

Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké

4. vydání (2021)

Mgr. Šárka Slavíková

Bc. Michaela Čadková Svejková

MUDr. Michaela Chrdlová

Amelie, z.s.



Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké

Mgr. Šárka Slavíková

Bc. Michaela Čadková Svejková

MUDr. Michaela Chrdlová

Amelie, z.s.

4. vydání (2021)



Dotisk 4. vydání brožury je realizován za finanční podpory
Úřadu vlády České republiky a Vládního výboru pro zdravotně postižené občany,
Ligy proti rakovině Praha a společnosti Roche.

Úřad vlády České republiky



Liga proti rakovině Praha



Tým autorů:

Mgr. Šárka Slavíková

Bc. Michaela Čadková Svejková

MUDr. Michaela Chrdlová

Grafické zpracování: Igor Ondřej

Korektury: Hana Škapová a Helena Kaštilová

4. vydání

© Amelie, z.s., 2021

Veškerá práva vyhrazena.

Co to je psychosociální minimum aneb jak používat tuto brožuru

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

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

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

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

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

Sociální témata jsme v tomto posledním vydání, pro jejich univerzalitu použití, vyjmuli do samostatné kapitoly. V textech jednotlivých situací však na ně najdete vždy odkaz.

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

Nyní máte v ruce již 4. vydání. Ať najdete vše, co potřebujete, Vám přeje

*tým Amelie
www.amelie-zs.cz*

Obsah

Fáze života s nemocí nebo nemocným:	
I. Asi jsem nemocný a může to být rakovina	8
II. Diagnostikovali mi rakovinu	9
III. Mám rakovinu	12
IV. Jsem blízký onkologicky nemocného	22
V. Moje léčba už končí	26
VI. Jsem zpátky v běžném životě, ale... ..	29
VII. Rakovina se mi vrátila	30
VIII. Žiju s rakovinou už léta, díky dlouhodobé léčbě	32
IX. Léčba se nedaří	33
X. Umírám	35
XI. Zemřel mi blízký	38
Zdravotně sociální minimum:	
1. Základní finanční příjem	40
2. Pracovní neschopnost	40
3. Invalidní důchod (ID)	42
4. Podpora při ošetřování člena rodiny (OČR)	46
5. Dlouhodobé ošetřovné	46
6. Průkaz osoby se zdravotním postižením	47
7. Příspěvek na mobilitu	51
8. Příspěvek na zvláštní pomůcku	51
9. Příspěvek na péči	52
10. Dávky státní sociální podpory a hmotné nouze	54
11. Doprava do a ze zdravotnického zařízení	55
12. Pomůcky hrazené ze zdravotního pojištění	57
13. Hledání zaměstnání, úřad práce, rekvalifikace	58
14. Invalidní důchod a snížený pracovní úvazek	59
Adresář psychologické a sociální pomoci	61

I. Asi jsem nemocný a může to být rakovina

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

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

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

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

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

II. Diagnostikovali mi rakovinu

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

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

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

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

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

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

Protože již vím, co mi je, a je pojmenováno to, co bylo nejasné a neurčité, může paradoxně dojít i k jistému ulehčení. Nyní nás čeká mnoho rozhodování, protože „máme rakovinu“. Tušíme, že životní priority se začínají měnit, a máme obavy, co bude.

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

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

Informace, které jsou pro mě nyní důležité

Velkým problémem dnešní informační doby je důvěryhodnost informací na internetu. Webů, brožur a informací obecně je mnoho, ale protože není vždy poznat, které z nich jsou aktuální, mohou být ve výsledku zavádějící. V odborné literatuře se laik takřka nevyzná a má z ní mnohdy méně užtku než vynaložené námahy.

Nejvíce informací o svém zdravotní stavu a plánované léčbě by se měl člověk dozvědět od svého ošetřujícího lékaře (onkologa), praktické informace o systému, vyšetřeních a dalších možnostech pak zejména od zdravotních sester. Ale v praxi tomu tak mnohdy není a mnoho informací si musí zjistit sám nemocný nebo jeho blízcí, či je získá od spolupacientů, kteří řešili podobnou situaci. Vždy je dobré zvažovat zdroje, ze kterých informace pocházejí, nebo je hledat na ověřených místech, případně využít více zdrojů a informace překontrolovat.

Právo pacienta na výběr lékaře

Pacient má právo na výběr lékaře či jiného odborného pracovníka ve zdravotnictví a na výběr zdravotnického zařízení. Toto právo může uplatnit jednou za tři měsíce. Zvolený lékař může odmítnout přijetí pojištěnce do své péče pouze tehdy, jestliže by jeho přijetím bylo překročeno únosné pracovní zatížení lékaře tak, že by nebyl schopen zajistit kvalitní zdravotní péči o tohoto

nebo o ostatní pojišťence, které má ve své péči. Jinou vážnou příčinou, pro kterou může zvolený lékař odmítnout přijetí pojišťence, je též přílišná vzdálenost místa trvalého nebo přechodného bydliště pojišťence pro výkon návštěvní služby.

Míru únosného pracovního zatížení a závažnost příčiny pro nepřijetí pojišťence do své péče posuzuje zvolený lékař. Lékař nemůže odmítnout pojišťence ze stanoveného spádového území a v případě, kdy se jedná o neodkladnou péči. Každé odmítnutí převzetí pojišťence do péče musí být lékařem pojišťenci písemně potvrzeno.

Zdroje informací o onkologickém onemocnění a jeho léčbě

Informace o onkologických diagnózách, typech a stádiích nádorů, možnostech a procesu léčby i vedlejších účincích léčby najdete na těchto webových stránkách:



cs.wikipedia.org/wiki/Rakovina
www.linkos.cz
www.lecba-rakoviny.cz
www.mojemedicina.cz

Populárně naučná literatura může pacientovi pomoci překonat těžké chvíle, zmírnit nejistotu a načerpat inspiraci a sílu z příběhů jiných. Brožury patientských organizací zase přinášejí aktuální informace o možnostech pomoci zaměřené na určitou oblast nebo typ rakoviny. Záměrně neuvádíme odbornou literaturu z oblasti medicíny a onkologie.

www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/onkologicke-knihy

III. Mám rakovinu

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

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

„Mám lymfom. To zjištění mě dost překvapilo, ale vlastně přišla i úleva. Po vši té únavě a nejasnostech se konečně zjistilo, co mi je. Jenže to byl jen začátek běhu na mnohem delší trati, na kterou jsem se vydal. Chemoterapie byla dlouhá a náročná. Chtěl jsem pracovat, chvíli i pracoval, ale nešlo to. Uznat to bylo těžké, a nebýt šéfa, tak se snad zhroutím. Když se na to kouknu zpátky, tak to byl opravdu těžký čas. Nejasná prognóza, neustálé zdravotní obtíže, na které jsem nebyl připravený, doma dusno. Moje netrpezlivost, nechuť poslouchat a vznětlivost to celé jen komplikovaly.

Ted' už se dávám nějak dohromady, věřím, že to celé zvládnou. Potkal jsem pár chlapů, co na tom jsou stejně, s jedním si telefonuju a je fajn, že v tom nejsem sám. Žena se směje, že to je moje onko skupina. No, vlastně tak jsem na ně i narazil na internetu. Nebýt jich, tak si připadám k neužitku, nevýkonný a odstrčený. Naštěstí ale už vím, že to dělá ta nemoc a léčba a že mám šanci se do všeho pak zase vrátit. Stejně jako do práce. Ale musím počkat, ještě to holt potrvá.“

Léčba dnes často probíhá v ambulantní podobě, což představuje opakované docházení do zdravotnického zařízení. Hospitalizace obvykle nastává jen při operaci nebo při komplikacích. Vše je jinak a narušené léčbou a hospitalizacemi, vše se jakoby točí okolo nemoci. Najednou jsem nemocný/nemocná. Návštěvy zdravotnických zařízení spolu s přemýšlením o tom, co víc pro své zdraví ještě mohu udělat, se mnohdy stávají hlavní náplní života.

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

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

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

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

Další častou strategií je nastavení na to, že se realitě bráníme. Prakticky jde o omezení až vyloučení negativních zážitků souvisejících s nemocí a tím k aktivnímu udržení přijatelného tělesného a psychického pohodlí. Pokud ignorujeme informace o nemoci a léčbě, vyhýbáme se rozhovorům o nemoci a ostatním nemocným lidem, v podstatě o nic nejde. Horší to může být, pokud jde o ignorování až vytěsnění nemoci jako takové, vyhýbání se léčbě či hospitalizaci, oddalování kontaktu s lékařem. Stejně strategie v souvislosti s adaptací na nemoc a léčbu používají jak nemocní, tak jejich blízcí a rodinní příslušníci.

Záleží pak na tom, jak jsme společně schopni o svých myšlenkách a pocitech hovořit a jak dokážeme respektovat i ta rozhodnutí druhého člověka, se kterými nesouhlasíme.

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

Kde získat informace o pracovištích, kde se rakovina léčí?

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



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

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



Prezentace epidemiologie zhoubných nádorů v ČR je k dispozici všem občanům na interaktivním portálu: **www.svod.cz**
Komplexní informace je možné nalézt na stránkách Ústavu zdravotnických informací a statistiky v podobě ročenek a dalších přehledů:
www.uzis.cz

Informace o výskytu zhoubných nádorů jsou k dispozici vždy se zpožděním, protože trvá určitý čas, než se data vyhodnotí a zpracují.

