit do práce s cílem zabezpečit rodinu a odvést myšlenky. Často na sebe muži převezmou nové role v domácnosti, mezi něž patří ulevit od smutku druhým – což je úkol nadlidský a vyčerpávající. Výsledkem výše zmíněného bývá u mužů truchlení nerozpoznáno, méně často jim je nabídnuta pomoc a podpora a tím spíše jako v bludném kruhu si musejí poradit sami. Zároveň nic z výše uvedeného neplatí paušálně pro všechny muže, a také jsou ženy, pro které je z různých důvodů těžké truchlit.

Pro partnerky mužů jsou tyto odlišné reakce nepochopitelné a zraňující („on snad nemá city"). Ovšem i v případě, kdy muž pláče, může negativní překvapená reakce partnerky či dehonestace zmařit přirozený proces vyrovnávání se s náročnou situací.

## 9.8 Umírání a děti

To, jak ke smrti přistupuje rodič či okolí, značně ovlivňuje to, jak bude ke smrti přistupovat dítě. Záleží také na tom, zda je umírajícím rodič, prarodič či jiný příbuzný, anebo samotné dítě. Významným faktorem je také věk dítěte. Děti mají obecně tendenci vysvětlovat dění kolem sebe ze svého středu, a proto si nemoc blízkých často automaticky dávají za vinu. Rolí dospělého je dítě takzvaně „vyvinit" – osvětlit, že za nemoc a smrt rozhodně nemohou.

Rodiče často chtějí děti ochránit a zatajují jim pravdu. Děti jsou však velmi citlivé na změny nálady a atmosféry v rodině a i beze slov dokážou mnohé rozluštit. Pokud jim však dospělí neozřejmí důvod změn rodinných zvyklostí, chování či svých emocí, vedle sebeobviňování může u dětí dojít k rozvoji patologických návyků a chování, jako například pomočování, koktání, výbuchů vzteku či pláče a zhoršení školního prospěchu. Dospělý, který svůj smutek či jiné emoce drží v sobě, také dává dítěti zprávu, že není v pořádku některé emoce cítit a projevovat. Děti se ve svém vývoji teprve učí zdravé způsoby zvládání zátěže, proto otevřené projevování a sdílení emocí okomentované s přihlédnutím k věku dítěte představují pro dítě vzor a model pro zvládání vlastních emocí v budoucnu. Hovor o nemoci a umírání se tedy u dětí obecně doporučuje a měl by být otevřený a přiměřený jeho věku a rozumových schopnostem.

Pomoci nám v tom můžou různé knížky, podle věku dítěte a situace. Základní informaci můžeme načerpat z brožury Dítě a rodič nemocný rakovinou *www.linkos.cz/files/brozury/dite-rodic-rakovina.pdf*, knihy s tématem vážné nemoci, smrti i zármutku vydává systematicky nakladatelství Cesta domů.

# Praktické otázky organizace konce života

## 10. Příprava na závěr života

Každý nemocný prožívá své onemocnění jinak, a tedy i různě smýšlí o konci svého života. Ne každý chce být doma, ale toto přání obvykle převažuje. Pro všechny zainteresované (nemocného, blízké i pomáhající pracovníky) je rozhodování o tom, zdali je možná péče v domácím prostředí, složitá.

Toto rozhodování se většinou děje nejprve v hlavách nemocných a jejich rodin. Když pak přijde čas na realizaci, často jim scházejí informace a kontakty pro kvalitní rozhodování v časovém tlaku, který může nastat. Proto je dobré se na rozhodování připravit rozhovorem, vyhledáním informací a místních kontaktů na služby, které lze použít. Důležité je, aby se o možnostech i překážkách hovořilo a nikdo neměl pocit, že je do něčeho nucen nebo něco dělal jen z pocitu povinnosti.

V rozhodování o péči doma by měly být zohledněny následující otázky:

- přání nemocného
- kapacita blízkých pečujících (rodiny), včetně financí na péči v závěru života
- kapacita pomocníků mimo nejužší rodinu, přesto blízkých (jinde žijící příbuzní)
- kapacita vzdálenější neformální pomoci (přátelé, sousedé)
- kapacity a finanční náročnost formální péče (zdravotní a sociální služby, dostupnost praktického lékaře a jeho možnost spolupráce)
- možnosti využití sociálních dávek a další finanční či materiální podpory

Péče o člověka, který je zcela osamělý, není v domácím prostředí možná, pokud se někdo neujme role jakéhosi „koordinátora péče". Tento člověk musí být schopen péči koordinovat a rozhodovat i ve chvíli, kdy již nemocný nemůže svou vůli projevovat sám, a musí k tomu mít i pravomoci.

Pokud je pro nemocného a jeho blízké těžké najít shodu, nebo mají otázky, na které neznají odpovědi, je možné obrátit se na některou z poraden pro pečující (např. Poradna organizace Cesta domů *www.cestadomu.cz/poradna*) případně na paliativní tým v nemocnici nebo ošetřujícího lékaře s žádostí o konzultaci. Někdy pomůže společný rozhovor, který pomáhá moderovat nezaujatý profesionál.

