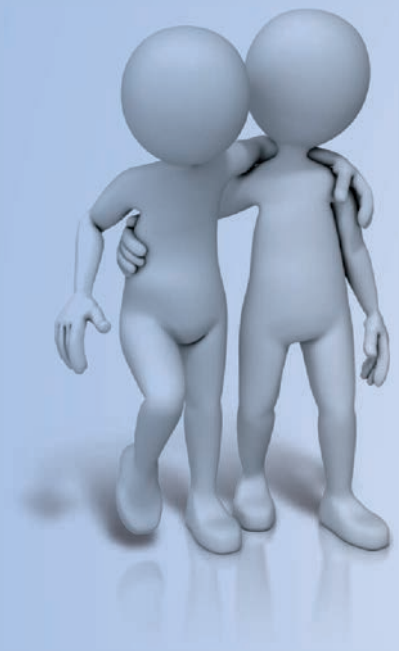
Podpora pro pečující a blízké onkologicky nemocných

1. vydání (2023)

Mgr. Šárka Slavíková
Bc. Michaela Čadková Svejkovská



amelie

Podpora pro pečující a blízké onkologicky nemocných

Mgr. Šárka Slavíková

Bc. Michaela Čadková Svejkovská

Amelie, z.s.

1. vydání (2023)

Projekt byl realizován za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví ČR, firmy Takeda, AŇO AGENCY, s.r.o. a Koenig & Bauer (CEE) Sp. z o.o.

Autoři: Mgr. Šárka Slavíková a Bc. Michaela Čadková Svejkovská

Korektura: Helena Kaštilová
Grafické zpracování: Igor Ondřej
Tisk: Tiskárna Flora

1. vydání
© Amelie, z.s., 2023
Veškerá práva vyhrazena.

Obsah

1. Onkologické onemocnění vstupuje mezi nás a role se mění 7

2. Prožívání blízkosti onkologického onemocnění 19

3. Proměny rolí v komunikaci a komunikace v partnerství a péči 26

4. Práva a povinnosti blízkého a jejich hranice 32

5. Pomoc pro blízké 39

6. Reálný život s nemocným 45

7. Specifická témata, která možná do hloubky nezazněla 53

1. Onkologické onemocnění vstupuje mezi nás a role se mění

Charakteristika situace, změna rolí, vliv mužského a ženského pojetí nemoci a změn rolí, dopady na rodinu z mnoha úhlů pohledu a odborností, definice blízkého a pečujícího.

Onkologicky nemocný	člověk, kterému je diagnostikováno onkologické onemocnění, v jakékoli jeho fázi či s jakoukoli konkrétní diagnózou, přičemž onkologické onemocnění je pojímáno jako chronické, život ohrožující či zkracující onemocnění
Blízký onkologicky nemocného	člověk, který žije v blízkém sociálním kontaktu s onkologicky nemocným – partner/partnerka, dítě, rodič, sourozenec, přítel/přítelkyně, kamarád, také spolupracovník či kolega, ale i profesionál, který jej může doprovázet. Nejde jen o rodinné vztahy, ale spíše o emocionální provázání a blízkost ve vztahu.
Pečující	člověk, jenž poskytuje péči nemocnému, který je v některých úkonech běžného rozsahu nesoběstačný a pečující jej v těchto úkonech nahrazuje. Může jít o úkony, jako je nákup, úklid, vaření, ale i hygiena či jen zajišťování pochůzek. Pečující může být neformální (nejčastěji v rodinném či partnerském kruhu), anebo formální (zaštítěný statusem vyplývajícím např. z uznané bezmoci na základě příspěvku na péči či pomocník vyslaný institucí apod.).

Nemoc mezi námi

Onkologické onemocnění je poměrně časté. V České republice jím onemocní někdy v průběhu života každý třetí Čech. Přesto na něj nejsme připraveni. Přichází někdy rychle a nečekaně, někdy pozvolna a s mnoha náznaky, přesto nás vždy překvapí.

Nemocný i blízký si prožijí šok a krizi, která poukazuje k hlubokým tématům, jako je naše zranitelnost, konečnost a nejistota našich plánování. S krizí přichází proces vyrovnávání se s novou situací a přizpůsobování se jí.

V šoku či velkém překvapení se chováme každý jinak. Jde v zásadě o krátkodobý proces, ve kterém se projevuje jednání aktivní, nebo pasivní. S aktivní reakcí je spojena vysoká emocionalita, expresivita, fyzická aktivace – lidé křičí, pláčí, naříkají, spílají, třesou se, rychle se pohybují, zmocní se jich neklid. Při pasivní reakci, které se říká také „mrtvý brouk“, jde o minimální projev emocí

i fyzické stažení, odstřižení se od informací až ignoraci dění a plánování, ale může vypadat i jako velká vyrovnanost a klid. Obvykle se po čase pasivní reakce obrátí v aktivní. Reakce se mohou opakovat i v několika vlnách. V každém případě na konci šoku se objevuje uvolnění. Více o prožívání a užitečné informace k těmto fázím lze najít v prvních dvou kapitolách brožury Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké.

Onkologické onemocnění je jedním z těch, které nás tlačí k rychlému řešení, a tak nebývá mnoho času na plánování a rozmýšlení. V takových chvílích často fungujeme na jakýsi vnitřní automat, který nám umožní vše zvládnout. Typický je pro něj tlak na řešení, odstřižení či odložení mnoha témat a potřeb, které nejsou vyloženě akutní, a také vysoká energetická náročnost. To si v pozdější době vybírá určitou daň – únavu, nepohodlí z částečných řešení, návrat odložených témat a potřeb, které se hlásí ke slovu. To vše je normální.

V procesu šoku a vyrovnávání se s novou situací musíme zvládnout mnoho nečekaného a můžeme se projevovat jak pro sebe, tak pro okolí nepochopitelně. To ale není chyba, je to normální a není třeba si to vyčítat.

Velmi citlivé je, když se naše jednání dotýká lidí okolo nás. Pokud to zjistíme, je na místě si vše vysvětlit, říci druhým o našich pocitech, ptát se na pocity jiných, omluvit se a případně požádat o pomoc odborníky – psychologa, psychoterapeuta či psychiatra. Očekávat od sebe, že budu dokonalý a vše zvládnu, nebo se upínat k nějaké představě optimálního prožívání je zbytečně náročné. Na prožívání není žádný návod ani optimum, jsme jen my a situace, se kterou se po svém vyrovnáváme. Deprese a úzkosti jsou i u blízkých poměrně časté, ani toto bychom neměli podceňovat.

V prožívání těžkých situací jsou naší společností poněkud znevýhodňováni muži. Nepředpokládá se u nich projevování pocitů, které jsou spojovány s „křehkostí". Ovšem i muži mají emoce, mohou plakat, třást se, být dezorientovaní a bezradní. Blízcí nemocných sami mají často představu, že to oni by měli vytvořit pro svého nemocného prostor pro šok a krizi, měli by to zvládnout lépe, v klidu. A pokud se tak neděje (což je normální), pak se na sebe zlobí či se viní ze selhání. Je dobré vědět, že v šoku a krizi je viditelné prožívání emocí nejen povoleno, ale vlastně žádoucí (nesmí však ohrožovat nás nebo lidi okolo). Ono uvolnění, které po něm přichází, vytváří prostor pro řešení a neblokuje energii, kterou k němu potřebujeme.

Navíc to, že náš blízký trpí, řeší svou nemoc a my vše prožíváme spolu s ním, není výzvou k nadlidskému přemáhání se, ale spíše ke spoluprožívání, sdílení, vzájemné podpoře. Pokud jeden z páru zaujme např. opatrovatelský či rodičovský postoj, může to vychýlit vztah z partnerství spíše do závislostního vztahu, kde jeden je jakoby silnější než druhý. To může v pozdější době přinést více problémů než užitku. Proto je důležité spolu otevřeně mluvit, nejen

o faktech, ale také o pocitech. A je třeba říci, že k otevřené komunikaci patří i konflikt a jeho řešení. Jak řekla psycholožka H. Kinkorová: „Neschopnost jít do konfliktu má pro vztah dvou lidí stejnou destruktivní sílu jako impulzivnost a otevřené agresivní konflikty."

Ve vztahu zatíženém vážnou nemocí, která přináší potřebu rychlých změn v organizaci běžného denního chodu, dojde k přerozdělení rolí a z nich plynoucích aktivit. V partnerství a rodinách běžně vytváříme doplňující se vzorec rozdělení rolí a odpovědnosti. Každý ví, co je jeho a co dělá ten druhý. Že jsou věci, na kterých se různou měrou podílíme, ale třeba o nich rozhoduje někdo jiný a my se jen přidáváme. Tak jak člověk, který onemocní, mění role, mění je i blízký.