Onkologická léčba se řídí standardními postupy, které jsou popsány v Modré knize. Tento dokument nemá platnost zákona, má být vodítkem k racionální léčbě lege artis a je určen odborníkům. Je veřejně dostupný na www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/personalizovana-onkologie/modra-kniha-cos a pravidelně se reviduje.

Právo pacienta na druhý názor ohledně diagnostiky a postupů léčby

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

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

www.mou.cz/druhy-nazor/t1519



Další možnosti pomoci:

nádorová linka Ligy proti rakovině, kde pracují lékaři
– tel.: **224 920 935** (každý pracovní den 9.00–16.00);

bezplatná telefonní nádorová linka Masarykova onkologického ústavu v Brně –

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

Psychologická pomoc

Využít psychickou podporu odborníka je dobré, pokud cítím, že je toho kolem mě moc a změny mě nějakým způsobem zmáhají. Zejména pak v případě, že se aktivuje nějaký konkrétní psychický nebo rodinný problém. Odhaduje se, že okolo 50% onkologicky nemocných či jejich blízkých potřebuje nějakou odbornou podporu, reálně však pro ni přichází mnohem méně lidí.

Můžeme konzultovat s psychologem či psychiatrem a to i bezplatně, v rámci systému zdravotního pojištění, ať už jednorázově nebo i opakovaně. Je však potřeba kontaktovat svého praktického lékaře, případně specialistu

onkologa, který napíše doporučení k psychologickému vyšetření, v případě potřeby medikace (předpisu léku) k vyšetření psychiatrickému. Zařízení jsou dostupná podle seznamu specialistů a příslušných zdravotnických zařízení.

V některých případech je vyšetření plně hrazeno, někteří psychologové pak požadují doplatek. Dobré je se vždy informovat dopředu. Kapacita služeb cílené psychologické podpory pro onkologicky nemocné není dostatečná. Přestože se většina nemocných léčí ambulantně, onkologické ambulance psychologa obvykle nemají, protože ten dochází převážně jen na lůžková oddělení.

Amelie také vydala praktickou pracovní knihu *Zvládání rakoviny*, která vás provede životem s rakovinou. Je k dostání v Centrech Amelie (Praha, Liberec, Olomouc), na některých onkologických klinikách a také ke stažení na webu www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/prirucka-pro-pacienty-zvladani-rakoviny.

Domácí zdravotní péče – Home Care

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

Může zahrnovat tyto úkony:

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

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



Kontakty na agentury domácí zdravotní péče najdete na stránkách Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb. Po zadání lokality a druhu zařízení „domácí zdravotní péče“ se vám ukáží organizace.
nrpzs.uzis.cz

Užitečné kontakty na pomáhající

Sociální služby poskytované dle zákona nalezneme v Registru poskytovatelů sociálních služeb **iregistr.mpsv.cz**.

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



Linka psychopomoci České asociace pro psychické zdraví, tel. **224 214 214** (ve všední den 9–17 hod.)
Pražská linka důvěry, tel. **222 580 697** (nonstop),
e-mail: **linka.duvery@csspraha.cz**,
chat: **www.chat-pomoc.cz** (9–21 hod.)
Centrum krizové intervence, tel. **284 016 666** (nonstop)
SOS centrum Diakonie Českobratrské církve evangelické, tel. **222 514 040, 777 734 173** (po–pá 9–20 hod.),
e-mail: **linka.duvery@diakonieskp.cz**
Linka Amelie, tel.: **739 004 333** (po–pá 9–15 hod.)



Síť linek důvěry (obecné, bez zaměření, v jednotlivých krajích) na **www.capl.d.cz/linky-duvery-cr**
Psychologický portál: **www.psychportal.cz**
Asociace manželských a rodinných poradců:
www.amrp.cz

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

Pro onkologicky nemocné se cílené odborné sociální poradenství hledá dosti složitě, protože pro sociální pracovníky představuje velký odborný přesah do oblastí onkologie, medicíny a práv pacienta. Pomoc je možno hledat přímo v organizacích, které se onkologicky nemocným věnují, jako je Amelie, nebo na sociálních odděleních nemocnic, kde mají onkologické pracoviště. Někdy mohou alespoň částečně pomoci patientské organizace, ty však zpravidla nemají registrovanou sociální službu. Rozhodně mohou pomoci také poradny zdravotně postižených.

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

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

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

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

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

S péčí o nezletilé děti, které nenavštěvují školské zařízení, pomohou agentury na hlídání dětí nebo soukromé mateřské školky. S péčí o seniory nebo o zdravotně postiženého mohou pomoci některé sociální služby, jako jsou

denní stacionáře, zařízení pro respitní péči nebo některé domovy pro seniory, které poskytují přechodné pobyty. Mnohdy může postačit pouze zajištění některých služeb v domácnosti pečovatelskou službou nebo osobní asistence při aktivitách v terénu.

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

- a) pomoc při zvládnání 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.

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

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

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



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

Pacientská sdružení

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

Některé patientské organizace jsou zaměřené pouze na určitý typ onkologické diagnózy, jiné jsou obecnější. Některé mají síť poboček v celé ČR, některé pracují pouze místně. Některá sdružení nabízejí internetové poradny a second opinion konzultace.

Mezi největší patientské organizace patří:



Liga proti rakovině: www.lpr.cz (zastřešující organizace)

Aliance žen s rakovinou prsu:
www.breastcancer.cz (zastřešující organizace pro rakovinu prsu)

Hlas onkologických pacientů:
www.hlaspacientu.cz
(zastřešující organizace onkologických a hemato-onkologických pacientů)

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

Klub pacientů mnohočetný myelom:
www.mnohocetnymyelom.cz

Diagnóza leukemie: diagnoza-leukemie.cz

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

Asociace mužů sobě: www.asmuso.cz (rakovina prostaty)

Veronica: www.pacientska-organizace.cz
(rakovina pohlavních orgánů žen)

Amelie: www.amelie-zs.cz (psychosociální pomoc pro všechny onkologicky i hemato-onkologicky nemocné)

Ministerstvo zdravotnictví zřídilo Pacientskou radu, kde je zastoupena řada organizací, včetně organizací zabývajících se onkologicky nemocnými. Pacientská rada je poradním orgánem ministra a podle svého statutu je jejím úkolem zejména zprostředkovávat hlas pacientů na ministerstvu zdravotnictví – přinášet podněty k přípravě a změnám právních a jiných předpisů, účastnit se vnitřního připomínkového řízení a vyjadřovat se k připravovaným opatřením.

Více informací na stránkách <https://patientskeorganizace.mzcr.cz>.

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

IV. Jsem blízký onkologicky nemocného

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

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

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

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

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

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

obavy a nejistotu, frustraci, vinu či vztek stejně jako nemocný. Na straně druhé však víme, že mu máme být oporou a být shovívaví. My nemocní nejsme, jenže...

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

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

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

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

Informace o možnostech pomoci, která je dostupná pro naše blízké nebo pro nás, jsou také velmi důležité pro naši orientaci, navíc můžeme podpořit nemocného v rozhodování a léčbě. Ve valné většině jsou naše informace zprostředkované, což může být mnohdy v neprospěch všech zúčastněných. Proto je dobré je aktivně vyhledávat. Pro začátek bude dobré rozumět tomu, čím

náš blízký nemocný prochází, a tak je dobré si přečíst i kapitoly určené pro něj, včetně sociálně zdravotního minima.

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

Právní ustanovení

Pacient má právo

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

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

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

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

§ určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací jakékoliv osobě, a to při přijetí k poskytování zdravotní péče nebo kdykoliv po přijetí. Pacient při určení osoby, která může být informována o jeho zdravotním stavu, zároveň

může určit, zda této osobě náleží též právo nahlížení do dokumentace a pořizování opisů. Pacient může určení osoby nebo vyslovení zákazu kdykoliv odvolat.

Osoba blízká je definována v občanském zákoníku 89/2012 Sb., § 22 jako příbuzný v řadě přímé nebo partner podle jiného zákona upravujícího registrované partnerství (zákon č. 115/2006 Sb. o registrovaném partnerství).