Péče o blízkého v domácím prostředí není snadná, je psychicky i fyzicky náročná. To si mnohdy uvědomuje i nemocný a je mu velmi nepříjemné, že přidělává pečujícím starosti. Může trpět také pocity, že ztrácí svoji důstojnost. Je třeba o tom společně hovořit.

Zároveň společný čas může být velmi vzácný pro všechny zúčastněné. Dá se na to dívat také tak, že nemocný dává svým blízkým příležitost projevit svou lásku praktickou péčí. Může také pomoci podpořit se v tom, že svou důstojnost máme jako lidé vždy, bez ohledu na naši výkonnost nebo míru pomoci, kterou potřebujeme.

Pečujícím mohou pomoci určité body, na které se mohou při péči v různé intenzitě soustředit (k většině bodů jsme se již dostali v jednotlivých kapitolách této brožury):

a) příjem potravy a tekutin
b) základní dohled nad vyprazdňováním
c) osobní hygiena
d) prevence proleženin
e) tišení bolesti
f) kontrola pocitu tepla a zimy
g) základní dohled nad spánkem
h) zajištění bezpečí a eliminace rizikových předmětů
i) psychická podpora a přiměřená komunikace

Pro pečující je důležité nezůstávat na péči úplně sám, ale snažit se využít služby a pomoc dalších blízkých i vzdálených osob. Doporučuje se lidem, kteří doprovázejí blízkého závěrečným obdobím jeho života, aby měli sami 2 až 3 lidi, o které se můžou opřít zase pečující. Někdy je pro pečující těžké dopřát si něco pro sebe. Může pomoci si uvědomit, že cokoli dělají pro sebe, dělají také pro svého blízkého nemocného, aby mu mohli být dobře k dispozici i nadále.

Praktické tipy, jak pečovat o nemocné v závěru života, nabízí web *www.umirani.cz*, konkrétně: *www.umirani.cz/rady-a-informace*. Najdete tam články, poskytující návody, jak zvládnout praktickou péči doma a také jak komunikovat, nebo co se dá očekávat v posledních dnech a týdnech.

## 10.1 Uspořádání záležitostí

Pro většinu lidí na konci života je důležité vše vypořádat. To může mít různou podobu. Závětí může každý stanovit, jak se bude jeho majetek po jeho smrti dělit a komu připadne. Někdy však lidé chtějí ještě za svého života uspořádat věci, na kterých jim záleží. Protřídit důležité dokumenty, uspořádat fotografie nebo dopisy, probrat knihy a ty správné dát konkrétním lidem. Někdy hodnotí svůj život a pod pohledem definitivnosti se rozhodnou vyřešit neřešené. Patří sem různé spory mezi příbuznými, prosba o odpuštění, nebo odpuštění někomu. Je možné také např. napsat dopis nebo nahrát vzkaz dětem, které jsou aktuálně malé a podobně. Někdy se lidé rozhodnou splnit si přání,

které se jim zatím nepodařilo realizovat. Někdo chce ještě navštívit nějaké místo, které je pro něj významné. Důležité, ale často opominuté je předání různých hesel, přístupů a kódů nejen od banky, ale třeba i od telefonu či e-mailu (kde jsou uloženy kontakty).

S probráním posledních malých věcí může pomoci někdo blízký, kdo „pak" bude vědět a rozdá věci tak, jak umírající potřebuje a rozhodne. Do knih se mohou vložit lístečky se jmény nebo se může udělat seznam, pro koho co je. Velké věci, drahé nebo příliš cenné pro většinu rodiny, anebo takové, které by potenciálně mohly založit na spory, je lepší vyřešit závětí.

S probráním důležitých témat a plánováním před smrtí může pomoci stránka mojesmrt.cz. *https://mojesmrt.cz*

Součástí uspořádání věcí mohou být i věci poslední – naplánování pohřbu a pohřeb. Pro některé věřící to je jasně daný postup, pro který se rozhodnou a který chtějí mít připraven. A to například včetně setkání s knězem a posledním pomazáním nebo dořešením posledního místa odpočinku. Také na pohřeb v krematoriu je možné se připravit, např. vybrat hudbu, vybrat si řečníka z okruhu blízkých, určit, komu dát o úmrtí vědět a podobně.

O věcech posledních se lidé obecně spíše obávají hovořit, ale může to být prostor pro poslední společné plánování a útěcha pro ty, kdo zůstávají, pokud ví, že vše po úmrtí blízkého proběhlo podle jeho přání.

## 10.2 Závěť

Sepsání závěti je nejlepší způsob, jak rozhodnout, co se má stát po smrti. Pokud má nemocný manžela/manželku a děti, náleží jim podle zákona určitý podíl na pozůstalosti. Závětí je možné přesně říci, komu připadne jaká část majetku. Nemocný (zde zůstavitel) řekne, jak chcete rozdělit svůj majetek. Bez sepsané závěti by o tom mohlo být pochyb.