Nemocný mění role:

ZE: zdravého, aktivního, pracujícího	→	**NA:** nemocného, omezeně aktivního, nepracujícího, léčícího se

Blízký nemocného mění role:

ZE: zdravého, aktivního, pracujícího	→	**NA:** zdravého, omezeně aktivního, (možná o něco méně či naopak o něco více) pracujícího a pečujícího

Změny, které vycházejí z konečných nastavení, si asi každý umí představit, i když domyslet je do důsledků se často nepodaří a jejich dopad se ukazuje až v praxi.

Pokud si tedy představíme rodinu či partnerství jako stroj, kde je každé části přesně vymezená funkce a celek je závislý na dobré funkci všech částí, pak při změně, kterou v tomto případě vyvolá nemoc, musí dojít ke změnám vnitřního fungování. Některé části se dočasně či trvale odstaví z provozu a jsou přemostěné (například sexualita je v partnerstvích často omezena nebo jakoby mizí). Jiné části, které měly okrajovou funkci, převezmou vyšší podíl odpovědnosti a začnou hrát důležitější roli v chodu celku (například děti v rodinách často přebírají více odpovědnosti, jsou aktivnější a rychleji dospívají). Toto dění umožňuje flexibilní fungování celku i v prostředí velkých změn.

Změna rolí však není nějakým promyšleným procesem s jasně daným výstupem. Je to proces mnohdy intuitivní, plný nedorozumění, emocí a často i frustrace. Nemocný se jistě nechce stávat z pracujícího, aktivního člověka, který vydělává peníze a je pro svou pracovní činnost třeba i okolím oceňován,

nemocným, závislým na rozhodování a plánování zdravotníků, se sníženým příjmem a s omezeným přístupem k běžným aktivitám. Změnu provází emoce jako vztek, smutek, bezmoc, někdy to může být i uvolnění a radost nebo prosté zklamání či dokonce pocity viny a selhání.

Stejným procesem si prochází blízký nemocného – i my musíme zpracovat změny, které přináší nemoc. Proces to není nikdy snadný, ale zvládnout se dá. To je důležité. Určitou nástrahou pro blízké je přebírání mnoha kompetencí a vršení povinností na sebe. To může z dlouhodobého hlediska vyčerpávat. Mějme na paměti, že onkologická léčba trvá měsíce, nezřídka půl roku i rok. Na místě je opakovaná kontrola toho, co ještě zvládáme a co už ne. Pokud zjistíme, že je toho na nás moc, je odpovědné to říci a řešit. Naše vlastní zhroucení pod vahou povinností není žádoucí a mohlo by být zklamáním jak pro nás, tak pro naše blízké nemocné. Otevřenost je zde důležitá i v tom, co není dobré, hezké či žádoucí. Každý máme své limity a s nimi se musíme vypořádávat. Řiďme se pravidly v letadle – nejdříve nasazujeme kyslíkovou masku sobě, teprve pak svému blízkému, i kdyby se jednalo o dítě. Ten kdo zachraňuje (v našem případě podporuje) udělá více užitku, pokud je plně funkční.

Jak nemocný, tak blízký, ale i další lidé ze sociálního okolí nemocného, spolu v komunikaci a změně vytváří celek reakcí, kde se nereaguje jen na vnitřní dění, ale také na sebe navzájem. Proto je na místě počítat s nedorozuměními a vědomě pracovat na pochopení, spolupráci a opravdu spolu mluvit a domlouvat se. Emoce jsou ukazatelé na této cestě, je však třeba získat odstup a zapojit i chladnou hlavu, abychom dokázali skloubit vše, co opravdu potřebujeme a co je pro nás důležité.

Role blízkých je také v naslouchání, které není někdy snadné. Obzvláště pokud se týká obav ze smrti a umírání, či jen bolestí a strázní nemocného. Ovšem i my bychom měli mít někoho, kdo nám naslouchá a komu můžeme bez obav svěřit vše, co nás trápí. Naslouchání s sebou přináší úkol, který je pro mnoho z nás složitý – neřešit, neradit, jen naslouchat. Aktivní naslouchání je velká výzva, která si nežádá akci, ale prosté spolubytí a zájem. To je více než dostatečné – naslouchat, ptát se, být s druhým, ale neřešit. Řešení za někoho přichází na řadu ve chvíli, kdy se na tom domluvíme a kdy náš nemocný jasně pojmenuje, co po nás chce.

Někdy je těžké udržet se, být k dispozici, být stále sám za sebe a přesto pečující. Proto může být prospěšné najít si pomocníka z venku – profesionála, psychologa nebo psychoterapeuta, anebo někoho, kdo prožívá či někdy prožíval setkání s nemocí. Jsou věci, které jsou v komunikaci příliš zraňující anebo zahanbující a nechceme je sdílet s blízkými, přesto je zažíváme. Mezi taková témata patří třeba vztek na blízkého nemocného, který se „jen léčí a vše se točí kolem něj“ nebo který „si klidně umře a my to vše musíme zvládnout“.

Oba pocity mohou vyvěrat z různých témat a je fajn na ně nahlédnout v klidu, bezpečí a bez výčitek nebo odsuzovaní. Pak můžeme najít i něco, co je pro nás cenné a může nás to v životě posouvat. Truchlení nad budoucností, která nebude, nebo smutek z toho, že nás někdo blízký opouští, pak najdou místo v našem životě a můžeme jít dál.

Na místě je také říci, že pokud něco ve vztahu nefungovalo již dříve a nějak jsme se s tím více méně vyrovnávali, je možné, že právě v období zátěže způsobené nemocí se to přihlásí o slovo s plnou silou. Je velké množství partnerství, která před propuknutím nemoci měla problémy, ale zvládala je. V nemoci a při množství změn, které přinesla, se pak ukázalo, že partnerství již není udržitelné. Není žádoucí podporovat jednoznačná řešení, každý má svou cestu asvé důvody. Spíše je třeba uznat, že i toto se děje a není to až tak neobvyklé. A ano, může to být i opačně. Něco ve vztahu nefungovalo a nyní to vážností situace pozbylo na důležitosti. Nová situace nás může opět sblížit.

Změna rolí není stejná pro obě pohlaví. Vychází to ze stereotypů, kterými se stále ještě společensky řídíme. Muži mají mnohdy pocit, že musí plnit své role bez chyb a zakolísání – jsou živiteli, ochránci, silní a schopní. Nemoc se do tohoto schématu hodí jen málo – zneschopňuje je, rozkolísává vnímání jejich hodnoty. Muži také mívají komplikovaný přístup k vlastnímu zdraví. Péči o vlastní tělo a zdraví se věnují jen okrajově, často zanedbávají preventivní péči, podceňují signály těla, bagatelizují nemoc. Zároveň jsou muži citlivější

na situaci přijetí jakékoli, tedy i odborné podpory. Často jsou pro spolupráci motivovaní jen díky nátlaku blízkých a to až v čase, kdy už je problém zjevný. Přitom nejde jen o léčbu, ale i o prevenci anebo podpůrné aktivity, jako je psychoterapie či sociální práce.

Pro muže je i horší dostupnost odborných služeb v rovině muž – muž, protože ve službách a poradenství obecně se pohybuje více žen než mužů. Na druhou stranu je podle zahraničních studií zřejmě lepší, pokud si muži vybírají jako lékaře ženy. Ať už je to jakkoliv, setkáváme se u mužů se zlehčováním příznaků, nepřiznáním bolesti a mužská témata obecně se mohou dostávat na vedlejší kolej. Přitom pro ryze mužské typy nádorových onemocnění (jako jsou nádory varlat a prostaty) jsou intimita a mužské sdílení velmi důležité, vzhledem k tématům jako je ohrožení či ztráta mužnosti, změna role muže, zhoršení či ztráta sexuálních funkcí. Tato situace je složitá nejen v České republice.

Liga otevřených mužů *– iniciativa pro kvalitní život mužů* ***http://ilom.cz***
Mužský kruh *– stránky o mužích a mužství*
http://www.muzskykruh.cz
Muži proti rakovině *– Nadační fond*
http://www.muziprotirakovine.cz
Prostak *– sdružení pacientů s onemocněním prostaty*
http://www.prostak.cz

Ženy a ženské zdraví nejsou až takovým tématem zřejmě proto, že ženy v daleko vyšší míře sdílejí emoce a je to společensky přijatelné, dokonce i ve vyhrocených projevech (hysterické chování). Přesto i mezi ženami jsou bojovnice, které na sobě nedávají znát zátěž a jsou proto zvýšenou zátěží ohroženy. Často se skrývají pod rouškou pečovatelky s nezvyklou mírou tolerance k lidem okolo. Nikdo by neměl nést sám břímě péče a přetěžovat se tak, aby se to projevilo na zdraví či ve vztazích.