Osoba blízká pacientu má právo

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

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

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

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

V. Moje léčba už končí

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Lázeňská péče a rehabilitace

Jednou z možností rehabilitace onkologicky nemocných je lázeňská péče. Onkologicky nemocný má po absolvování akutní onkologické léčby nárok na komplexní lázeňskou péči obvykle v délce 21 dnů. Lázeňskou péči musí nastoupit a dokončit do dvanácti měsíců od ukončení onkologické terapie (poslední chemoterapie, ozařování atd.) Zdravotní pojišťovna hradí náklady na léčení, ubytování a stravování. Pacient v lázních hradí poplatek ve zdravotnictví a lázeňský poplatek. Komplexní lázeňská péče je hrazená pouze jedenkrát, opakovaný pobyt je možný pouze u Hodgkinovy nemoci, a to do třiceti šesti měsíců od posledního pobytu. Lázeňskou péči předepisuje praktický lékař na poukaz. U onkologicky nemocných musí vždy přiložit doporučení od onkologa, v němž je doloženo, že pacient nemá příznaky recidivy ani diseminace a je lázeňské péče schopen. V praxi si pacient o doporučení na lázně musí obvykle

řící, ne každý onkolog se o možnosti zmíní sám. Poukaz následně schvaluje revizní lékař příslušné zdravotní pojišťovny. Jeho platnost je 3 měsíce. Na poukaz se vypisují 2 zařízení lázeňské péče. Ta si pacient volí podle indikačního seznamu a podle toho, jakou lokalitu by rád navštívil. Kompletní indikační seznam pro lázeňskou péči najdete jako přílohu č. 5 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. U onkologických onemocnění je prakticky dvojí indikace – lázně musí poskytovat péči onkologicky nemocným a léčí se tam orgán nebo aparát zasažený rakovinou. Příklad první: pro lázeňskou léčbu pacientky po rakovině prsu hledáme lázně s indikací onkologická onemocnění a pohybové lázně, protože hrudník a paže jsou po operaci obvykle omezeny v pohybu. Příklad druhý: pro lázeňskou léčbu po nádoru dělohy budeme hledat lázně s indikací onkologická onemocnění a léčba ženských pohlavních orgánů. Je dobré se informovat předem o kapacitách daného lázeňského zařízení a také o tom, zda jsou ochotni pobyt dopředu rezervovat, abychom po schválení poukazu nezjistili, že není reálné do 3 měsíců pobyt absolvovat.

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

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

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

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

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

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

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

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

VII. Rakovina se mi vrátila

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

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

Nějak mám chuť to vzdát. Jenže to není můj styl. Kamarád, kterému jsem to řekl, a se kterým jsme se pak opili, mi radil, abych se víc ptal doktora. Copak mi někdo pomůže to říct doma? Kde mám pořád brát tu sílu?

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

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

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

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

U nás nemocných, kterým se onkologické onemocnění vrátilo, mohou ale naopak ve větší míře než dříve vznikat návaly vzteku, paniky, strachu o život,

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

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

VIII. Žiju s rakovinou už léta, díky dlouhodobé léčbě

„Motto Amelie „Žít život s rakovinou“ vlastně beze zbytku naplňuju. Prošel jsem léčbou, objevily se metastázy na kostech. Vše se nějak podařilo dát do kupy. Vyléčit to ale nejde, takže jsem v té léčbě už pár let. No a k tomu žiju svůj vlastní život.

Přeskládaly se mi totálně hodnoty, takže se teď věnuju rodině. Dělán, co můžu a co mě baví. Víím, že to je půjčený čas, a nechci myslet na to, až to přijde ke konci. Někdy je to úplně normální život, jindy je to děsně těžký, ale snažím se. Vlastně stejně jako všichni okolo. Prostě žiju tady a teď“

Toto období, které může být i velmi dlouhé, přichází postupně. Nejprve si projdeme všemi emocionálními propady a bolestmi spojenými s obdobím návratu rakoviny. Nakonec ale nastolíme přechodnou rovnováhu – období klidu, kterému dodáváme smysl. Mnohdy se obracíme k hodnotám. Kromě rodiny se můžeme věnovat třeba tvorbě a pěstování vlastních zájmů. Naplňujeme čas, který nám byl dán, aktivně.

Někdy se v tom blízci vezou s námi. Ale někdy se jim může zdát, že jsme až příliš bezstarostní, jako by konec byl v nedohlednu. Odpovídá to však běžnému životnímu nastavení lidí a v tom jsme zdraví.

Užívejme tohoto těžce vydobytého období. Vyplácí se ale věnovat pozornost vnitřním i vnějším hlasům, které nám říkají, že se něco děje. Třeba že se máme podívat na svou budoucnost trochu prakticky – nikdo neví, kdy nastane čas odcházení, a tím, že se na něj připravíme, nic nepřivoláme. Nebo třeba máme strach o našeho blízkého nemocného, což nás paralyzuje a brání nám si užívat život s ním, takže se k němu chováme třeba moc ochranitelsky nebo ho od sebe odháníme. Můžeme užívat klidu, ale i poslouchat výzvy a růst s nimi.

Toto období je u každého onemocnění i u každého nemocného jiné. Obvykle se neobejde bez častého, relativně pravidelného dojíždění na onkologii, a to zpravidla k podávání moderní cílené léčby. Ta s sebou nese větší či menší nežádoucí účinky, se kterými je třeba počítat. Zároveň je důležité o nich komunikovat se svým ošetřujícím lékařem, protože mohou být alespoň částečně řešitelné. V některých případech je třeba se zamyslet nad tím, zda efekt léčby je s ohledem na nízkou kvalitou života to, co skutečně chceme.

Toto období bývá náročné i pro blízké, kteří o nemocné pečují, protože trvá dlouho, vyžaduje dopravu i do vzdálenějších zdravotnických zařízení a klade nemalé časové nároky. Proto je vhodné se seznámit s možnostmi zdravotně sociální pomoci v podobě dávek, výhod a služeb. Najdete je v další části této brožury.

IX. Léčba se nedaří

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

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

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

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

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

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

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

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

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

X. Umírám

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Amelie vydala v roce 2020 brožuru Průvodce pro nevléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké, která je dostupná na webu www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/pruvodce-pro-nevylecitelne-onkologicky-nemocne-a-jejich-blizke.

Odmítnutí léčby

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

Použití orgánů k transplantaci

Pokud nevyjádříte nesouhlas, mohou být vaše orgány použity k transplantaci ve prospěch jiné osoby. K tomu není třeba žádný písemný souhlas (souhlas se ze zákona předpokládá).

XI. Zemřel mi blízký

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

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

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

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

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

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

Provedení pitvy

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

O provedení zdravotní pitvy rozhoduje lékař provádějící prohlídku těla zemřelého. Zákon (§ 88, zák. č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách) specifikuje případy úmrtí, kdy musí být zdravotní, respektive patologicko-anatomická pitva provedena.



Rady a informace pro pozůstalé:

www.umirani.cz

Asociace poradců pro pozůstalé:

www.poradci-pro-pozustale.cz

Sociální minimum

1. Základní finanční příjem

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

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

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



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

www.mpsv.cz

www.helpnet.cz

www.penize.cz/socialni-davky

Kalkulačku pro výpočet výše dávek najdete zde:

www.kurzy.cz/kalkulacka/prispevky-davky/

2. Pracovní neschopnost

Pracovní neschopnost (PN) je dávka nemocenského pojištění

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

Na PN má nárok zaměstnanec nebo osoba samostatně výdělečně činná (OSVČ), pokud si na PN přispívala (její účast na nemocenském pojištění je dobrovolná). Od 1. do 14. kalendářního dne PN vyplácí náhradu mzdy zaměstnavatel či OSVČ a od 15. kalendářního dne trvání PN do konce, maximálně však 380 kalendářních dnů počítaných od vzniku dočasné PN (včetně zápočtů předchozí doby), dávku vyplácí Okresní správa sociálního zabezpečení (OSSZ, v Praze PSSZ). Poživateli starobního důchodu nebo invalidního důchodu pro invaliditu 3. stupně se nemocenské vyplácí od 15. kalendářního dne po dobu nejvýše 70 kalendářních dnů, nejdéle však do dne, jímž končí pojištěná činnost.

Osoba samostatně výdělečně činná (OSVČ), pokud si dobrovolně na PN nepřispívala, nemá na dávku nemocenského nárok. Prvních 14 dnů není OSVČ finančně zabezpečena. OSVČ má nárok na nemocenskou od 15. dne, pokud si platila nemocenské pojištění alespoň tři měsíce před počátkem pracovní neschopnosti. Pokud se rozhodne si nemocenské pojištění platit, nemůže si výši libovolně zvolit, ale jsou stanovené minimální výše pojistného, které se odvíjí od záloh na sociální pojištění. Výše nemocenských dávek je u OSVČ mnohdy nízká, a proto je nemotivuje nemocenské pojištění si platit.

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

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

PN je možné využívat i opakovaně v průběhu akutní onkologické léčby, např. v obdobích operačních výkonů a podávání jednotlivých cyklů chemoterapie či ozařování, a vždy ji ukončit a jít do zaměstnání. Nevýhodou je, že pacient se nedostane na vyšší procentuální sazbu nemocenského při trvání dlouhodobé pracovní neschopnosti.

Problematická je také otázka vycházek při pracovní neschopnosti. Lékař musí stanovit vycházky v maximálním rozsahu 6 hodin, a to nejspíše do 19. hodiny, pokud nepožádá OSSZ o schválení neomezených vycházek. Některým lékařům se nechce žádat a některé OSSZ žádosti příliš neschvalují. V praxi se často můžeme setkat s paradoxem, že v době akutní onkologické léčby schválí neomezené vycházky, a pokud je o ně požádáno až v době rekonvalescence, schváleny nejsou.

Někteří onkologicky nemocní OSVČ, kteří nemají nárok na nemocenské dávky, zkusí podat žádost o invalidní důchod. Pokud je ovšem žádost podána hned na počátku léčby, posudkový lékař OSSZ obvykle napíše, že se nejedná o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (DNZS) a invalidita nevznikla, bez ohledu na skutečný zdravotní stav nemocného. O invalidní důchod je možno

žadat až po 6 měsících, kdy i pracovní neschopnost přechází v tzv. dlouhodobou pracovní neschopnost.