Závěť je jednostranný, odvolatelný projev vůle, kterým zůstavitel pro případ své smrti osobně zůstavuje jedné či více osobám alespoň podíl na pozůstalosti, případně i odkaz. Závěť je třeba vyložit tak, aby bylo co nejvíce vyhověno vůli zůstavitele. Slova použitá v závěti se vykládají podle jejich obvyklého významu, ledaže se prokáže, že si zůstavitel navykl spojovat s určitými výrazy zvláštní, sobě vlastní smysl. Závěť je definovaná v občanském zákoníku č. 89/2012 Sb., Hlava III – Dědické právo, § 1494 a další.

Není-li zřejmé, který den, měsíc a rok byla závěť pořízena, a zůstavitel přitom pořídil více závětí, které si odporují, nebo závisí-li jinak právní účinky závěti na určení doby

jejího pořízení, je závěť neplatná. Poukáže-li zůstavitel v závěti na obsah jiné listiny, má i tato jiná listina stejné právní účinky, pokud splňuje náležitosti závěti. Nesplňuje-li je, lze jejího obsahu použít jen k vysvětlení zůstavitelovy vůle.

Známe tyto formy závěti:

- závěť napsaná vlastní rukou zůstavitele (holografická)
- závěť sepsaná jinak než vlastní rukou zůstavitele (alografická)
- závěť ve formě notářského zápisu
- závěť s úlevami

Závěť vyžaduje písemnou formu, ledaže byla pořízena s úlevami, a může mít podobu soukromou, nebo veřejnou. Úlevami se rozumí, že ocitne-li se zůstavitel vlivem nenadálé události v patrném a bezprostředním ohrožení života, je možné pořídit závěť ústně před třemi současně přítomnými svědky.

Soukromou formu závěti volí obvykle ten, kdo ji chce pořizovat v písemné formě beze svědků. V tom případě ji napíše celou vlastní rukou a vlastní rukou ji podepíše. Případně, pokud zůstavitel závěť nenapsal vlastní rukou, musí ji vlastní rukou podepsat a před dvěma svědky současně přítomnými výslovně prohlásit, že listina obsahuje jeho poslední vůli. Svědek se podepíše na listinu obsahující závěť a k podpisu zpravidla připojí doložku poukazující údaje, podle nichž ho lze zjistit.

Druhou formou poslední vůle je veřejná listina, sepisovaná obvykle u právníka nebo notáře. Služba notáře je zpoplatněna, notář je vázán vyhláškou a nemůže si cenu určit sám.

Kontakty na notáře najdete na Notářské komoře ČR:
*www.nkcr.cz/seznam-notaru*

Kdo sepisuje veřejnou listinu o závěti, přesvědčí se, zda se projev poslední vůle děje s rozvahou, vážně a bez donucení. Byla-li závěť pořízena ve formě veřejné listiny, má zůstavitel právo požadovat kdykoli, aby mu závěť byla vydána; závěť lze vydat jen zůstaviteli osobně. Vydá-li se zůstaviteli závěť, považuje se za odvolanou.

Před sepsáním poslední vůle je třeba se rozhodnout, koho zvolit jako dědice. Tito lidé zdědí zůstavitelův majetek, resp. takový podíl, jaký pro ně vybere. Osoby, které zahrne v závěti, je nutné správně identifikovat – celým jménem včetně data narození, případně vztahem k zůstaviteli.

Pokud osoba zemře bez sepsání závěti, bude všechen její majetek rozdělen podle zákonné dědické posloupnosti. Jde o soubor zákonem daných pravidel, která přesně

definují, kdo dostane jaký majetek. To ale nemusí přesně odpovídat tomu, jak by svoje jmění chtěl rozdělit sám dotyčný. Zároveň mohou dědicové s rozdělením majetku nesouhlasit a budou vedeny soudní spory, které mohou trvat i několik let.

Při pořizování závěti je třeba být si vědom práv nepominutelných dědiců. Těmi jsou děti zůstavitele a nedědí-li, pak jsou jimi jejich potomci. Rozsah práva nepominutelných dědiců na jejich zákonný dědický podíl je stanoven u nezletilého potomka na tři čtvrtiny jeho zákonného podílu a u zletilého potomka na jednu čtvrtinu zákonného dědického podílu. Pominutí nepominutelného dědice v závěti zakládá právo nepominutelného dědice na vyplacení jeho povinného dílu. Nepominutelného dědice lze vydědit.

Zákonné důvody vydědění jsou:

- vyděděný neposkytl zůstaviteli potřebnou pomoc v nouzi
- vyděděný neprojevuje o zůstavitele opravdový zájem
- vyděděný byl odsouzen za spáchání trestného činu svědčícího o jeho zvrhlé povaze
- vyděděný trvale vede nezřízený život
- vyděděný je tak zadlužen nebo si počíná tak marnotratně, že je tu obava, že se pro jeho potomky nezachová povinný díl; v tom případě je ovšem třeba, aby byl tento povinný díl zůstaven jeho potomkům

## 10.3 Umírání doma a v zařízení

Volba mezi umíráním doma a v zařízení není snadná a je k ní třeba mít mnoho informací. Může se například stát, že lůžkový hospic nemusí být kapacitně, finančně či vzdálenostně dostupný. Pak bývá volbou léčebna dlouhodobě nemocných nebo akutní lůžko onkologie, případně interny. Domácí hospice také mívají omezenou kapacitu.