Také je třeba připomenout, že čím je péče delší nebo složitější, může blízký pociťovat více obtíží či bariér, péče se může zdát náročnější. V takovém případě je dobré si situaci uvědomit včas, aby se dala nastavit vhodná prevence vyčerpání a domluvit smysluplná spolupráce a dělba péče o nemocného.

S čím se můžeme potkat při léčbě

Snad je dostatečně jasné, že se onkologické onemocnění nedotýká jen nemocného a jeho nejbližších, ale všech v jeho blízkém sociálním poli. Jaké jevy lze v soužití s nemocným očekávat:

Snížení příjmu – Onkologicky nemocnému v naprosté většině případů začne pracovní neschopnost nebo pozastaví svou živnost a během léčby nepracuje. To s sebou nese snížení příjmu jednotlivce, a tedy i celé rodiny. Dávka v pracovní neschopnosti je z počátku 60 % denního vyměřovacího základu. (Více k tématu se dozvíte v brožuře Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké.) Snížení příjmu může v praxi znamenat mnoho věcí – od varianty, že je možné vše poplatit a zvládnout či čerpat z úspor, až po „dostáváme se do krize, protože jsme vycházeli již předtím jen tak tak". Pokud víme, že nás situace ohrožuje anebo je nepřehledná (u OSVČ, kteří si neplatili na pracovní neschopnost, nebo u maminek na mateřské či u studentů), je na místě včas začít komunikovat o možnostech řešení se sociálními pracovnicemi. I když se zdá, že je řešení náročné a nelehké, není jím rozhodně odkládání – to by nás mohlo stát více než čas a energii. V takovém případě může blízký být tím, kdo po dohodě zastoupí nemocného, může pro něj hledat informace a kontakty a nabídnout pomoc s řešením.

Potřeba pomoci – doprovody, přeprava, péče o děti a další závislé blízké apod. Onkologická nemoc neznamená po celou dobu svého trvání „neschopnost cokoliv dělat". Jde spíše o epizody, kdy jsou zastoupení nebo pomoc nutné, ty se však mohou střídat s časem, kdy minimálně část činností zvládne nemocný sám. Ovšem čím je léčba anebo zdravotní stav nemocného těžší, tím je potřeba pomoci a podpory větší.

Někdy je blízký schopen domluvit si v práci uvolnění na doprovod blízkého k lékaři. Je však třeba říci, že se většinou nejedná o 1–2 hodinky, ale o 5–6 hodin. Takové uvolňování může být pro zaměstnavatele nebo kolegy problematické a je třeba o něm někdy vyjednávat a ujišťovat se, že je stále akceptovatelné, a to i když na něj máme ze zákona právo.

Někdy péče převáží a již není únosné pracovat – u maminek na mateřské s velmi malým dítětem nebo u paliativně nemocných. Pak stát nabízí možnost přechodné nebo dlouhodobé péče, což však vždy zasahuje rodinu v příjmech. Zde je na místě poradenství se sociálním pracovníkem a důkladná komunikace se zaměstnavatelem. Více se dozvíte v poslední kapitole Psychosociálního minima nebo přímo při kontaktu se sociální pracovnicí Amelie na adrese ***socialni@amelie-zs.cz***

Omezení imunity nemocného – péče o minimalizaci možné infekce. Během léčby opakovaně dochází k výraznému snížení imunity nemocného vlivem léčby, zvláště u hematoonkologických onemocnění. To s sebou nese častou potřebu minimalizovat možnost přenosu infekce z okolí. My jako blízcí často přebíráme odpovědnost za něco, co máme jen minimálně ve své moci. Pokud je skutečně omezená imunita nemocného, např. vlivem chemoterapie (což většinou neznamená po celou dobu, ale jen v určitých chvílích, které stanoví

lékař), je na místě se vyhýbat velkým skupinám lidí, kteří jsou blízko sebe a jejichž zdravotní stav nejsme schopni zjistit (koncert, špička v MHD), nebo lidem, kteří jsou s velkou pravděpodobností nemocní (necítí se dobře, kýchají a kašlou, čekají v čekárně u lékaře). To však neznamená, že jde o absolutní zákaz kontaktu s lidmi a že máme zanedbávat návštěvy lékaře, pokud jsme sami nemocní, nebo nemáme využívat veřejnou dopravu. Jde o zvážení míry možnosti potenciální nákazy. Pokud máme dobrou imunitu a obvykle nebýváme nemocní, je to jiné rozhodování, než pokud víme, že „chytneme vše, co kolem nás letí". Pokud už nemocní jsme, měli bychom zvážit oddělené spaní a opatrnost v setkávání u „jednoho stolu". Stejně tak je ke zvážení, zda je větší přínos pro léčeného seniora setkání s tříletou vnučkou a potěšení z veselé bezstarostnosti dítěte, nebo převáží rizika potenciálního „přinesení infekce" z dětského kolektivu. I zde platí pravidlo domlouvání, ptaní se a rozhodování společně s nemocným. Cílem není izolovat sebe a nemocného od běžného života. I to je totiž zátěž, která může přinášet v pozdější době více negativ než pozitiv.

Omezení intimity a sdílení v nejužším kruhu – vstup nových lidí, pobyt v nemocnici a narušování integrity těla, prohlídky apod. Tento bod se nás jako blízkých až tak nemusí dotýkat, přesto je dobré vědět a chápat našeho nemocného. Tomu do života vstupuje velké množství nových, cizích lidí, kteří zároveň nemohou respektovat běžná společenská omezení a pracují s jeho tělem a potažmo i duší. Dotýkají se nahého těla, dívají se, vpichují a odsávají. Nemocný v nemoci a nemocnici může jen omezeně projevovat svou vůli a potřeby, musí se podřizovat režimu a „poslouchat". To může být velmi frustrující a budit mnoho nevole, která se pak může projevovat v komunikaci. Nemocný také reaguje na změny svého těla, které je zasaženo léčbou – ať už to jsou projevy jako nevolnosti, nechutenství, ekzémy, ztráta vlasů a ochlupení, nebo přímo chirurgické zásahy, které po sobě zanechávají rány a omezení. Často se tato omezení projevují i v intimitě a sexualitě. Někdy nemocný potřebuje čas na vyrovnání se se změnami. V takovém případě je fajn projevovat zájem, podporovat, ale mluvit také o svých potřebách.

Minimální možnost plánování – omezení vycházek a volného pohybu nemocného. Tato část mluví sama za sebe. Jako dospělí jsme schopni plánovat a dělat to, co nás baví. Rozhodujeme o sobě a ne vždy vítáme vměšování do naší samostatnosti. Nyní nastává období, kdy vnější autority budou do velké míry určovat čas nemocného a tím zprostředkovaně i náš. V onkologické léčbě je jen minimum prostoru pro plánování kontrol a časů. Závislost na vycházkách v době pracovní neschopnosti mohou mírnit neomezené vycházky (více v příslušné části brožury Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké), stejně tak možnost změny pobytu pro případ dovolené, návštěvy blízkých nebo oddechu na chalupě. Velkou otázkou je zahraniční dovolená, protože zde se dostáváme

do obtíží s případnou zdravotní péčí, která by měla být v zahraničí poskytována jen v nejnutnějším rozsahu. Ostatně i dovolená v Česku může být pro onkologicky nemocného oříšek z hlediska změny místa. Na druhou stranu však může být velkou vzpruhou a prostorem pro regeneraci. Je třeba zvážit, nakolik je taková dovolená nutná a prospěšná – jak pro nemocného, tak pro nás a naše blízké.

Závislost na proměnách zdravotního stavu – nečekanost a v určité míře i nepředvídatelnost změn zdravotního stavu v léčbě. Mnoho blízkých a někdy i nemocných má představu, že léčba je kontinuální proces, který je po celou dobu pod kontrolou, řízený a jasný. Ze strany zdravotnictví jistě, ale vstupují do něj individuální aspekty, které mohou všechny překvapovat. Je třeba vědět, že léčba probíhá v cyklech, je v celém svém průběhu monitorována a podle výsledků se může proměňovat, doplňovat. Stejně tak se bude pravděpodobně měnit stav nemocného. Ze začátku ozařování nemusí nemocný nic zvláštního cítit, ale čím více ozáření, tím bude například unavenější. U chemoterapií se nemusí vůbec projevovat nevolnost nebo nemusí vypadat všechny vlasy a ochlupení, ale může docházet k rapidnímu snížení počtu bílých krvinek. Nemocný pak má teploty, je slabý a náchylný k infekcím. Dopředu se nic z toho předpovídat nedá. Náhlost změn nás může překvapit, naštvat, můžeme se cítit bezmocní a omezení. Je dobré být trpělivý, nechat své plány na jindy, nelpět na nich, vybít své emoce zdravě – třeba pohybem a dělat to, co je důležité.