OSVČ, která nemá nemocenské dávky ani invalidní důchod, může žádat o dávky hmotné nouze na úřadu práce. Zde se ovšem hodnotí i příjem společně posuzovaných osob žijících nebo evidovaných v domácnosti.

Ženy na rodičovské dovolené mohou požádat o nemocenské dávky, pokud mají zaměstnavatele. Obvykle to funguje tak, že rodičovský příspěvek převedou na otce dítěte, u zaměstnavatele ukončí rodičovskou dovolenou a následující den, kdy by měly nastoupit do práce, si nechají vypsát pracovní neschopnost.

Prodloužení výplaty pracovní neschopnosti

V případě, že nemocný vyčerpá své nemocenské dávky, tedy 1 rok pracovní neschopnosti, může v odůvodněných případech žádat o prodloužení podpůrní doby. Žádost podává nemocný na OSSZ, kde je pracovní neschopnost evidována, a rozhoduje o ní posudkový lékař. Žádost se podává 1 měsíc před koncem řádných nemocenských dávek a prodlužuje se maximálně o 3 měsíce. Žádost lze opakovat, ale maximální doba prodloužení je o 350 dní. Důvodem bývá zachování pracovně právního vztahu se svým zaměstnavatelem, který nemůže ani u prodloužení neschopenky zaměstnance propustit. A také finanční dopad, protože nemocenská je obvykle vyšší než invalidní důchod. U onkologicky nemocných je ovšem tato žádost trochu diskutabilní. Odůvodněným případem by měl být předpoklad, že se nemocný vrátí na svou pozici do práce. Ovšem při nejasné prognóze onkologického onemocnění a míry dopadů nežádoucích účinků léčby je tato skutečnost vždy velmi nejistá. Při podání žádosti musí být uveden důvod, např. dokončení akutní léčby, absolvování lázeňské léčby nebo dokončení rehabilitace. Žádost obvykle není vyřízena do 30 dnů, a tak nemocný zůstává v pracovní neschopnosti bez jistoty finančních prostředků. I když pracovní neschopnost nakonec není prodloužena a nemocný zůstane při čekání na výsledek několik dní pracovní neschopnosti bez podpůrní doby, je zdravotně i sociálně pojištěn.

3. Invalidní důchod (ID)

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

Podmínky nároku na vznik ID:

1. Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:

- nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,

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

2. Pojištěnec splnil potřebnou dobu pojištění, která činí:

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

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

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

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

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

Příslušná pracoviště jsou k nalezení na www.cssz.cz.

Žádá se osobně nebo v zastoupení na základě plné moci přímo na OSSZ. Tiskopis není k dispozici, údaje se zaznamenávají rovnou do elektronického systému. Žadatel si k podání na OSSZ vezme s sebou občanský průkaz, doklad o nejvyšším ukončeném vzdělání, doklad o základní vojenské službě, kontakt na praktického lékaře a výčet dob pojištění, tedy zaměstnání.

Vzhledem k nízkému počtu posudkových lékařů OSSZ je vhodné podat žádost o invalidní důchod 2–3 měsíce před koncem nemocenských dávek, aby se onkologicky nemocný nedostal do finanční tísně. Vždy je třeba postupovat individuálně, protože na druhé straně platí, že pokud je posouzena invalidita, posudkový lékař může nařídít ukončení pracovní neschopnosti do 30 dnů.

V praxi se to obvykle děje spíše při žádosti o vyšší stupeň invalidity, například když nemocný pobírá invalidní důchod 1. stupně a čerpá pracovní neschopnost, u prvního posuzování invalidity to není tak běžné.

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

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

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

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

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

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

Při hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti se vychází z funkčního postižení, na kterém se podílí jak nádorová nemoc, tak onkologická terapie. Přitom se hodnotí celkový stav, postižení funkce orgánů nebo tělesných systémů, dlouhodobé nebo trvalé postižení způsobené následkem chemoterapie, radioterapie, hormonoterapie, biologické léčby, postižení po alogenní transplantaci krvetvorných buněk, rozsah zachovaných funkčních schopností a schopnost vykonávat denní aktivity. Dopad na pracovní schopnost mají nejen funkční postižení následkem maligní choroby, ale také nežádoucí účinky onkologické terapie. Nejčastější dlouhodobé následky onkologických postižení jsou chronická bolest, psychické změny, chronická únava, námahová dušnost, muskuloskeletální změny, narušení funkce končetin, lymfedém, cytopenie, poruchy imunity, krvácivé projevy, neuropatie, rozsah operačního výkonu včetně závažného estetického postižení, poruchy mluvení, přijímání potravy, trávení, močení, defekace a poruchy celkové pohyblivosti. Při

posuzování poklesu pracovní schopnosti se na pojištěnce s lokalizovaným nádorem (stadium I, II, III) nahlíží jako na potenciálně vyléčitelné a hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti se odvíjí od výsledku léčby, klinického obrazu, rozsahu a tíže funkčního postižení. U diseminovaných nádorů (tj. ve stadiu IV), které lze obecně považovat za zvláště těžké funkční postižení, může být postižení potenciálně reverzibilní u vyléčitelných nádorů.

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

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

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

Revize invalidního důchodu

Invalidní důchod je u onkologicky nemocných přiznán obvykle na 1–3 roky. Tato skutečnost nebývá uvedena ani v posudku o invaliditě, ani v rozhodnutí. Pokud ji chce nemocný znát, může ji zjistit u koncipientky lékařské posudkové služby, jejíž jméno je uvedeno v hlavičce posudku o invaliditě. V posudku bývá uvedena pouze skutečnost, že důchod (obvykle 1. stupně) již nebude revidován, že se nepředpokládá zlepšení. Invalidní důchod je vyplácen, dokud není vydáno nové rozhodnutí. Oddělení lékařské posudkové služby ČSSZ samo vyzve nemocného dopisem, aby se dostavil k praktickému lékaři k sepsání lékařského nálezu k revizi invalidního důchodu. Tuto skutečnost oznámí také samotnému praktickému lékaři, kterému zašle tiskopis pro vypracování lékařského nálezu. Nemocný tedy nemusí činit nic, dokud k tomu není vyzván. Doba, po které je invalidní důchod revidován, je individuální, ale obecně platí, že čím je stupeň invalidity vyšší, tím je revidován častěji.

Změna stupně invalidního důchodu

Nikde není stanoveno pravidlo kolikrát a po jaké době je možné znovu podat žádost o invalidní důchod. V případě změny zdravotního stavu, čímž recidiva

i po různě dlouhém období remise určitě je, může nemocný hned požádat o zvýšení stupně invalidního důchodu. Při recidivě onemocnění to znamená opětovné navýšení na 3. stupeň invalidity. V praxi se ovšem nedá očekávat, že by na to nemocného upozornil onkolog nebo jeho praktický lékař, jednat musí nemocný sám nebo jeho blízcí.

4. Podpora při ošetřování člena rodiny (OČR)

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

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

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

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

Některé skupiny pojištěnců nemají vzhledem k charakteru vykonávané činnosti na ošetřovné nárok (např. zaměstnanci činní na základě dohody o provedení práce, OSVČ). Zaměstnanec nemůže uplatnit nárok na ošetřovné na dítě, na které již druhý z rodičů uplatnil nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo rodičovský příspěvek, pouze v případě, pokud tato osoba onemocněla, a proto nemůže o dítě pečovat. V témže případě ošetřování (péče) náleží ošetřovné jen jednou a jen jednomu z oprávněných nebo postupně dvěma oprávněným, jestliže se v témže případě ošetřování (péče) vystřídají. Změna druhu onemocnění (diagnózy) se nepovažuje za nový případ ošetřování.

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

5. Dlouhodobé ošetřovné

Jedná se o dávku nemocenského pojištění. U dlouhodobého ošetřovného jsou stanoveny podmínky jednak pro ošetřovanou osobu a jednak pro osobu ošetřující.

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

Od ledna 2022 vstupuje v platnost novela, která podmínku hospitalizace zkracuje na 4 dny a u inkurabilních (nevyléčitelných) stavů bude zcela zrušena. Dlouhodobé ošetřovné bude možné vypsát 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.

Zaměstnavatel nemá povinnost omluvit nepřítomnost zaměstnance v práci po dobu poskytování dlouhodobé péče pouze v případě, bránil-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.

6. Průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost

pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Žádost se podává na úřadu práce na oddělení dávek pro zdravotně postižené. Ke stažení je na webu MPSV: www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-priznani-prukazu-osoby-se-zdravotnim-postizenim. K žádosti se nedodávají lékařské zprávy. Až po jejím podání je praktický lékař žadatele vyzván k sepsání lékařského nálezu. Proto je vhodné všechny zprávy od odborných lékařů předat jemu. O přiznání průkazu poté rozhoduje posudkový lékař OSSZ. Úřad práce následně vydává rozhodnutí a průkaz samotný.