Proto je dobré neodkládat rozhovor o přáních nemocného a o možnostech péče blízkých „na později". Je důležité udělat si dobrou představu o možnostech péče, a pak se v jejich rámci včas rozhodovat, a je-li to třeba, vyhledat odborné poradenství. Pro konzultaci je možné se obrátit na poradnu organizace Cesta domů *www.cestadomu.cz/poradna*.

Počet lidí, kteří zemřou doma, je relativně nízký. Důvodem je i to, že se nezřídka stává, že nemocný je v péči blízkých v domácím prostředí, ale poslední chvíle jsou natolik těžké, že převáží strach nebo touha ještě nevyhnutelný konec změnit nebo oddálit, a rodina zavolá sanitku a nechá nemocného převézt do nemocnice.

Nakonec možná není až tak důležité to, kde člověk umře, ale to, zda je obklopen blízkými a vztahy, které jsou pro něj důležité.

## 10.4 Poslední chvíle

Je těžké přesně říci, kdy nastanou poslední chvíle a úmrtí. Někdy přichází konec pomalu a pozvolna, jindy rychle. Obecně se dá říci, že postupně člověku ubývají síly a snáz se unaví, čím dál více času tráví spánkem nebo ve stavu zamlženého vědomí, kdy dění kolem sebe může a nemusí vnímat. Někdy se z tohoto stavu může probudit do plného vědomí a povídat si s blízkými, a poté znovu „usnout".

Protože umírající v konečné fázi života ve stavu polovědomí často nemohou mluvit, stávají se o to důležitějším komunikačním způsobem fyzické projevy – mimika, maličké zachvění koutků úst, slza v oku, změny v rychlosti dechu, dotek.

Více o tom, jak tento čas může vypadat a co v roli pečujícího lze dělat je možné se dočíst v článku Poslední dny a týdny: *www.umirani.cz/rady-a-informace/posledni-dny--a-tydny*.

Poslednímu vydechnutí často předchází několik neklidných dechů a poté poslední, konečný výdech. Ačkoliv z filmů tento okamžik může působit dramaticky, přítomní blízcí, pozůstalí, často hovoří o posledním výdechu jako o velmi poklidném a smysluplném okamžiku završení života.

Zvlášť těžké jsou konce života mladých lidí, zůstávají zde děti i staří rodiče. Pocity nespravedlnosti jsou pak obvykle velké. Ale mnohdy také pocity klidu a vysvobození z utrpení.

Rozloučení s umírajícím, ať už během jeho života nebo po úmrtí, je pro blízké lidi významné v tom, že pomáhá uvědomit si novou realitu a začít si uvědomovat, že svět dále pokračuje bez zemřelého. Vidět tělo zemřelého k tomuto pochopení a určitému klidu z dlouhodobé perspektivy velmi napomáhá.

Rozloučit se ale můžeme i soukromě, což je vhodné zvláště v situacích, kdy neproběhl pohřeb nebo jsme se ho nezúčastnili. Je možné zapálit si doma svíčku, zavzpomínat, prohlédnout si fotky, zajít na hřbitov, který máme dostupný nebo třeba napsat zemřelému dopis. Pozůstalí se často bojí toho, že na zemřelého zapomenou. Proto někteří lidé vytvářejí tzv. krabici vzpomínek – se vzkazy, fotografiemi, obrázky, předměty.

# 11. Úmrtí

Úmrtí je definitivní fyzický konec člověka. Je to chvíle, kterou odkládáme, nechceme, někdy i očekáváme. Úmrtí je chvílí, ve které by nikdo neměl být sám.

Jak se pozná, že člověk zemřel? Zemřelý nereaguje na hlasové podněty ani na silnější dotek, není u něj patrné dýchání, puls není hmatný na ruce ani na krčních tepnách, případně při rozevření oka je zornice široká a nereaguje na světlo.

Je dobré vědět, že na ohlášení úmrtí není stanovena žádná zákonná lhůta. Jediný stanovený časový interval je, že při úmrtí ve zdravotnickém zařízení musí zůstat tělo zemřelého 2 hodiny na lůžku. Také je dobré vědět, že v případě, že zemřelý neměl trvalé bydliště v místě, kde zemřel, může přivolaný lékař chtít povolat Policii ČR, stejně jako je-li podezření na sebevraždu nebo trestný čin. V takovém případě se zesnulým nikterak nemanipulujeme.

Bezprostředně po úmrtí mohou blízcí setrvat se zemřelým a podle svého se s ním rozloučit. K této chvíli patří mnoho rituálů, které celou situaci pomáhají lépe zvládnout. Je dobré některé z nich realizovat.

Mezi rituály po úmrtí patří:
- otevření oken
- zapálení svíčky
- omytí a převlečení zesnulého
- uložení zesnulého do klidové pozice
- posezení a ztišení u zemřelého
- modlitby nebo meditace u zemřelého
- sdílení s blízkými, pozvání dětí, přátel apod.

Možností a rituálů je nepřeberné množství a pomáhají najít chvíli klidu, nebo naopak ponechat volný průběh emocím spojeným s úmrtím (smutek, žal, křik, pláč). To vše může blízké posílit na nadcházející aktivity, které jsou s úmrtím spojené.