Po léčbě není vyhráno

Pokud je onkologické onemocnění zjištěno včas nebo léčba probíhá velmi dobře a u nemocného je konstatován ústup onemocnění, stále ještě není vyhráno. Období konce léčby je další zátěžové období pro vztahy a role. Nemocný se začíná vracet do svých původních rolí – nejdříve doma, pak se vrací do práce a k předchozím vnějším aktivitám. To však předpokládá, že mu jeho okolí uvolní role, které v předchozím období přebralo. A to bohužel není tak jednoduché. Opět začíná období vyrovnávání se se změnami a vyjednávání nové rovnováhy.

Zároveň jsou všichni již unavení z dlouhého období nejistoty a změn. Někdy se stává, že je na nemocného „hozeno vše zpět“, jako by ani v mezidobí nebyl nemocný. Je jasné, že i blízcí si potřebují oddechnout, načerpat novou energii nebo třeba chtějí svého nemocného aktivizovat. Volba pozvolného a domlouvaného návratu do aktivity je však na místě.

Po dlouhé léčbě by měla vždy následovat rekonvalescence, která umožní nemocnému regeneraci a pokud možno plnou úzdravu. Optimem je tak dlouhá rekonvalescence, jak byla dlouhá nemoc. I tak je ale pravděpodobné, že nemoc a její léčba přinesly následky, se kterými se musí nemocný i jeho okolí vyrovnat. Kromě jasných dopadů chirurgické léčby či ozařování to je zejména únava, snadná unavitelnost, zhoršená paměť, ale i omezení fyzické zátěže

(možnost zvedat břemena) apod. (Tématu se věnuje podrobně brožura Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci, kapitola č. 1.) Je to celé spektrum obtíží, které mohou mít bezprostřední vliv na návrat k běžným aktivitám a do práce. Je to něco, s čím se nemocný musí naučit žít, a to nemusí být tak rychlé. Zároveň se mohou objevovat i pozdní následky nemoci a léčby a různá interní omezení (omezená kapacita plic, postižení srdce apod.), což adaptaci a návratu k normálu rozhodně nepomůže. Je dobré počítat s tím, že jako před nemocí to nebude – bude to jiné. A bude to chtít čas, trpělivost, domlouvání a inovaci.

Všechny změny chtějí naši energii, ale přinášejí potenciál k rozvoji a tvoření něčeho nového, lepšího. Třeba i do našich životů po setkání s nemocí přinesou kvalitu a nečekané zjednodušení, očištění a klid.

Onkologické onemocnění se dnes počítá mezi chronická onemocnění, proto se bohužel většinou nedá o nemoci hovořit jako o epizodě, po níž následuje opět plné zdraví. Jsou třeba pravidelné kontroly, jejichž frekvence se časem snižuje. Přibližně po pěti letech se již statisticky možnost návratu rakoviny rovná jejímu výskytu u běžné populace.

Nemocnému mohou kontroly opakovaně připomínat nejen nemoc samotnou, ale i prožitky s ní spojené. Stejně tak pobyt ve zdravotnických zařízeních. Emocionálně mohou nemocní, ale i jejich blízcí znovu prožívat to, co v nemoci – strach, nejistotu, obavy. I s tím je třeba počítat a být laskavý ke svým pocitům, nezahánět je, uvědomovat si je, případně je sdílet. Dát tomu čas a odstup. Přijmout nutnost kontrol a snažit se si je zpříjemnit, např. po kontrole si zajít do oblíbené kavárny či si koupit něco, co nám dělá radost.

Velmi těžkým obdobím bývá návrat onemocnění

Těžkým obdobím je jak pro onkologicky nemocného, tak pro jeho léčebný tým, ale i pro rodinu a blízké. Lidé se vyrovnávají s tím, že se nemoc zhoršila anebo vrátila. Nepomohlo to, co se nabízelo jako první a nejsnazší řešení, a musí se sahat k již daleko těžším kalibrům léčby, pokud vůbec nějaká je.

Pro nemocného to je období, kdy se jakoby opakuje celý proces. Je však horší o to, že přichází nejistota okolo léčitelnosti onemocnění: „Napoprvé to nezabralo, co teď, teď to zabere?“ Emoce jsou součástí vyrovnávání se s touto situací. Proto by nás nemělo překvapovat, když přijdou. Mohou se projevovat jako překvapení, vztek, strach, úzkost, ale i zloba na někoho/něco, pochyby o léčbě, pocity viny, že jsem nezvládl/a změnu, že to, co jsem považoval/a za příčinu onemocnění, jí asi nebylo atd.

Oproti nemocným však blízcí cítí spíše pouhé opakování: „Když se to podařilo předtím, proč by se to nemělo podařit nyní?“ Ať už je bagatelizace obranným mechanismem nebo opravdovou vírou ve zvládnutí situace, dochází k rozdílnému prožívání mezi nemocnými a jejich blízkými. Nemocní se

propadají, zatímco blízcí tento propad necítí a mnohdy ani nechápou, a to způsobuje častá nedorozumění.

Nakonec i blízký pochopí situaci z pohledu nemocného, ale vyžaduje to čas a informace. Není chybou prožívat něco jiného, nedá se říci, že bychom se jako blízcí měli chovat nějak jinak. Spíše je dobré vědět, že na místě je opatrnost v soudech a vytváření prostoru pro otázky a odpovědi – jak směrem k nemocnému, tak k léčebnému týmu.

Tématu paliace a péče o terminálně nemocné se zde věnovat nebudeme, věnuje se jim samostatná brožura Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké. Tam je možno najít dostatek informací.

Co z této kapitoly vyplývá jako hlavní pro blízkého onkologicky nemocného

Není a nebude to lehké období, když do našich životů vstupuje onkologické onemocnění. Můžeme jím mnoho ztratit, nebo také mnoho získat. I blízcí onkologicky nemocných po proběhlé epizodě onemocnění a stabilizaci zdravotního stavu často hodnotí příchod onemocnění do svých životů jako něco, co jim hodně dalo a posunulo je. I ve zlém se dá najít dobré. Aby se to však dalo zvládnout, je třeba opravdu dbát na rozhovor, ptaní se a poslouchání. Také je třeba pečovat o své kapacity – o kapacity nás, blízkých. A i zde platí – pokud chceš najít pomocnou ruku, nejjistěji ji najdeš na konci své vlastní paže.

Jako blízcí se o sebe musíme průběžně starat. Být k sobě laskaví, shovívaví a vnímaví. Rozdělit svůj čas mezi potřeby našeho blízkého nemocného a naše vlastní. Nerezignovat na všechny svoje aktivity, ale vytrvat v nějaké části z nich, abychom si umožnili čerpat energii z činnosti, která je smysluplná a nezávislá na našem nemocném. Někdo běhá, někdo maluje, někdo si telefonuje a dává kávu s přáteli a jiný chodí pravidelně se psem ven. Nejde o to „být sobec“, pokračovat ve všem jako před nemocí a tak ji a našeho nemocného do jisté míry ignorovat. Jde o to umožnit si načerpat energii z věcí, které nám dávají smysl a které si užíváme. Jen pokud budeme mít energii, budeme ji moci i dávat.

Výzkum psychosociálních potřeb:

Co potřebují blízcí onkologicky nemocných
https://amelie-zs.cz/wp-content/uploads/2017/08/VystupVyzkumuDoporuceniBlizci_2017web.pdf

Co potřebují onkologicky nemocní
https://amelie-zs.cz/wp-content/uploads/2017/08/VystupVyzkumuDoporuceniNemocni_2017web.pdf

2. Prožívání blízkosti onkologického onemocnění

Psychologické aspekty z pozice blízkého – Odlišnosti a podobnosti s prožíváním nemocného, včetně vyrovnávacích strategií (s onemocněním blízkého i s tím, že nechce pomoci). Vědomí vlastní hodnoty, kterou blízký nemocnému přináší, i toho, že nemusí roli pečujícího zvládnout nebo přijmout v těžkých situacích.

Obavy z onkologického onemocnění, fáze diagnostiky – rozhodování se k návštěvě lékaře a následné objednání, absolvování vyšetření bez jasných či okamžitých výstupů a nakonec sdělení diagnózy, to vše se děje trochu vzdáleně od blízkého. Nemocný je vtažen různou rychlostí do situace, kterou nemá pod kontrolou a která ústí v menší či větší krizi a vyrovnávání se s novou situací.

Blízký nemocného slyší a vidí, ví, co ho trápí, cítí jeho emoce, prožívá s ním různou měrou celou situaci diagnostiky. Někdy jej doprovází na vyšetření, vozí ho, čeká s ním na informace, sám hledá a přemýšlí. Celá situace je blízko a rozehrává dění i uvnitř něj samého.