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

vnitrostátní osobní hromadné dopravě; bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

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

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

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

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

Dále podle zákona č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích, jsou držitelé průkazů ZTP (s výjimkou sluchového postižení) či ZTP/P osvobozeni od poplatku za použití dálnice a rychlostní silnice. Tato výhoda je tedy vázána na průkaz osoby se zdravotním postižením, nikoli na parkovací kartu, a platí pouze, je-li v autě přepravována osoba s přiznaným stupněm průkazu osoby se zdravotním postižením a je-li držitelem motorového vozidla postižená osoba sama nebo osoba jí blízká.

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

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

7. Příspěvek na mobilitu

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

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

Žádost se podává na úřadu práce na oddělení dávek pro zdravotně postižené. Žádost je ke stažení na webu MPSV: www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-mobilitu. Řízení o příspěvku je vždy přerušeno, dokud není rozhodnuto o stupni průkazu mimořádných výhod. Tato informace bývá oznámena dopisem.

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

8. Příspěvek na zvláštní pomůcku

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

Žádost se podává na úřadu práce na oddělení dávek pro zdravotně postižené. Žádost je ke stažení na webu MPSV: www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-zvlastni-pomucku.

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

9. Příspěvek na péči

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

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

Podmínky nároku na příspěvek na péči

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

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

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

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby,
- 12 800 Kč jde-li o stupeň III u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby,

- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby,
- 19 200 Kč jde-li o stupeň IV u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby.

Řízení o příspěvku na péči

Žádost se podává na úřadu práce (ÚP) dle místa trvalého pobytu žadatele o příspěvek. Tiskopis a informace k němu naleznete zde: www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-peci.

Sociální pracovník ÚP provádí pro účely rozhodování o příspěvku nejprve sociální šetření, při kterém zjišťuje schopnost samostatného života žadatele v jeho přirozeném sociálním prostředí. Navštíví nemocného doma a vyplňuje s ním dotazník, ve kterém je třeba se vyjádřit přibližně ke stovec bodů. Nemocný vždy volí, zda popsanou činnost zvládne sám, s pomocí, nebo ji zcela nezvládne. Následně ÚP zašle příslušné OSSZ žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti vychází OSSZ ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem, který si vyžádá u praktického nebo jiného lékaře, 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, a rozhoduje o něm komise MPSV. Odvolací řízení trvá mnoho měsíců.

Výplata příspěvku na péči

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

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

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

Délka vyřízení žádosti o příspěvek na péči se liší podle lokality, ve které je vyřizován, ale obvykle trvá několik měsíců a někdy i více než půl roku. Příspěvek na péči je po schválení 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 dědickeho řízení.

10. Dávky státní sociální podpory a hmotné nouze

Při dlouhodobé nemoci a pobírání pracovní neschopnosti nebo určitého stupně invalidního důchodu dochází v rodinách k poklesům příjmů. Nejvíce je situace patrná u samoživitelek nebo samoživitelů nebo osob žijících osamoceně. Největší položkou rodinného rozpočtu jsou náklady na bydlení a také náklady spojené s péčí o děti. Proto je zde několik bodů k dávkám pokrývající tyto náklady. A v některých případech, kdy nemocnému nevznikne nárok na pracovní neschopnost ani invalidní důchod pro nesplnění potřebné doby pojištění, jsou dávky Hmotné nouze a případně Státní sociální podpory jedinou volbou k zajištění základních potřeb.

Příspěvek na bydlení

Příspěvek na bydlení přispívá na krytí nákladů na bydlení rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy. Na příspěvek má nárok vlastník nebo nájemce bytu, který je v bytě přihlášen k trvalému pobytu, jestliže jeho náklady na bydlení přesahují určitou částku – podíl z rodinného rozpočtu. Poskytování příspěvku podléhá testování příjmů rodiny a nákladů na bydlení za rozhodné období, kterým je předchozí kalendářní čtvrtletí. Za společně posuzované osoby se považují všechny osoby, které jsou v témže bytě hlášeny k trvalému pobytu; podmínka, aby spolu trvale žily a společně uhrzovaly náklady na své potřeby, se nevyžaduje. Do rozhodného příjmu rodiny se započítávají příjmy všech společně posuzovaných osob. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. U všech bytů se dále započítávají náklady za plyn, elektřinu a náklady za plnění poskytované s užíváním bytu dodávka tepla (dálkové vytápění) a centralizované poskytování teplé vody, dodávka vody z vodovodů a vodáren a odvádění odpadních vod, provoz výtahu, osvětlení společných prostor v domě, úklid společných prostor v domě, odvoz odpadních vod a čištění jímek, vybavení bytu společnou televizní a rozhlasovou anténou, odvoz komunálního odpadu a náklady za pevná paliva.

O příspěvek na bydlení se žádá na Úřadě práce na oddělení Státní sociální podpory, dle trvalého bydliště.

Žádost je ke stažení zde: www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-bydleni.

Doplatek na bydlení

Pokud žadatel nesplňuje kritéria na příspěvek na bydlení, může žádat o doplatek na bydlení na oddělení Hmotné nouze na Úřadu práce.

Výše doplatku na bydlení je stanovena tak, aby po zaplacení odůvodněných nákladů na bydlení (tj. nájmu, služeb s bydlením spojených a nákladů za dodávky energií) zůstala osobě či rodině částka živobytí.

Žádost zde: www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-doplatek-na-bydleni.

Příspěvek na živobytí

Příspěvek na živobytí je základní dávka pomoci v hmotné nouzi, která řeší nedostatečný příjem osoby/společně posuzovaných osob. Okruh společně posuzovaných osob je dán zákonem o životním a existenčním minimu. Příkladem může být, že i když jeden z manželů nemá žádný příjem, počítají se jejich příjmy dohromady a nárok na dávku i při jednom platu nemusí vzniknout. Částka živobytí je stanovena pro každou osobu individuálně, a to na základě hodnocení její snahy a možností. Jednou z podmínek je například evidence na Úřadě práce jako uchazeč o zaměstnání a efektivní hledání pracovního místa. Částka živobytí osoby se zvyšuje, pokud zdravotní stav osoby vyžaduje podle doporučení příslušného odborného lékaře zvýšené náklady na dietní stravování. Částka živobytí u osoby, které je poskytována zdravotní péče ve zdravotnickém zařízení po celý kalendářní měsíc, činí částku existenčního minima případně zvýšenou z důvodu dietního stravování. Výše příspěvku na živobytí se stanovuje jako rozdíl mezi živobytím osoby či rodiny a jejich příjmem, od kterého se odečtou průměrné náklady na bydlení. U osob, které jsou uznány invalidní ve 3. stupni, ale pro nesplnění dob pojištění, nemají nárok na výplatu důchodu, se zvláštní snaha nehodnotí.

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

Problémem obecným u dávek Hmotné nouze je, že součástí jejich schvalování je možnost sociálního šetření v rodině. Zároveň součástí žádosti je prohlášení o veškerém movitém a nemovitém majetku. V neposlední řadě nutí žadatele vyčerpat veškeré rezervy, tedy úspory na účtech spoření, protože pokud rezervy má, není osobou v hmotné nouzi, i když nemá žádné příjmy.

11. Doprava do a ze zdravotnického zařízení

Nárokem na sanitku, tedy dopravou pojištěnce, se zabývá zákon o veřejném zdravotním pojištění. Doprava pojištěnce je pojišťovnou hrazena v případě,

že jeho zdravotní stav neumožňuje dopravu běžným způsobem bez použití zdravotní služby. Tento stav posoudí a rozhoduje o tom vždy ošetřující lékař, tedy lékař, který pacienta do zdravotnického zařízení posílá nebo ho z něj propouští.

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

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

_____ podpis pacienta		_____ jméno, příjmení	
		RČ: _____	
Likvidoval	Revidoval	Vyplatil	Přijat dne:
			_____ podpis

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

V praxi spatřujeme, že onkologické kliniky potvrdí přepravu na cesták zdaleka menšímu počtu pacientů, než tomu bylo v dřívější době. Pacient nebo

jeho doprovod si musí o potvrzení cíleně říci, jinak ho automaticky nedostanou. A v některých případech lékaři nechtějí uznat, že by stav nemocného (nevolnosti po léčbě, veliká únavnost atd.) byl natolik závažný, že by potvrzení nebo sanitu potřeboval.

12. Pomůcky hrazené ze zdravotního pojištění

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

Kompenzační pomůcky související přímo s onkologickou léčbou obvykle může předepsat přímo onkolog, některé další urolog nebo i praktický lékař. Některé pomůcky hradí pojišťovna plně, na jiné musí nemocný doplácet. U některých stačí podpis odborného lékaře, jiné musí ještě potvrdit revizní lékař zdravotní pojišťovny. Všechny pomůcky mají u všech zdravotních pojišťoven celkovou cenu i úhradu od pojišťovny stejnou.

Konkrétní pomůcky je možné vyhledat na portále Národní informační systém zdravotnických prostředků: www.niszp.cz/registr-zdravotnickych-prostredku.

Onkologicky nemocní nejčastěji užívají:

- **Epitéza** (po ablaci prsu)
Rozlišujeme pooperační a trvalou mammární epitézu.
 - Kompresivní podprsenka (při lymfatickém otoku v okolí prsu)
 - Kompresivní návleky na paži (při lymfedému)
- **Stomické pomůcky**
Pomůcky může předepsat praktický lékař, urolog, chirurg, internista nebo onkolog. Obvykle se předepisují na dobu 3 měsíců.
Praktičtí lékaři často nemají úplný přehled o stomických pomůckách. Je výhodné získat informace z katalogů firem, na informačních linkách, v poradnách stomasester, proktologických poradnách nebo v klubech stomiků.