Prvotní postup se velice liší podle toho, kde ke smrti dané osoby došlo. V zásadě mohou nastat 4 možnosti:

1. Úmrtí ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení
   Zemřelého prohlédne lékař, kterého zajistí daná instituce, a ten následně vystaví ohledací list.
2. Úmrtí v domácím prostředí
   Jestliže došlo ke smrti v domácím prostředí, je třeba zavolat jednu z těchto institucí:

a) praktického lékaře
b) lékařskou službu první pomoci
c) záchrannou službu (155)
Přivolaný lékař následně provede prohlídku zemřelého a vystaví ohledací list. Pokud byla u nemocného zaveden domácí hospic, je možné kontaktovat i ten a pracovníci z něj budou schopni péči koordinovat.

3. Úmrtí v zahraničí
Nejprve je potřeba zavolat na konzulární oddělení zastupitelského úřadu v ČR, v jehož obvodu působnosti došlo k úmrtí.
4. Úmrtí cizince v ČR
V takovém případě je potřeba rovněž přivolat lékaře, a následně kontaktovat pohřební službu, která má povolení od krajské hygienické stanice k zahraničnímu převozu těla. Matriční úředník má povinnost kontaktovat ambasádu k nalezení příbuzných. Úmrtní list je vystaven v českém jazyce a je potřeba ho přeložit a překlad úředně ověřit, aby platil v domovském státě zemřelého.

## 11.1 Pohřeb a pohřebné

Po vystavení ohledacího listu je nutné kontaktovat pohřební službu. Pohřební službu je možno volat v kteroukoli denní i noční dobu, a to i v případě, že k události došlo v zahraničí. S pohřební službou se následně dojednají veškeré podmínky pohřbu.

Pokud je k ohledání přivolán lékař ze záchranné služby, může se stát, že nařídí pitvu. V takovém případě lékař vyplní příkaz k převozu a blízký se dozví, kam je tělo odvezeno. Potom je možno zavolat vybranou pohřební službu, které se nahlásí jméno, rodné číslo, čas úmrtí a místo, kam byl zesnulý odvezen, aby si ho po pitvě vyzvedli.

I s touto událostí se pojí určité sociální dávky, na které je za některých okolností nárok, jako např. pohřebné. To slouží jako příspěvek na úhradu nákladů, které jsou spojeny s vypravením pohřbu. Nárok na něj vzniká, pokud žadatel:

a) vypravil pohřeb nezaopatřenému dítěti,
b) vypravil pohřeb osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte

Zemřelá osoba musela mít navíc v době úmrtí trvalý pobyt na území České republiky. Pokud žadatel nárok na tuto sociální dávku splnil, je vyplacena jednorázově, a to ve fixní výši 5 000 Kč.

V případě, že žádná osoba blízká nevypraví pohřeb, musí podle vyhlášky 277/2017 Sb., zařídit obec tzv. sociální pohřeb.

## 11.2 Pitva a darování orgánů

Obecně platí, že provést pitvu lze pouze tehdy, pokud s tím zemřelý před smrtí projevil souhlas, vyjma případů výslovně stanovených zákonem. Povinně (tj. bez ohledu na souhlas zemřelého) je pitva prováděna zejména v případě, kdy není dostatečně objasněna příčina smrti, základní nemoci, dalších nemocí nebo jejich komplikací anebo klinická diagnóza (tzv. patologicko-anatomická pitva), dále i při náhlých a neočekávaných úmrtích, jestliže při prohlídce těla zemřelého nedošlo ke stanovení příčiny smrti nebo nebyla příčina smrti dostatečně objasněna (tzv. pitva zdravotní). V praxi není příliš reálných příležitostí k předsmrtnému udělení souhlasu s pitvou, právě s ohledem na široce formulované zákonné důvody pro její povinné určení, a drtivá většina pitev je tak prováděna bez ohledu na vůli zemřelého člověka.

Pro účely vědy, výzkumu a výuky může člověk darovat posmrtně své tělo tak, že za svého života uzavře darovací smlouvu s konkrétním anatomickým ústavem kterékoliv lékařské fakulty v ČR. Oproti tomu se ústav zaváže podle přání dárce ke konkrétním povinnostem (např. že po dosažení účelu nechá tělo na své náklady zpopelnit nebo navrátí rodině). Kopie této dohody s ústavem je vhodné také založit do zdravotnické dokumentace, aby mohl lékař po smrti zajistit převoz těla do ústavu atd. Na základě darování ústav použije tělo pouze k účelům a způsobem, které jsou stanoveny v darovací smlouvě. Rozhodnutí o tom, že člověk tělo daruje, není konečné. Pokud změní názor, může svůj souhlas i bez udání důvodu kdykoli odvolat. Darování je bez nároku na finanční odměnu. Souhlas s darováním těla zemřelého pro uvedené účely mohou také prokazatelně vyslovit osoby blízké zemřelému.