Jako blízcí reagujeme podle svého celoživotního zaměření a také podle toho, jak blízko máme k nemocnému – nejen fyzicky, ale i psychicky. Zjednodušeně řečeno, čím více počítáme s nemocným ve svém vlastním životě, čím více jsme s ním propojení, nebo čím citlivější jsme, tím může být naše reakce na jeho onemocnění silnější. Je však třeba podotknout, že vážná nemoc našeho blízkého je velkou zátěží i pro nás a nedá se nastavit, co je jednoznačně dobře nebo špatně v prožívání či péči.

Nemoc blízkého nás zasahuje na dvou úrovních. Jedna je ta praktická – pomáháme, jsme k dispozici, snažíme se různou měrou být k užitku a prospět uzdravení. Přizpůsobujeme své aktivity nemocnému. Této rovině se věnují i další kapitoly této brožury. Druhou úrovní, kde jsme zasaženi, je naše vlastní prožívání. Obzvláště pokud je nemocný rodinný příslušník v krevní linii a prokazuje se genetická dispozice k onemocnění. Přestože jsme zdrávi, můžeme mít obavy o své zdraví a další vývoj během našeho života.

Přestože nejde přímo o nás ani naše zdraví a sami nejsme ohroženi na životě, vyrovnáváme se stejně jako náš blízký se ztrátou jistot, které jsme dosud měli. I my prožíváme fázi šoku a vyrovnávání se s novou situací. I my se potýkáme s emocemi – strachem, smutkem, vztekem, beznadějí. I my hledáme nějakou formu zapojení se. Na této cestě si uvědomujeme hodnotu našeho blízkého v našem životě, plány, které spolu máme, a sledujeme vše, co se vlivem nemoci mění. Vyrovnávání se se situací je proces, který může trvat.

Na této cestě stojí blízký před několika specifiky, která prožívá jinak než nemocný: dostupnost informací o nemoci a léčbě, možnost rozhodování o léčbě a životě s nemocí, představa o roli pečujícího, představa o tom, že po léčbě to bude stejné.

Dostupnost informací o nemoci a léčbě

Nemocný by měl dostávat všechny informace od lékaře. Může se jej ptát, může rozhodovat o postupech i o sobě. Může čerpat dlouhodobou pracovní neschopnost, případně využít jiné možnosti, jak nepracovat, a plně se věnovat léčbě. Blízký, pokud není přítomen všem procedurám a kontrolám, jako se to děje u dětí či osob jinak závislých na péči, dostává informace tak říkajíc z druhé ruky. Dokonce se může stát, že nemocný nesdělí žádné informace o onemocnění a blízký je až požádán o odvoz na první chemoterapii či po ní domů.

Informace blízkému předává nemocný, což s sebou přináší jejich určitou redukci a deformaci, někdy i cílenou. Blízký se s touto situací buď smíří a reaguje jen podle toho, co se k němu dostane od nemocného či z lékařských zpráv, případně občasných společných návštěv lékaře spolu s nemocným. Nebo hledá sám, případně vyžaduje větší přístup k informacím. Zde je třeba brát ohled na práva nemocného a kapacity zdravotnictví (viz práva a povinnosti blízkého). Také je zásadní hledat informace u ověřených zdrojů (viz níže), nikoliv v diskusích a na stránkách, které nejsou odborně garantované a průběžně doplňované. Více se dozvíte v brožuře Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké či v kapitole Pomoc pro blízké.

Linkos: https://www.linkos.cz
NOP: https://www.onconet.cz
ČOS: https://www.linkos.cz/ceska-onkologicka-spolecnost-cls-jep
NZIP: https://www.nzip.cz/kategorie/143-nadorova-onemocneni

Možnost rozhodování o léčbě a životě s nemocí

Nemocný je ten, kdo má či může odmítnout možnost vstoupit aktivně do procesu léčby a potenciální úzdravy. Blízký je ten, kdo jej může podporovat, ale nemůže nutit nemocného ke konkrétnímu rozhodování či jednání. Velmi těžká je tato situace zejména ve chvílích, kdy je názor na další postup u obou radikálně rozdílný.

Nejčastější je situace, kdy se nemocný rozhodne, ať už aktivně, nebo pasivně, dále neléčit. Jeho blízký se však domnívá, že jde o rozhodnutí na základě

ztráty víry v úzdravu nebo sil, které je do ní třeba vkládat. Tlačí na nemocného, aby byl například aktivní, více se ptal, bral konkrétní podpůrný preparát či zkusil alternativní léčbu, myslel na něco jiného, dal si něco dobrého k jídlu, promluvil si s psychologem, konzultoval svou situaci se sociálním pracovníkem, nevzdával to, odložil rozhodnutí a podobně.

Nic z výše popsaného není špatné. Někdy to může naopak představovat skutečnou podporu a nasměrovat nemocného k další léčbě či mu dodat sil. Musíme si však upřímně odpovědět na otázku, zda jde o skutečný zájem nemocného, založený na důkladné znalosti jeho i jeho situace. Někdy jako blízcí děláme rychlé závěry, protože je potřebujeme udělat pro sebe. Naše aktivita je tím, co nám pomáhá. Respekt k našemu nemocnému a jeho přáním by nám měl pomáhat v rozhodnutí, kam naši aktivitu nasměrovat.

Velmi složitá je tato situace u nemocných dětí, mladých dospělých, hendikepovaných či dospělých, kteří již nejsou plně orientovaní a o které se jako blízcí staráme. Zde je na místě mít pomocníky v rozhodování – lékaře, jiné blízké dospělé, sociální pracovníky apod. Dlouhodobé rozhodování za druhého či psychická tíseň nás mohou nutit rozhodovat za druhé bez respektu k nim či pod vlivem našich potřeb.

Nicméně jako blízcí jsme těmi, kdo mohou mít více sil a skutečně pomoci ve chvíli, kdy nemocný již nemůže či kolísá. Můžeme vyhledat informace, kontakty, připravit návrat z nemocnice, zajistit další pomoc, otevírat či nabízet témata, která jsou složitá, reálně pomáhat. Této možnosti bychom se s respektem k blízkému i sobě neměli vzdávat.

Představa o roli pečujícího

Velmi specifickým tématem jsou ve chvíli vážného onemocnění představy o tom, jací bychom jako pečovatelé měli být. Zde leží mnoho potenciálních konfliktů, které mohou vznikat uvnitř nás, ve vztahu s nemocným anebo dokonce s naším okolím či společností.

Je fajn si uvědomit a sdílet s nemocným i dalšími blízkými, co si pod pojmem péče představujeme, včetně toho, kde naše role pečující osoby končí a co pro nás už není přijatelné. Každý jsme jiný a vycházíme z rozdílných zdrojů jak v oblasti kapacit pomoci, sociálních možností, tak i hodnot. Kýžený a kulturně předpokládaný ideál, že se o nemocného stará rodina, nejlépe manželka/manžel, dcera/snacha, případně rodiče a péče probíhá doma, je značně problematický. Atomizovaná společnost klade v případě péče obrovský tlak na nejbližší rodinné příslušníky, obzvláště pokud je náročná na čas, dojezdové vzdálenosti či jde o složitou péči.

Na tomto místě je však třeba říci, že představa o tom, jak by podle nás měla péče vypadat, může značně ovlivňovat to, jak a proč se jako blízcí chováme,

což nemusí být zcela jasné našemu okolí. Nikdo nám nemůže roli pečujícího vnucovat, ačkoli i zde je jasný sociální tlak. Nicméně na svá rozhodnutí i v oblasti péče máme právo, a to bez ohledu na to, jak velký rozsah péče a pomoci může být reálně potřebný.

Můžeme si například jasně uvědomovat určitou bezmoc našeho nemocného, které chceme vyhovět a pomoci, anebo také ne. Je možné cítit i nechuť, se kterou přijímá nemocný naši spoluúčast na jeho cestě nemocí, a přesto se snažit pomoc nabízet, anebo také ne. Je třeba zopakovat, že vážná nemoc našeho blízkého je velkou zátěží i pro nás a nedá se nastavit jasné „dobře" nebo „špatně" v prožívání či péči.

Péče o blízkého nás může velmi obohacovat, a to i když to je někdy velmi těžké. Učíme se komunikovat, zvládat, reagovat na neustálé proměny. Někdy nám ale péče může více brát než dávat. Například nás může tlačit do situací, kde naše kompetence a schopnosti končí a my se dostáváme do emocí, jako je bezmoc či vztek. Anebo může vyústit v naši vlastní nemoc a třeba dokonce může začít být péče doma nebezpečná pro nemocného. Příkladem může být péče o manžela, který odmítá léčbu a pobyt mimo domov a nepřipustí účast někoho dalšího na péči, což jeho ženu staví do pozice nenahraditelné pečovatelky, která musí vše zvládnout, přičemž se sama již na péči vzhledem k pokročilému věku necítí. Jak asi tato situace může skončit, necháme na vaší představivosti.