Paruka při ztrátě vlasů nově není hodnocena jako kompenzační pomůcka. Není tedy v seznamu pomůcek, ale některé zdravotní pojišťovny na její pořízení přispívají v rámci bonusových programů. Výše příspěvku se ovšem může meziročně lišit.

13. Hledání zaměstnání, úřad práce, rekvalifikace

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



Informace o podmínkách evidence na Úřadu práce a podmínkách rekvalifikace naleznete na: <https://www.uradprace.cz/web/cz/zamestnanost>

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



Seznam úřadů práce naleznete na upcr.cz.
Další informace je možné získat na: www.uradprace.cz

Amelie vydává a pravidelně reviduje brožuru Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci, která je dostupná v Centrech Amelie (Praha, Liberec a Olomouc), na některých onkologických klinikách a také na webu: www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-pro-lidi-navracejici-se-po-rakovine-do-prace. V brožuře se dozvíte, jak a kde po nemoci hledat práci, jak sestavit životopis nebo jak se připravit na pohovor.

Zaměstnanec, který je v pracovní neschopnosti, nemůže být v průběhu jejího trvání ukončen pracovní poměr výpovědí. Pracovní poměr by skončil pouze v případě, že byl na dobu určitou, kdy je ukončen dle smlouvy, i v době pracovní neschopnosti. Po roce pracovní neschopnosti obvykle dochází k jednání o invalidním důchodu. U většiny invalidních důchodů bez ohledu na stupeň invalidity je dnes možné pracovat. Pokud zaměstnanec po ukončení pracovní neschopnosti nastoupí zpět do zaměstnání i s příznacím stupněm invalidního důchodu a případně vypsány omezeními, neměl by být ze zaměstnání propuštěn, pouze by mohlo dojít k převedení na jinou práci z důvodu omezení. V praxi to ovšem vypadá různě. Někteří zaměstnanci jsou mnohdy propuštěni, např. pro nadbytečnost, přestože za pár měsíců nastoupí na jejich místo jiný zaměstnanec. U 3. stupně invalidity se většinou nepředpokládá, že by nemocný nastoupil na své pracovní místo

a plně ho zvládal, vrací se obvykle v případě, že se dohodne se zaměstnavatelem na částečný úvazek či na práci z domova nebo na jiné úpravě dle potřeby.

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

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

14. Invalidní důchod a snížený pracovní úvazek

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

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

úvazek. To platí i pro poskytování zaměstnaneckých výhod, které musí být poskytovány poměrně.

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

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

Adresář sociálních pracovníků a psychologů pro onkologicky nemocné

- a) Komplexní onkologická centra a Komplexní hematoonkologická centra (KOC a HOC)
- b) Další onkologická pracoviště
- c) Samostatné ordinace psychologa pro onkologicky nemocné a jejich blízké
- d) Pacientské organizace

a) KOC a HOC – Čechy

Nemocnice Na Bulovce

Budínova 2, 180 81 Praha 8; tel.: 266 081 111; www.bulovka.cz

Ústav radiační onkologie

Přednosta	MUDr. Luboš Petruželka, Doc. tel.: 266 084 101; e-mail: lubos.petruzelka@bulovka.cz
Primář	MUDr. Miloslav Pála, Ph.D., MBA tel.: 266 084 251; e-mail: miloslav.pala@bulovka.cz
Vrchní sestra	Mgr. Věra Čermáková tel.: 266 084 103; e-mail: vera.cermakova@bulovka.cz
Sociální pracovnice	Věra Fořtová, DiS. tel.: 266 082 227; e-mail: vera.fortova@bulovka.cz
Psycholog	PhDr. Radka Kulhánková tel.: 266 084 206; e-mail: radka.kulhankova@bulovka.cz

Thomayerova nemocnice

Vídeňská 800, 140 59 Praha 4; tel.: 261 081 111; www.ftn.cz

Onkologická klinika

Přednosta	Doc. MUDr. Tomáš Büchler, Ph.D. tel.: 261 082 531; e-mail: tomas.buchler@ftn.cz
Primář	MUDr. Eugen Kubala tel.: 261 083 733; e-mail: eugen.kubala@ftn.cz
Vrchní sestra	Zuzana Vaňková tel.: 739 580 405; e-mail: zuzana.vankova@ftn.cz
Sociální pracovnice	Helena Šlenkrťová (vedoucí sociálního oddělení) tel.: 261 083 808, 732 856 289; e-mail: helena.slenkrtova@ftn.cz
Psycholog	PhDr. Dana Krejčířová (vedoucí oddělení psychologie) tel.: 261 083 436; e-mail: dana.krejcirova@ftn.cz

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2; tel.: 224 961 111; www.vfn.cz

Onkologická klinika

Přednosta	prof. MUDr. Luboš Petruželka, CSc. tel.: 224 962 219; e-mail: lubos.petruzelka@vfn.cz
Primář	MUDr. Martina Zimovjanová tel.: 224 962 235; e-mail: martina.zimovjanova@vfn.cz
Vrchní sestra	Zdeňka Dlouhá tel.: 224 966 755; e-mail: zdenka.dlouha@vfn.cz

I. Interní klinika – klinika hematologie

Přednosta	prof. MUDr. Marek Trněný, CSc. tel.: 224 962 527; e-mail: marek.trneny@vfn.cz
Primář	MUDr. Jan Kořen tel.: 224 962 541; e-mail: jan.koren@vfn.cz
Vrchní sestra	Mgr. Darja Hrabánková-Navrátilová tel.: 224 962 529; e-mail: darja.hrabankova-navratilova@vfn.cz
Sociální pracovnice	Alena Makarová (vedoucí sociálního oddělení) tel.: 224 964 112; e-mail: alena.makarova@vfn.cz
Psycholog	doc. PhDr., Dr. phil. Laura Janáčková, CSc. tel.: 224 964 172; e-mail: laura.janackova@vfn.cz

Fakultní nemocnice v Motole

V Úvalu 1/84, 150 06 Praha 5; tel.: 224 431 111; www.fnmotol.cz

Onkologická klinika

Přednosta	Doc. MUDr. Jana Prausová, Ph.D., MBA tel.: 224 434 700; e-mail: jana.prausova@fnmotol.cz
Primář	MUDr. Zdeněk Linke tel.: 224 434 794; e-mail: zdenek.linke@fnmotol.cz
Vrchní sestra	Renáta Limaxová tel.: 224 434 705; e-mail: renata.limaxova@fnmotol.cz
Sociální pracovnice	Vladimíra Králová, DiS. tel.: 224 431 172, 727 812 219; e-mail: vladimira.kralova@fnmotol.cz
Psycholog	Mgr. Zuzana Kocábová (vedoucí oddělení klinické psychologie) tel.: 224 433 485; e-mail: zuzana.kocabova@fnmotol.cz

Fakultní nemocnice Královské Vinohrady

Šrobárova 50, 100 34 Praha 10; tel.: 267 161 111; www.fnkv.cz

Hematologická klinika

Přednosta	Prof. MUDr. Tomáš Kozák, Ph.D., MBA e-mail: tomas.kozak@fnkv.cz
Primář	Doc. MUDr. Jan Novák, Ph.D. tel.: 267 163 530; e-mail: jan.novak@fnkv.cz
Vrchní sestra	Mgr. Lenka Turková tel.: 267 162 253; e-mail: lenka.turkova@fnkv.cz

Radioterapeutická a onkologická klinika

Přednosta	Doc. MUDr. Renata Soumarová, Ph.D., MBA tel.: 267 162 333; e-mail: renata.soumarova@fnkv.cz
Primář	MUDr. PharmDr. Jan Dvořák e-mail: jan.dvorak@fnkv.cz
Vrchní sestra	Mgr. Eva Roubíčková e-mail: eva.roubickova@fnkv.cz
Psycholog	PhDr. Alena Javůrková, Ph.D. (vedoucí oddělení klinické psychologie) tel.: 267 162 932; e-mail: elena.javurkova@fnkv.cz

Fakultní nemocnice Hradec Králové

Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové; tel.: 495 831 111; www.fnhk.cz

Klinika onkologie a radioterapie

Přednosta	prof. MUDr. Jiří Petera, Ph.D. tel.: 495 832 183; e-mail: jiri.petera@fnhk.cz
Vrchní sestra	Mgr. Dagmar Švecová tel.: 495 834 620; e-mail: dagmar.svecova@fnhk.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Michaela Šimková (ambulace paliativní onkologické péče) tel.: 495 834 290; e-mail: michaela.simkova@fnhk.cz

IV. Interní hematologická klinika

Přednosta	Doc. MUDr. Pavel Žák, Ph.D. tel.: 495 834 612; e-mail: pavel.zak@fnhk.cz
Vrchní sestra	Vladislava Pavlicová tel.: 495 834 519; e-mail: vladislava.pavlicova@fnhk.cz
Sociální pracovnice	Jolana Steklá tel.: 495 833 973; e-mail: jolana.stekla@fnhk.cz

Nemocnice Pardubického kraje, a.s.