Pro případ darování orgánů po smrti je v České republice právně zakotven předpokládaný souhlas, a není ho tedy třeba explicitně vyjadřovat (např. písemně). Odběr od zemřelého dárce je naopak vyloučen, pokud zemřelý za svého života vyslovil prokazatelně nesouhlas s posmrtným odběrem tkání a orgánů prostřednictvím Národního registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů, jehož zřizovatelem je Ministerstvo zdravotnictví ČR. K tomu je potřeba vyplnit příslušný formulář (dostupný na www.nrod.cz) s tím, že lze zakázat využití všech, nebo jen některých orgánů. Vyslovit nesouhlas je také možné ve zdravotnickém zařízení před ošetřujícím lékařem a jedním svědkem, což musí být zapsáno do zdravotnické dokumentace pacienta, a kopie je zaslána zmíněnému registru. Odběr orgánů nelze provést, vzniklo-li na základě posouzení zdravotní způsobilosti dárce důvodné podezření, že dárce trpěl nemocí nebo stavem, které by mohly ohrozit zdraví nebo život příjemce. To neplatí, pokud riziko poškození zdraví příjemce je zanedbatelné ve srovnání se život zachraňující transplantací. Darování orgánů nesmí být zdrojem finančního prospěchu.

## 11.3 Komunikace s úřady po úmrtí blízkého

Jako první se doporučuje zajít na matriku obecního úřadu, kde měl zemřelý trvalý pobyt. S sebou je třeba vzít tyto doklady zemřelého:

a) občanský průkaz
b) kopii rodného listu
c) kopii oddacího listu

Ohledací list s sebou není třeba mít, na matriku jej zasílá lékař, který jej vystavil. Po předložení uvedených dokladů vystaví matrika úmrtní list a během následujících týdnů jej zašle tomu, kdo objednával pohřeb.

**Kam odevzdat doklady:**

| Druh dokladu | Místo odevzdání |
|---|---|
| Občanský průkaz | Matrika obecního úřadu v místě úmrtí nebo v místě bydliště |
| Řidičský průkaz | Dopravní inspektorát |
| Kartička pojištěnce | Zdravotní pojišťovna |
| Cestovní pas | Obecní úřad – oddělení pasů |
| Vojenská knížka | Vojenská správa |
| Oddací list | Matrika obecního úřadu |
| Rodný list | Matrika obecního úřadu |
| Starobní důchod | Česká správa sociálního zabezpečení nebo Česká pošta |

Následně ještě mohou čekat blízké, zejména ty, kteří se zemřelým žili ve společné domácnosti, změny na dalších úřadech, např. u poskytovatelů energií, pokud byly smlouvy vedeny na zemřelého. Ke všem jednáním je obvykle třeba úmrtní list.

## 11.4 Vdovský, vdovecký a sirotčí důchod

Další sociální dávka, na kterou může vzniknout nárok, je vdovský či vdovecký důchod. Je ale potřeba splnit alespoň jednu z těchto podmínek:

a) zesnulý pobíral starobní nebo invalidní důchod
b) ke dni smrti splnil potřebnou dobu pojištění pro nárok na invalidní nebo starobní důchod
c) smrt nastala následkem pracovního úrazu

K přiznání důchodu postačí splnění jedné podmínky. Vdovský či vdovecký důchod bude pozůstalému partnerovi vyplácen rok od smrti manžela nebo manželky. Po roce může tento důchod pobírat i nadále, pokud opět splní jednu z podmínek:

a) pečuje o nezaopatřené dítě
b) pečuje o dítě, které je závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II až IV
c) pečuje o svého rodiče nebo rodiče zemřelého manžela, který s ním žije v domácnosti a je závislý na pomoci jiné osoby ve stupni II až IV
d) je invalidní ve třetím stupni
e) dosáhl alespoň věku o 4 roky nižšího, než činí důchodový věk pro muže stejného data narození, nebo dosáhl svého důchodového věku, je-li tento věk nižší

K obnovení vdovského/vdoveckého důchodu může dojít, pokud splnění některé ze zákonných podmínek nastane do 2 let od předchozího zániku tohoto nároku. K obnově výplaty však nedochází automaticky, ale vždy na základě žádosti.

Dalším z důchodů, na který může vzniknout nárok, je sirotčí důchod. Ten náleží pouze v případě, že po zemřelém zůstanou nezaopatřené děti. Tedy maximálně do 26 let věku, pokud:

a) se soustavně připravují na budoucí povolání
b) se nemohou soustavně připravovat na budoucí povolání nebo vykonávat výdělečnou činnost pro nemoc nebo úraz
c) nejsou schopni vykonávat soustavnou výdělečnou činnost z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu

Aby byl sirotčí důchod přiznán, je potřeba, aby zemřelý rodič splnil jednu z těchto podmínek:

a) pobíral starobní důchod
b) pobíral invalidní důchod
c) ke dni smrti splnil podmínku potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní či starobní důchod
d) zemřel následkem pracovního úrazu

Nárok na sirotčí důchod zaniká osvojením. Oboustranně osiřelé dítě má nárok na sirotčí důchod po každém ze zemřelých rodičů.

O vdovský, vdovecký a sirotčí důchod se žádá na Okresní správě sociálního zabezpečení na oddělení důchodů.