Pokud se naše okolí staví k našemu postoji nechápavě nebo jej dokonce kritizuje, můžeme se pokusit vše vysvětlit. Určitou cestou je hledat pochopení u profesionálů či jiných než našich běžných kontaktů, jako např. sdílet s dalšími blízkými onkologicky nemocných. Nenechme se situací udolat a vytlačit do izolace. I nám se v průběhu života s onkologicky nemocným mění hodnoty a postoje, někdy rosteme rychleji než naše okolí a díky tomu můžeme najít spokojenější život.

Představa o tom, že po léčbě to bude stejné

V určité míře této představě věří stejně nemocný i blízký, alespoň na začátku. Nemocný se však časem adaptuje na fyzická a psychická omezení, která vyplývají z nemoci a léčby, a pomalu začne vnímat změnu, které bude přizpůsobovat svůj další život. Toto blízcí nemusí zachytit nebo se tomu v dobré víře nechtějí podřizovat, a chtějí tak nemocného „zase vytáhnout do normálu". My jako blízcí se také po nemoci a úspěšné léčbě snažíme rychleji „zapomenout" na život s nemocí, protože se sami chceme „vrátit do normálu".

Ono však nic není stejné jako před nemocí. Prodělaná zkušenost změnila nás i naše blízké. Prožili jsme čas omezení a stažení, který je přirozený pro těžké období nemoci a léčby. Návrat do stejného stavu jako předtím už není

možný. Je dobré s touto situací počítat a nenutit jak sebe, tak naše nemocné do něčeho, co již není přiléhavé.

Změna nepředstavuje jen omezení, ale také příležitost, a tak je dobré se na ni průběžně připravovat. Mluvit o potřebách jak svých, tak našich blízkých a hledat cesty, jak je společně zařadit do našeho společného života, pokud to je možné.

Jak žít s onkologickou nemocí našeho blízkého

Rada zní jednoduše, ale je těžko proveditelná: Buďte tady a teď. Soustřeďte se na to, co vám dává smysl, příliš neplánujte a berte věci tak, jak jsou.

Psychika nás připravuje na akci a její zvládnutí. Rakovina je ale běh na dlouhou trať s ne vždy jistým výsledkem. Proto je velmi důležité pečovat o svoje zdroje. Zdroji jsme my sami a naše energie, ale také naši blízcí a přátelé, finance, zázemí, které máme.

Abychom měli z čeho brát či dávat, musíme se obracet v první řadě sami k sobě a pečovat o sebe. Musíme si v rámci péče dovolit mít se rádi, a to bez pocitů viny a hodnocení. Na řadu se tak dostává dělání toho, co nás těší a co z různých důvodů a vyšších zájmů obvykle odkládáme, toho, co „bychom chtěli". Nevypadávejme z našich denních rutin, jako je běhání, víkend s přáteli, dobrá káva nebo knížka. Například pokud se chceme účastnit nějaké akce, požádejme o pomoc či zastoupení v roli pečovatele včas – třeba kamarádku nebo širší rodinu. Každý má svou cestu, kterou si musí najít a která ho povede k tomu, aby měl dost energie a klidu i v tak hektickém období, jako je život s rakovinou.

Skoro každý začne hledat důvody, proč se to stalo. Většinou ale žádný jeden konkrétní důvod není. Často lidé začnou měnit svůj životní styl. Začnou jíst zdravě, kupovat různé výživové doplňky, dbát na pohyb a vyhýbat se nezdravému (pobyt v zakouřené místnosti) – rakovina je pádný důvod k tomu začít něco dělat jinak a lépe. Lidé ale také často hledají zaručené recepty. Dávejte dobrý pozor na to, kdo a jak vám je nabízí. Ptejte se dalších lidí na zkušenosti, ptejte se svých blízkých, co si o tom myslí, snažte se do rozhodování vnést rozum. Je prokázané, že se lidé pod vlivem stresu rozhodují více emocemi než logikou a často to není dobrá volba. Krátkodobý prospěch se nemusí vyrovnat tomu dlouhodobému a jsou bohužel lidé, kteří ze zranitelnosti druhých dokáží těžit a vypadají u toho laskavě a vstřícně.

Otázky viny napadají i blízké, ale dívejme se na ně jako na ukazatele. Minulost nezměníme, a pokud se vinou zabýváme opakovaně, stále dokola, je dobré si položit otázku, k čemu nám to slouží. Není na čase otázky viny opustit a soustředit se spíše na to, co je tady a teď? Co teď mohu udělat?

Nemoc našeho blízkého není vše. Znamená jen to, že bychom neměli zapomínat na vše další, co se nás nějak dotýká či nás tíží. Neměli bychom zapomenout na naše vztahy, finance, péči o sebe. Neomezujeme se jen na úlohu pečovatele. Další role a úkoly v našich životech zůstávají a v rámci nich bychom se měli snažit být aktivní – tak, jak to jde. Péče o nemocného nás nezbavuje naší odpovědnosti. Vyplácí se být tvůrcem vlastního života a rozhodování o něm.

Obecná doporučení

Pohyb – nezanedbávejme svou pohybovou aktivitu. Může výrazným způsobem pomoci ke kvalitnějšímu životu, pocitům zadostiučinění a radosti. Nemusí jít vždy o velké sportovní výkony, stačí i procházka nebo krátké cvičení.

Jídlo – jezme dostatečně, rozmanitě a s množstvím vitamínů a minerálních látek.

Spánek – velké procento lidí v léčbě, ale i jejich blízkých špatně spí. Můžeme zkusit úpravu denního režimu, relaxaci nebo jít lékaři. Řešme to, život s poruchou spánku je těžší. Můžete využít i informace o spánku na webu Amelie, která se tomuto tématu dlouhodobě věnuje: ***https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/spanek/***

Sdílení a komunikace – věnujme dostatek pozornosti tomu, co se děje v nás i v našem okolí. Naslouchejme, ale také sami hovořme, vysvětlujme. Bez sdílení to je moc těžké.

Hledání smyslu a nejistota – to jsou témata, která k rakovině patří jak u nemocných, tak u jejich blízkých. Pokud nás potkají, buďme s nimi, nezahánějme je, mohou nás dovést v našem životě dále. Pokud to nejsou naše témata, nesnažme se to měnit, každý jsme jiný, asi máme svá jiná témata.

Podpora – nebojme se říci si o podporu odborníkům – psychologům, psychoterapeutům, lékařům, sociálním pracovníkům. Říci si o pomoc je projevem zodpovědnosti vůči sobě i svým blízkým. Cílená pomoc ve správný čas zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu života a také další prognózy v oblasti zdraví i nemoci.

Prevence – nezanedbávejme další prevenci. Choďme na pravidelné prohlídky, při nejasných příznacích či nejistotě vyhledejme lékaře. Prevence je naše odpovědnost. Včasné odhalení onemocnění přináší obvykle lepší možnosti řešení a šanci na uzdravení.

3. Proměny rolí v komunikaci a komunikace v partnerství a péči:

Komunikace z role blízkého – s nemocným, v rodině, při jednání za nemocného ve zdravotnictví (výhody a nevýhody jiného vztahu než lékař – pacient), v sociálním systému nebo u zaměstnavatele.

Komunikace je naše každodenní činnost, a proto můžeme mít tendenci si myslet, že ji dobře ovládáme. Ne vždy tomu tak je, zvláště v nových rolích, jako je role blízkého onkologicky nemocného.

Základní formou komunikace je rozhovor. Nezapomínejme ale ani na její neverbální formy, jako je mimika, gesta a postoje. Při jisté míře soustředění na tyto formy zjistíte, že vám výrazně pomohou zorientovat se v situaci, a to při komunikaci v rodině nebo i s ostatními, pokud je nevidíte pouze jednou. Nezapomínejte na to, že i vy tyto komunikační signály vyzařujete.

Komunikace z role blízkého

Rozhovory okolo vážného onemocnění jsou těžké. Jsou plné nových a mnohdy odborných informací. Nemějte na sebe příliš velké nároky, nečekejte, že to půjde, jak si naplánujete. Už to, že o samotné komunikaci a jejích úskalích přemýšlíte, je důležité a eliminuje to chyby a nedorozumění. Buďte k sobě ohleduplní a vytvářejte si energetické rezervy pro těžké chvíle.

Důležitou součástí úspěšné komunikace je naslouchání a empatie. Vnímat, co říká ten druhý. Jak napsal americký psycholog a psychoterapeut Carl Rogers: „Empatické naslouchání znamená dočasně žít životem druhého." Což nemusí v roli blízkého být snadné. Nejenže vlastně nechceme žít se život ohrožující nemocí (což je normální a zdravé), ale mnohdy je to celé komplikované přístupem nemocného (který o situaci např. nechce mluvit, zlehčuje ji, podceňuje apod.), nebo naším vlastním (nechceme nemocného zatěžovat, trápit ho těžkými otázkami apod.).