Kyjevská 44, 532 03 Pardubice; tel.: 466 011 111; pardubice.nempk.cz

Oddělení klinické a radiační onkologie

Primář	prof. MUDr. Karel Odrážka, Ph.D. tel.: 466 016 436; email: karel.odrazka@nempk.cz
Vrchní bratr NLZP (nelékařský zdravotní personál)	Mgr. et Mgr. Oldřich Hošek tel.: 466 016 402; email: oldrich.hosek@nempk.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Marcela Chvojková (vedoucí oddělení) tel.: 466 011 105, 725 626 533; e-mail: marcela.chvojkova@nempk.cz nebo zdravsoc.pkn@nempk.cz
Psycholog	Mgr. Nina Soosová, MSc tel.: 466 014 745; email: nina.soosova@nempk.cz

Fakultní nemocnice Plzeň

Edvarda Beneše 13, 305 99 Plzeň; tel.: 377 402 111; www.fnplzen.cz

Onkologická klinika

Přednosta	Prof. MUDr. Jindřich Fínek, Ph.D. MHA tel.: 377 105 501; e-mail: finek@fnplzen.cz
Zástupce přednosta	MUDr. Marie Votavová tel.: 377 105 501; e-mail: votavovam@fnplzen.cz
Vrchní sestra	Mgr. Simona Šípová tel.: 377 105 531; e-mail: sipovas@fnplzen.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Dagmar Malíková tel.: 377 103 255, 702 153 615 ; e-mail: malikovad@fnplzen.cz
Psycholog	Mgr. Barbora Kasalová e-mail: kasalovab@fnplzen.cz

Hematoonkologické oddělení

Primář	MUDr. Pavel Jindra, Ph.D. e-mail: jindra@fnplzen.cz
Vrchní sestra	Mgr. Klára Kabátová-Maxová e-mail: kabatovak@fnplzen.cz
Sociální pracovnice	Hana Rejdová tel.: 377 103 253, 702 153 614; e-mail: rejdova@fnplzen.cz

Krajská nemocnice Liberec, a.s.

Husova 10, 460 01 Liberec; tel.: 485 311 111; www.nemlib.cz

Komplexní onkologické centrum

Přednosta	MUDr. Jiří Bartoš, MBA tel.: 485 312 639; e-mail: jiri.bartos@nemlib.cz
Vrchní sestra	Mgr. Dana Hrstková tel.: 485 312 226; e-mail: dana.hrstkova@nemlib.cz
Sociální pracovnice	Jindřiška Sasková tel.: 485 312 675; e-mail: jindriska.saskova@nemlib.cz
Psycholog	Mgr. Hana Kynkorová tel.: 485 312 251; e-mail: hana.kynkorova@seznam.cz

Masarykova nemocnice Ústí nad Labem

Sociální péče 12A/3316, 401 13 Ústí nad Labem; tel.: 477 111 111, 475 681 111;
www.kzcr.eu/cz/ul/

Onkologické oddělení – V Podhájí 21, Ústí nad Labem

Primářka	MUDr. Martina Chodacká tel.: 477 113 260; e-mail: martina.chodacka@kzcr.eu
Vrchní sestra	Bc. Hana Kuchařová tel.: 477 117 824; e-mail: hana.kucharova@kzcr.eu
Sociální pracovnice	Jana Podhorská (vedoucí oddělení) tel.: 477 112 036; e-mail: jana.podhorska@kzcr.eu
Psycholog	Mgr. Justýna Kvapilová tel.: 477 113 277; e-mail: justyna.kvapilova@kzcr.eu

Nemocnice České Budějovice, a.s.

Boženy Němcové 585/54, 370 01 České Budějovice; tel.: 387 871 111; www.nemcb.cz

Onkologické oddělení

Primář	MUDr. Václav Janovský
Vrchní sestra	Kateřina Švejdová tel.: 387 875 001; e-mail: onkologie@nemcb.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Jitka Trachtová tel.: 387 875 183, 722 183 480; e-mail: trachtova.jitka@nemcb.cz
Psycholog	Mgr. Jana Kliková tel.: 477 113 277; e-mail: klikova.jana@nemcb.cz

Nemocnice Jihlava, p. o.

Vrchlického 59, 586 33 Jihlava; tel.: 567 157 111; www.nemji.cz

Oddělení onkologie

Primář	MUDr. Lubomír Slavíček tel.: 567 157 151, 731 628 882; e-mail: slavicekl@nemji.cz
Vrchní sestra	Mgr. Marta Doskočilová tel.: 567 157 412, 731 628 858; e-mail: doskocilovam@nemji.cz
Sociální pracovník	Mgr. Zdeněk Hřůza tel.: 567 157 842; e-mail: hruzaz@nemji.cz
Sociální pracovnice (Oddělení geriatrické a následné péče)	Mgr. Ladislava Valo tel.: 567 157 842, 731 430 493; e-mail: valol@nemji.cz
Psycholog	Mgr. Ondřej Škoda tel.: 567 157 659; e-mail: skodao2@nemji.cz

KOC a HOC – Morava

Masarykův onkologický ústav

Žlutý kopec 7, 656 53 Brno; tel.: 543 131 111; www.mou.cz

Ředitel	prof. MUDr. Marek Svoboda, Ph.D. tel.: 543 134 101; e-mail: msvoboda@mou.cz
Náměstek pro léčebně preventivní péči	doc. MUDr. Igor Kiss, Ph.D., MBA, tel.: 543 134 102; email: kiss@mou.cz
Zdravotně sociální pracovnice – vedoucí úseku zdravotně-sociální péče	Jana Svánovská, DiS. tel.: 543 132 801; e-mail: svanovska@mou.cz
Vedoucí úseku klinické psychologie	Mgr. Radka Alexandrová (vedoucí úseku klinické psychologie) tel.: 543 135 201, 543 135 802; e-mail: radka.alexandrova@mou.cz

Fakultní nemocnice Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno; tel.: 532 231 111; www.fnbrno.cz

Interní hematologická a onkologická klinika

Přednosta	prof. MUDr. Jiří Mayer, CSc. tel.: 532 233 642; e-mail: mayer.jiri@fnbrno.cz
Primář	MUDr. Zdeněk Král, CSc. tel.: 532 233 643; e-mail: kral.zdenek@fnbrno.cz
Vrchní sestra	Mgr. Petra Kouřilová tel.: 532 233 645; e-mail: kourilova.petra@fnbrno.cz
Zdravotně sociální pracovníce	Vilma Dejlová (vedoucí oddělení) tel.: 532 232 082; e-mail: dejlova.vilma@fnbrno.cz
Psycholog	PhDr. Věra Čoupková Tel: 532 232 757, 532 232 371; email: coupkova.vera@fnbrno.cz

Fakultní nemocnice u sv. Anny

Pekařská 53, 656 91 Brno; tel.: 543 181 111; iweb3.fnusa.cz

Onkologicko-chirurgické oddělení

Primář	MUDr. Jana Katolická, Ph.D. tel.: 543 183 073; e-mail: jana.katolicka@fnusa.cz
Vrchní sestra	Dagmar Šnýdrová, MBA tel.: 543 185 792; e-mail: dagmar.snydrova@fnusa.cz
Zdravotně sociální pracovníce	Bc. Hana Ventrubová, DiS. tel.: 543 182 981; e-mail: hana.ventrubova@fnusa.cz
Psycholog	PhDr. Zuzana Spurná, Ph.D. tel.: 543 182 888; e-mail: zuzana.spurna@fnusa.cz
Vedoucí Oddělení zdravotně sociální a domácí péče	Mgr. Yveta Šarapatková Tel: 543 184 095, 607 834 877; Email: yveta.sarapatkova@fnusa.cz

Fakultní nemocnice Olomouc

I. P. Pavlova 6, 779 00 Olomouc; tel.: 588 441 111; www.fnol.cz

Onkologická klinika

Přednosta	prof. MUDr. Bohuslav Melichar, Ph.D. tel.: 588 444 295; e-mail: bohuslav.melichar@fnol.cz
Vrchní sestra	Mgr. Šárka Ročková tel.: 588 445 864; e-mail: sarka.rockova@fnol.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Dana Balutová (vedoucí oddělení) tel.: 588 443 132, 602 717 527; e-mail: dana.balutova@fnol.cz
Psycholog	Mgr. Denisa Otipková, Ph.D. tel.: 588 443 662; e-mail: denisa.otipkova@fnol.cz

Hematoonkologická klinika

Přednosta	prof. MUDr. Tomáš Papajík, CSc. tel.: 588 444 181; e-mail: tomas.papajik@fnol.cz
Vrchní sestra	Bc. Monika Labudíková tel.: 588 443 337; e-mail: monika.labudikova@fnol.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Dana Balutová Tel: 588 443 132, 602 717 527; email: dana.balutova@fnol.cz
Psycholog	Mgr. Alexandra Škrobánková tel.: 588 444 221; e-mail: alexandra.skrobankova@fnol.cz

Fakultní nemocnice Ostrava

17. listopadu 1790/5, 708 52 Ostrava; tel.: 597 371 111, 738 141 111; www.fno.cz

Onkologická klinika

Přednosta	doc. MUDr. Ing. Jakub Cvek, Ph.D. MBA tel.: 597 373 493; e-mail: jakub.cvek@fno.cz
Vrchní sestra	Mgr. Erika Hajnová Fukasová, Ph.D., MBA tel.: 597 374 374; e-mail: erika.hajnova@fno.cz
Sociální pracovnice	Marie Karásková, DiS. (vedoucí úseku) tel.: 553 048 730; marie.karaskova@fno.cz

Hematoonkologická klinika

Přednosta	prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. tel.: 597 372 091; e-mail: roman.hajek@fno.cz
Vrchní sestra	Mgr. Kateřina Hašová, MBA tel.: 597 372 214; e-mail: katerina.hasova@fno.cz

Krajská nemocnice T. Bati, a. s.