## 11.5 Dědictví a dědické řízení

**Co je pozůstalost a co dědictví?**
Pozůstalost tvoří celé jmění zůstavitele, kromě nevymahatelných osobních práv a povinností. Jde o souhrn veškerého majetku (aktiv) a jeho dluhů (pasiv), které se zjišťují v rámci řízení o pozůstalosti. Pozůstalost je širší pojem než dědictví. Dědictvím se rozumí ta část pozůstalosti, která skutečně přejde na zůstavitelovy dědice.

**Co není součástí pozůstalosti?**
V den smrti osoby zaniká:

a) pojištění
b) zmocnění
c) závazek z příkazu
d) členství ve spolku

Na dědice nepřechází ani:

a) právo na výživné náležející zůstaviteli
b) osobnostní práva autora
c) další práva, která jsou vázaná na osobu zůstavitele (rodičovská odpovědnost, vyživovací povinnost, funkce v orgánech obchodních korporací, členství a funkce v zastupitelných orgánech státu, krajů, obcí)
d) odpovědnost za delikt ani sankce, jako např. peněžitý trest

Pořadí potenciálních dědiců určených zákonem v případě, že neexistuje dědická smlouva ani závěť, je rozdělené do 6 dědických tříd (registrovaný partner dědí v první a v druhé třídě dědiců stejně jako manžel):

**První třída dědiců** – Stejný díl pozůstalosti získají zůstavitelovy děti a manžel. Pokud některé z dětí nedědí, jeho podíl přejde na jeho potomky, tedy vnoučata, případně pravnoučata zůstavitele.

**Druhá třída dědiců** – Když potomci zůstavitele nedědí, rozdělí si pozůstalost rovným dílem manžel a rodiče. Dědicové dědí rovným dílem, ale manželovi vždy připadne minimálně polovina pozůstalosti. Dědí i ten, kdo žil se zesnulým v jedné domácnosti alespoň rok před tím, než k úmrtí došlo, a staral se o domácnost, případně byl na zůstaviteli existenčně závislý – říkejme mu dále „blízký spolubydlící".

**Třetí třída dědiců** – Když pozůstalost nemohou dostat potomci, manžel ani rodiče, přicházejí na řadu sourozenci a „blízký spolubydlící". V případech, kdy si pozůstalost

nemůže nebo nechce převzít některý ze sourozenců, jeho podíl připadne jeho dětem, tedy synovcům či neteřím zůstavitele.

**Čtvrtá třída dědiců** – Když nemohou dědit potomci, manžel, rodiče, sourozenci, synovci nebo neteře ani „blízký spolubydlící", o pozůstalost se stejným dílem podělí prarodiče zůstavitele, tedy jeho babičky a dědečci.

**Pátá třída dědiců** – Přestože je nezvyklé, aby dědili zůstavitelovi prarodiče, mohou dědit dokonce i jejich rodiče! Není-li babiček a dědečků, pozůstalosti náleží prababičkám a pradědečkům. Praprarodiče ze strany otce zůstavitele dostanou přesně jednu polovinu pozůstalosti, ti ze strany matky dostanou druhou. Každý pár se pak mezi sebou také rozdělí spravedlivě – půl na půl. Jestli už pradědeček zemřel, prababička dostane i jeho osminu pozůstalosti. Když už nežije pradědeček ani prababička ze strany babičky zůstavitele, dostanou jejich čtvrtinu praprarodiče zůstavitele z dědečkovy strany. Nemá-li zůstavitel ani jednoho praprarodiče z otcovy strany, praprarodiče z matčiny strany získají celou jejich polovinu.

**Šestá třída dědiců** – Nemá-li zesnulý mezi dědici nikoho z prvních pěti tříd, jeho majetek zdědí děti dětí sourozenců, tedy jeho prasynovci a praneteře, a děti jeho prarodičů, tedy strýcové a tety zůstavitele, každý stejným dílem. Nemá-li zůstavitel už žádné strýce ani tety, právo na pozůstalost mají jejich děti, čili bratranci a sestřenice zůstavitele.

Odúmrť je připadnutí dědictví státu, pokud neexistuje dědická smlouva, závěť ani žádný dědic dle zákonné posloupnosti.

**Jak probíhá dědické řízení?**

Úmrtí je nahlášeno matričnímu úřadu v obci, kde zesnulý bydlel. Matrika předá zprávu soudu, který stanoví notáře. Matrika rovněž předá informace zdravotní pojišťovně zesnulého a České správě sociálního zabezpečení. Zastaví se výplata důchodu a dalších dávek.

Po řádném rozloučení se zesnulým nastává dědické řízení u notáře. Toho si dědicové sami vybrat nemůžou, neboť ho určuje soud na základě obdržení úmrtního listu od matriky. Notář obvykle osloví vypravitele pohřbu, neboť je předpokladem, že právě tato osoba měla k zemřelému nejblíže. Může to však být i jiná osoba blízká zemřelému. Od vypravitele pohřbu či blízké osoby notář zjišťuje okruhy dědiců. Notář může využít také informace z centrální evidence obyvatel. Notáře, kterému bylo dědické řízení přiděleno, lze nalézt v rozvrhu řízení o pozůstalostech na internetových stránkách Notářské komory ČR. Notář zjišťuje, jaký je rozsah zanechaného majetku a zda zemřelý zanechal závěť.