Role blízkého může přinést určitý odstup. Nejsem to já, kdo podstupuje náročnou onkologickou léčbu, ale zároveň jsem blízko. Role ovšem nese také určitá očekávání, že budu pomáhat a budu empatický/á. Ne každý je toho schopen, ať už ze své přirozenosti, nebo proto, že ho onemocnění milované osoby velmi zasáhlo.

Zároveň je třeba opakovaně se zamýšlet nad tím, z jaké role komunikuji. Potřebuji informaci vědět pro pacienta, tedy ho zastupuji a pak informuji, nebo pro sebe, abych ji měl já a mohl s ní nakládat a třeba se cítit jistěji?

Většina lidí ve vašem okolí vás bude povzbuzovat k otevřené komunikaci, aby nevznikala nedorozumění a byla lepší nálada a ne dusné ticho. Ale jak to

máte najednou udělat, když to neodpovídá vašim zvyklostem? Pokud cítíte, že to je problém a chcete jej řešit, je vhodné vyhledat pomoc psychologa, psychoterapeuta nebo kouče.

A většina lidí bude také očekávat, že budete sebe podřizovat potřebám nemocného. Ne všichni si uvědomují (obvykle jen ti, kdo to sami zažili), jak těžké je být neustále dobře naladěný a být tu pro toho druhého, nemocného. I zde nejde než doporučit – mluvte o situaci i o svých potřebách. Části pečujících pomůže, když si najdou i oni osobu blízkou, se kterou sdílí své pocity a těžkosti.

Komunikace v rodině

Komunikaci v rodině a nejen tam ovlivňují fáze vyrovnávání se se závažnou situací, jakou bezesporu onkologické onemocnění je. Uplatňují se zde známé fáze šoku, popření, vzteku, deprese, smíření. Nemocný a členové rodiny se ale mohou nacházet v různých fázích. V některých rodinách je více smířen nemocný, jinde naopak blízký. Určitými fázemi prochází většina rodin, a to bez ohledu na to, jaká je prognóza vyléčení nemocného. A tyto fáze, třeba i s některým vynecháním, se mohou objevovat i u recidivy onemocnění.

Přestože se členové rodiny dlouhodobě znají, i zde je třeba nastavit nějaká pravidla komunikace. Není třeba dopředu jasné, zda se nemocný bude vůbec chtít bavit o nemoci. Někteří nemocní chtějí po rodině, aby pokud možno dělala, že žádná onkologická léčba není.

Pro nejbližší nemocného někdy nebývá snadné splnit jeho přání a některým členům širší rodiny o onkologickém onemocnění nic neříkat. Způsobuje to pak většinou izolaci a omezení kontaktu a to může být těžké a nepříjemné.

Blízcí se také setkávají s tím, že přání nemocného mohou být někdy nereálná. V takovém případě lze vyjádřit porozumění, ale není dobré slibovat nereálné věci, například v domnění, že na to nemocný brzy zapomene. Tyto chyby pak ničí vzájemnou důvěru. Někdy se to stává z důvodu mylného pocitu, že nemocnému nelze nic odmítnout.

Komunikace s lékařem a ve zdravotnictví

Obecně lze říci, že na komunikaci ve zdravotnictví, tedy s lékařem a ostatním personálem, je méně času, než je potřeba. Je třeba na to myslet a o čas a potřebu si vysloveně říkat.

Styl, podobu a intenzitu komunikace určuje, jaký vztah se vytvoří mezi onkologicky nemocným a ošetřujícím lékařem. V onkologii platí, že nemocný lékaři obvykle velmi důvěřuje. Dá se říci, že je pro pacienty až trochu posvátný. To může být určitý problém pro blízké, pokud mají odlišný názor nebo pocity. Vztah mezi blízkými a lékařem se utváří daleko déle.

V tomto ohledu je vhodnější, pokud se v rodině najde někdo z blízkých, kdo je hlavním komunikátorem s lékařem a bývá i označen v informovaném souhlasu. Měl by to být někdo, kdo je pak u většiny důležitých věcí, kde se něco řeší. Ostatní členové samozřejmě mohou pomáhat v doprovázení, zastupovat atd., ale nedrží kontinuitu informací.

Komunikace s lékařem je ovlivněna vzájemnými očekáváními. Lékař od nemocného obvykle očekává, že bude v roli pacienta, tedy ne úplně v partnerském postavení. Doufá ve spolupracujícího a motivovaného pacienta, a to nejen z časových důvodů, ale i proto, že neumí pracovat a komunikovat s někým, kdo se nechce léčit.

Od rodiny a blízkého lékař čeká podporu nemocného a reprodukování informací a myšlenek od lékaře. Zejména zopakování zapomenutých. A dále že pomohou nemocnému se rozhodnout pro způsob léčby.

Nemocný od lékaře očekává, že ho bude zajímat jako člověk, ne jako číslo diagnózy. Dále čeká odbornou profesionalitu, empatii, respekt a partnerskou komunikaci, ale jen do určité míry. Při sdělování zdravotního stavu naopak očekává, že lékař přesně odhadne míru znalostí a bude umět vysvětlit zdravotní stav podrobně, ale jazykem, kterému bude nemocný rozumět. Pokud mu svěří důvěrnou informaci, očekává lidskost a dodržování lékařského tajemství. V neposlední řadě očekává, že mu lékař pomůže v rozhodování

Blízký obvykle od lékaře očekává maximální upřímnost, a to i tehdy, kdy k tomu lékař nemá právní mandát (viz část o právech a povinnostech). Očekává maximální péči a ohleduplnost k nemocnému, ale i k němu, protože to má také těžké.

Pacient od blízkého očekává empatii, ne soucit. Podporu v rozsahu, který si představuje, což ale ne vždy znamená, že to umí vyjádřit. Toleranci a ohledy k náladovosti a podrážděnosti.

Rozdílnost těchto očekávání může způsobit potíže v komunikaci nebo její minimalizaci.

Inspiraci a zamyšlení mohou přinést výstupy z výzkumu potřeb, který Amelie realizovala v roce 2016 a ze kterého vzešla doporučení pro onkologicky nemocné (***https://amelie-zs.cz/wp-content/uploads/2017/08/VystupVyzkumuDoporuceniNemocni_2017web.pdf***) a pro blízké (***https://amelie-zs.cz/wp-content/uploads/2017/08/VystupVyzkumuDoporuceniBlizci_2017web.pdf***)

Někomu může pomoci také komunikační desatero pro pacienty z pacientského HUBu: ***https://www.pacientskyhub.cz/aktuality/572***

Rozdíly najdeme také v oborech medicíny. Dá se zjednodušeně říci, že lékaři určitých oborů určitým způsobem komunikují, ba dokonce že někteří lépe a jiné skupiny obvykle hůře. Onkolog bezesporu patří k těm s komunikací

vyvinutou na jistém stupni úrovně. To se ovšem nedá říci o chirurgických oborech. Na chirurgii je onkologický pacient obvykle operován a také krátce hospitalizován. Potíže v komunikaci okolo operace jsou obvykle způsobené nedostatkem času chirurgů a také velkým strachem pacienta i blízkých ze samotné operace nebo jejího výsledku.

Co lze v těchto situacích poradit? Zkuste být připraveni. Mějte jasně formulované a napsané otázky na lékaře, abyste šetřili čas a zeptali se na vše. Zároveň se při prvním nebo jednom z prvních setkání ptejte na nejvhodnější způsoby komunikace s daným lékařem – osobně, telefonicky nebo i e-mailem. V určitých časech, nebo dle potřeby. Nastavte si také pravidla komunikace ve smyslu „chci sdělit vše jednoduše na rovinu" nebo „informace potřebuji dávkovat".

Základní otázky mohou být například:

- Jaký typ rakoviny má můj … (blízký)?
- Jak je onemocnění rozšířené? Jaký stupeň onemocnění to je?
- Jaká vyšetření bude podstupovat?
- Jakou léčbu navrhujete a proč?
- Je pro ni/něho možná i jiná léčba?
- Jaká jsou rizika a potenciální vedlejší efekty navrhované léčby a dalších postupů?
- Bude muset na léčbu zůstat v nemocnici, nebo se bude léčit ambulantně?
- Jak dlouhá bude léčba?
- Jak léčba ovlivní jeho/její běžný život?
- Jak časté budou kontroly a co budou zahrnovat?
- Jakou podpůrnou léčbu nebo činnost pro ni/něho mohu udělat?
- Mohou nastat nějaké obtíže, které bych měl/a sledovat?
- V jakých případech hned vyhledat lékaře?
- Je onkologické onemocnění dědičné (mám k němu dispozice po rodičích)?
- Je léčba zaměřená na vyléčení nemoci, nebo jen na její zbrzdění?
- Jaká je prognóza/výhled? (mnoho lékařů se nechce blíže vyjadřovat, ale při naléhání obvykle specifikují v řádech let či měsíců)

Z praxe víme, že míru osobní komunikace si jednotliví onkologové nastavují s pacienty a blízkými velmi různě. Od možnosti pouze osobního rozhovoru nebo domluvy přes sestry až po volání přes mobil či psaní e-mailů.