Havlíčkovo nábřeží 600, 762 75 Zlín; tel.: 577 551 111; www.kntb.cz

Onkologická klinika

Primářka	MUDr. Markéta Pospíšková tel.: 577 552 344; e-mail: pospiskova@bnzlin.cz
Vrchní sestra	Bc. Bohumila Vojtová tel.: 577 552 349; e-mail: vojtova@bnzlin.cz
Sociální pracovnice	Mgr. Michaela Mlčková, DiS. tel.: 577 552 056; e-mail: michaela.mlckova@bnzlin.cz

Nemocnice Nový Jičín a. s.

Purkyňova 2138/16, 741 01 Nový Jičín; tel.: 556 773 111; nemocnicenovyjicin.agel.cz

Onkologie a radioterapie

Vedoucí komplexního onkologického centra	doc. MUDr. David Vrána, Ph.D. tel.: 556 416 180; e-mail: david.vrana@nnj.agel.cz
Vrchní sestra Sociální pracovnice (pro celou nemocnici)	Iveta Kociánová tel.: 556 773 259
Psycholog	Prof. PhDr. Mgr. Jiří Musil, CSc. tel.: 556 773 238, 556 773 567

b) Další onkologická pracoviště

Nemocnice Na Pleši s.r.o.

Nová Ves pod Pleší 110, 262 04; tel.: 318 541 444; www.naplesi.cz

Primářka onkologie	MUDr. Kateřina Jirsová tel.: 318 541 416; e-mail: jirsova@naplesi.cz
Hlavní sestra	Mgr. Monika Říhová tel.: 318 541 400; e-mail: rihovam@naplesi.cz
Sociální pracovnice	Ludmila Petráková tel.: 318 541 514; e-mail: socialni@naplesi.cz
Psycholog	Mgr. Petra Karbanová tel.: 735 740 130

Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s. (Klaudiánova nemocnice)

Václava Klementa 147, 293 01 Mladá Boleslav; tel.: 326 742 111;
www.klaudianovanemocnice.cz

Onkologické oddělení – ambulance a stacionář

Primář	MUDr. Tomáš Vlášek
	e-mail: tomas.vlasek@onmb.cz
Vrchní sestra	Renata Počinková
	e-mail: renata.pocinkova@onmb.cz
Sociální pracovnice	Dobroslava Timová
	tel.: 731 542 914, 326 742 830; e-mail: dobroslava.timova@onmb.cz
Sociální pracovnice	Bc. Jaroslava Jonášová, DiS.
	tel.: 731 542 914; e-mail: Jaroslava.jonasova@onmb.cz
Psycholog	Mgr. Robert Lašák
	tel.: 731 542 922, 326 743 820; e-mail: robert.lasak@onmb.cz

Nemocnice Znojmo

MUDr. Jana Janského 11, 669 02 Znojmo; tel.: 515 215 111; www.nemzn.cz

Oddělení radiační a klinické onkologie

Primář	MUDr. Jan Holoubek
	tel.: 515 215 143; e-mail: jan.holoubek@nemzn.cz
Vrchní sestra	Bc. Šárka Citterbergová
	tel.: 515 215 123; e-mail: sarka.citterbergova@nemzn.cz
Sociální pracovnice	Marie Křížová
	tel.: 720 511 461; e-mail: marie.krizova@nemzn.cz

Nemocnice Cheb, Karlovarská krajská nemocnice a.s.

K Nemocnici 1204/17, 350 02 Cheb, tel.: 354 225 111; www.nemcheb.cz

Oddělení radioterapie a klinické onkologie

Primář	MUDr. Pavel Křištof
	tel.: 354 226 166; e-mail: pavel.kristof@kkn.cz
Vrchní sestra	Gabriela Strejčková
	tel.: 354 226 182; e-mail: gabriela.strejckova@kkn.cz
Sociální pracovník	Martin Polívka
	tel.: 354 226 213, 702 162 402; e-mail: martin.polivka@kkn.cz

c) Samostatné ordinace psychologa pro onkologicky nemocné a jejich blízké

Ambulance klinické psychologie, psychosomatiky a psychoonkologie

Libušina třída 19, 623 00 Brno

Klinická psycholožka	PhDr. Marta Romaňáková, Ph.D. tel.: 604 709 466; e-mail: info@romanakova.cz
----------------------	---------------------------------------------------------------------------------------

Adresář členů psychoonkologické sekce České onkologické společnosti:

www.linkos.cz/ceska-onkologicka-spolecnost-cls-jep/organizace-cos/odborne-sekce-cos/sekce-psychoonkologie/adresar-clenu

d) Pacientské organizace podávající odborné služby onkologicky nemocným a jejich blízkým

Amelie, z.s.

www.amelie-zs.cz

Centrum Praha, Šaldova 337/15, 186 00 Praha 8; tel.: 283 880 316, 739 001 123

Sociální pracovníce	Mgr. Šárka Slavíková a Mgr. Martina Hráská tel.: 739 004 222; e-mail: socialni@amelie-zs.cz
Psycholog	Monika Večeřová, M.Sc. e-mail: psycholog@amelie-zs.cz
Psychoterapeut	MgA. Olga Fleková

Centrum Olomouc, Horní náměstí 367/5, 779 00 Olomouc; tel.: 739 005 123

Sociální pracovníce	Mgr. Eva Davidová e-mail: socialni.olomouc@amelie-zs.cz
Psycholog	Mgr. Iva Vaňková e-mail: psycholog.olomouc@amelie-zs.cz

Centrum Liberec, Krajská nemocnice Liberec, a.s., Husova 10, 460 03 Liberec (budova U, 1. patro, vchod z ulice Jablonecká); tel.: 608 458 277

Sociální pracovníce	Mgr. Petra Kuntošová e-mail: liberec@amelie-zs.cz
---------------------	-------------------------------------------------------------

Lymfom Help, z.s.

**Ungarova 678/6, 108 00 Praha 10; tel.: 724 370 065;
e-mail: info@lymfomhelp.cz; www.lymfomhelp.cz**

Psycholog

Mgr. Tereza Fenclová

Kapka 97

**Kochova 1185, 430 01 Chomutov; tel.: 474 621 010, 604 400 109;
e-mail: info@kapka97.cz; www.kapka97.cz**

Psycholog

Mgr. Irina Malinová

Sociální pracovnice

Hana Štrosová, DiS.



psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké

Amelie je nezisková organizace založená v roce 2006 Pavlou Tichou. Její vizí je, aby rakovina byla vnímána „jen“ jako součást života. Posláním Amelie je, že pomáhá žít život s rakovinou. Proto Amelie vytváří řadu aktivit a projektů, které všechny sledují, aby psychosociální pomoc byla dostupná všem v České republice.



Aktivity Amelie:

Centra Amelie – Praha, Liberec, Olomouc a Rakovník

- Individuální aktivity – konzultace psychologa, odborné sociální poradenství, výživové poradenství
- Skupinové aktivity – preventivního nebo aktivizačního charakteru (např. cvičení, nácvik relaxace, arteterapie, vycházky, trénink paměti, podpůrné skupiny atd.)

Akreditovaný dobrovolnický program

- Dobrovolníci v Centrech Amelie
- Dobrovolníci na onkologických odděleních – Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Nemocnice Na Bulovce, Ústav hematologie a krevní transfuze, FN Olomouc, FN Hradec Králové, Nemocnice Na Pleši

Linka Amelie – telefonická a e-mailová

Publikační činnost – brožury a Novinky ve zdravotní a sociální oblasti nejen pro onkologicky nemocné

Odborná skupina – prezentace na konferencích a realizace výzkumů potřeb onkologicky nemocných

Projekty – „Tulipánový měsíc“, „Tematické měsíce“, „Onkologicky nemocný v rodině“, konference „I slova léčí“

Hájení práv a zájmů onkologicky nemocných – spolupráce s ostatními pacientskými organizace a cílená jednání ke změně legislativy

Amelie je dlouhodobě stabilní organizace financována převážně z dotací a grantů. Od roku 2015 je držitelem značky spolehlivosti.



Amelie, z.s., Šaldova 337/15, 186 00 Praha 8 – Karlín
www.fb.com/amelie.zs, www.amelie-zs.cz

Poznámky:

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Centrum Amelie Praha

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

Centrum Amelie Olomouc

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

Centrum Amelie Rakovník

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

Centrum Amelie Liberec

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

Linka Amelie

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

Amelie, z.s.

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

www.amelie-zs.cz