Bankovní účet funguje i po úmrtí jeho majitele. Úmrtí majitele by měl nahlásit pozůstalý, a to předložením úmrtního listu. Úmrtí může oznámit i notář, neboť žádá o oznámení zůstatku na účtu. Z účtu jsou nadále vypláceny trvalé příkazy, pokud jeho majitel neurčil, že po jeho smrti se v nich pokračovat nemá. Pokud se tak nestalo, trvalé platby může zrušit osoba, která má k účtu dispoziční právo, nebo osoba s titulem správce pozůstalosti.

Stanovení hodnoty např. movitého majetku se zjišťuje společným prohlášením. Stanovení hodnoty nemovitého majetku může provést např. kvalifikovaná realitní kancelář, která provede expertní odhad ceny obvyklé. Znalecké posudky nejsou nutné. Stanovení hodnoty nemovitosti není v kompetenci notáře. Pokud se dědici neshodnou na hodnotě majetku, obvykle dochází k nařízení znaleckých posudků. Znalce určí notář.

Ve chvíli, kdy má notář k dispozici veškeré podklady, nařídí závěrečné jednání. Účastní se ho všichni dědici. Dědici uzavřou dědickou dohodu o vypořádání dědictví. Pokud se dohodnou, notář vydá usnesení o schválení dohody. Na základě této dohody se bude pozůstalost mezi dědice rozdělovat. Pokud by se dědici nedohodli, bude vydáno usnesení, podle kterého se dědictví rozdělí dle zákonných podílů mezi jednotlivé dědice.

Za služby notáře se musí zaplatit. Odměnu notáři stanovuje vyhláška ministerstva spravedlnosti a odvíjí se od hodnoty dědictví. Dědická daň se neplatí. Nabyté dědictví je osvobozeno od daně z příjmu.

Dědic, který dědictví neodmítl, se jej může před soudem v řízení o dědictví vzdát ve prospěch druhého dědice.

**Jak je to s přechodem dluhů na dědice?**
Jestliže si dědic vyhradil soupis pozůstalosti, bude povinen k úhradě zůstavitelových dluhů jen do nabytého dědictví, nikoliv v plné výši. Soupis pozůstalosti zpravidla vyhotoví notář.

## 11.6 Nadace pro pozůstalé

Nadace EP Corporate Group *(www.nadaceepcg.cz/s)* pomáhá rodinám a pozůstalým seniorům v nouzi. Úmrtí živitele rodiny nebo partnera znamená mimo velkou ztrátu i velkou finanční změnu, se kterou se není snadné v tomto těžkém období hned vyrovnat. Nezůstávejte na problémy sami, řekněte si o pomoc.

# Pár slov o autorech

**Mgr. Šárka Slavíková**
Zdravotně-sociální pracovnice a předsedkyně spolku Amelie, z.s. Vedoucí předmětu sociální rehabilitace na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Členka České onkologické společnosti ČLS JEP a spoluzakladatelka sekce sociálních pracovníků.

**Bc. Michaela Čadková Svejkovská**
Sociální pracovnice, arteterapeutka, metodička a ředitelka Amelie, z.s.

**Kristýna Maulenová, MSc.**
Psycholožka a výzkumnice Amelie, z. s., psychoterapeutka v soukromé praxi.

**Mgr. Barbora Váchová**
Psycholožka v Amelii, z.s., členka Psychoonkologické sekce České onkologické společnosti ČLS JEP.

**MUDr. Alexandra Aschermannová**
Onkoložka a asistentka na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Lektorka vzdělávání dobrovolníků v Amelii a členka spolku Amelie. Onkoložka na nádorové telefonní lince Ligy proti rakovině. Dlouholetá členka České onkologické společnosti ČLS JEP.

**Bc. Lucie Vaňková**
Nutriční terapeutka v lékárnách a v Amelii, z.s.

**MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.**
Přednostka Ústavu veřejného zdravotnictví a medicínského práva na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Členka Etické komise Ministerstva zdravotnictví ČR a Společnosti medicínského práva ČLS JEP.

**Centrum Amelie Praha**

Šaldova 15, 186 00 Praha 8 – Karlín
tel.: 283 880 316, 739 001 123; e-mail: praha@amelie-zs.cz

**Centrum Amelie Olomouc**

Horní náměstí 367/5, 779 00 Olomouc
tel.: 739 005 123; e-mail: olomouc@amelie-zs.cz

**Centrum Amelie Rakovník**

Masarykova nemocnice, Dukelských hrdinů 200, 269 29 Rakovník
tel.: 733 640 873; e-mail: rakovnik@amelie-zs.cz

**Centrum Amelie Liberec**

Husova 10, 460 63 Liberec
tel.: 608 458 277; e-mail: liberec@amelie-zs.cz

**Linka Amelie**

Telefon: 739 004 333 (pondělí–pátek, 9–15 hodin)
E-mail: 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**

amelie