Můžeme vidět také řadu chyb v komunikaci ve zdravotnictví. Například že se o pacientovi hovoří jako o číslu pokoje a postele, ne jako o člověku. Nebo

je pojmenováván diagnózou, např. „ten s tím žaludkem“ či „ta s tou slinivkou“. Nebo že lékař před nemocným (obvykle starším pacientem) hovoří s rodinou, jako by tam nemocný ani nebyl. Často sděluje i velké množství informací a předpokládá, že blízký je zachytí a nemocnému předá dle svého uvážení. Zde asi nelze doporučit nic jiného, než se ohradit, že tento způsob je pro vás nepřijatelný.

Komunikace na úřadech

Tato komunikace je od počátku zatížená nerovným vztahem, který nastavuje správní řád. To se projevuje zejména v tom, že úřady nejsou primárně od toho, aby nemocnému či blízkému poradily a hledaly s ním nejvhodnější možnost. V ústní komunikaci úřad nic neslíbí, nesdělí výsledek, zásadní je až písemné rozhodnutí. Osoba blízká musí na vše obvykle mít podepsaný dokument o zastoupení (viz část o právech a povinnostech).

Úřady mnohdy vytvářejí v blízkých pocit, že jdou jednat v určitém osobním zájmu a ne za onkologicky nemocného. Také vzbuzují dojem, že blízký musí pro nemocného udělat vše a bez nároku na odměnu či volno, pouze z titulu rodinného příslušníka.

Při telefonické nebo e-mailové komunikaci obvykle budou chtít znát nějakou osobní informaci o nemocném, aby věděli, že jste opravdu blízký. Připravte si proto základní osobní data nemocného. Zejména rodné číslo, trvalé i aktuální bydliště, datum narození, stav a jméno za svobodna.

Někteří úředníci raději jednají s blízkými než vážně nemocnými, protože nevědí, jak s nimi pracovat.

Obecně se ale dá říci, že komunikace na úřadech není vstřícná ani v těžkých chvílích nemoci nebo péče o nemocného. Pořadníky, lhůty a termíny jsou dané. Pro žadatele (nemocného i blízkého) mnohdy šibeniční, pro úřad (stát) velmi benevolentní.

Také platí, že úřad není poradna, a očekává se, že vy přijdete a jasně víte, co chcete, a máte k tomu už i dostatek informací. Pokud přicházíte s dotazy, záleží na tom, na koho narazíte. Ne vždy úředník umí svoji agendu vysvětlit a už vůbec nelze očekávat, že zná agendu kolegyň. Připadáte si pak, že si vás přehazují jako horký brambor. To může být při péči o blízkého a snaze něco pro něj vyřídit velmi nepříjemné a i časově náročné.

Doporučením je obrátit se na sociálního pracovníka, který má přehled a pomůže situaci zmapovat, také poradí, co si připravit před jednáním.

Komunikace v zaměstnání

Zaměstnavatelé se ve svých postojích a komunikaci po zjištění, že zaměstnanec má dlouhodobé onemocnění, velmi liší. Pohybují se na škále od vstřícnosti

a podpory nemocného až po absolutní přetržení komunikace a dávání najevo, že se s nemocným již nepočítá.

V souvislosti s onkologickým onemocněním se dá říci, že obvykle spíše neumí komunikovat a neznají dopady onemocnění ani délku léčby.

Pokud blízký zastupuje nemocného při určitých jednáních nebo přebírání věcí, není schopen často na otázky zaměstnavatele odpovědět. Ví maximálně, kdy léčba přibližně bude končit, ale nemůže tušit, jak se nemocný cítí a kdy by byl schopen návratu. Přesto pociťuje ze strany zaměstnavatele na sebe v tomto ohledu velký tlak.

Obecně lze říci, že pro úspěšnější návrat do práce po nemoci je lepší se zaměstnavatelem alespoň v základních rysech o délce absence komunikovat, nebo k tomu vést nemocného. Nemusí to být osobní rozhovor, postačí i průběžné informování nadřízeného třeba e-mailem. Zaměstnavateli není třeba sdělovat konkrétní diagnózu ani aktuální léčbu. Dle situace postačí konstatování „léčba dlouhodobé nemoci“ nebo „ léčba velmi vážného onemocnění“. Pokud je osoba blízká pečující a zároveň zaměstnanec, je na zvážení, zda žádat o dlouhodobé ošetřovné. Je dobré se zaměstnavatele zeptat dopředu. V zákoně je totiž uvedeno, že zaměstnavatel z vážných důvodů na jeho straně nemusí zaměstnance z práce uvolnit.

4. Práva a povinnosti blízkého a jejich hranice

Právo na informace o zdravotním stavu, přítomnost blízkého při procesu léčby, rozhodovací role ve specifických případech, zneužívání blízkých ve zdravotním systému (včetně přenášení odpovědnosti).

V případě akutního onemocnění člena rodiny nebo radikálního zhoršení zdravotního stavu se mohou vyskytnout nejrůznější situace, které byl dosud nemocný schopen řešit sám, nyní to ale nedokáže, nebo jen částečně. Zároveň se i zdravotní a sociální systém snaží nemocného šetřit a více věcí řešit s rodinou a blízkými. Právně to ovšem vždy nemusí být snadné, protože definice rodinného příslušníka, blízké osoby a pečujícího se napříč systémy nepřekrývá a v různých situacích mají jiná práva.

Rodinný příslušník

Definice rodinného příslušníka dle platné české legislativy:

a) manžel
b) rodič, jde-li o občana EU mladšího 21 let, o kterého skutečně pečuje
c) potomek mladší 21 let nebo takový potomek manžela, občana EU
d) potomek nebo předek, anebo potomek nebo předek manžela, občana EU, pokud je z důvodu uspokojování svých základních potřeb závislý na výživě nebo jiné nutné péči poskytované občanem EU nebo jeho manželem

Nejbližší příbuzný

Česká legislativa počítá mezi nejbližší příbuzné manžele, děti, rodiče a relativně nově i registrované partnery. Všichni ostatní patří mezi širší rodinu, která má odlišná práva. Existují i výjimečné případy, kdy mezi nejbližší příbuzné patří také nevlastní děti či nevlastní matka nebo otec.

Osoba blízká

Osoba blízká je pojem, se kterým se setkáváme v mnoha oblastech práva. Jeho definice a rozsah práv se ovšem může v jednotlivých případech lišit. Osobou blízkou v právu občanském se rozumí příbuzný v řadě přímé, sourozenec a manžel, nebo registrovaný partner.

Jsou určité oblasti, v nichž můžete využít institut osoby blízké:

a) péče o blízké
b) ochrana jména
c) svěření dítěte do péče
d) odepření výpovědi v trestním řízení nebo při dopravním přestupku

e) darování nepodléhající dani z příjmů
f) předkupní právo

Pečující

Pečující osoba je v obecném významu ten, kdo pomáhá (poskytuje služby) druhým, kteří z důvodu svého zdravotního nebo psychického stavu nemohou nebo nedovedou vykonávat činnosti vedoucí k vlastní samostatnosti a soběstačnosti. Může to být rodinný příslušník nebo jakákoli jiná osoba.

Zákonný zástupce

Osoba oprávněná právně jednat jménem a na účet jiné osoby, přičemž toto její oprávnění na rozdíl od jiných druhů zastoupení vzniká přímo ze zákona. Nejtypičtějším příkladem je zákonné zastoupení nezletilých dětí jejich rodiči. Ale určitou formu zákonného zastupování má i opatrovník, obvykle u osob s omezenou způsobilostí k právním úkonům nebo u zcela nesvéprávných osob. Opatrovníka na žádost instituce nebo osob blízkých určuje opatrovnický soud. Zákonný zástupce jedná kvůli ochraně zájmů zastoupeného a naplnění jeho práv téměř ve všech věcech. Není ale oprávněn za zastoupeného právně jednat v záležitostech týkajících se vzniku a zániku manželství. Zákonné zastoupení se vždy vykonává bez nároku na finanční náhradu nebo odměnu.

Právo na informace o zdravotním stavu

Právo na informace úzce souvisí s informovaným souhlasem pacienta. Souhlas pacienta s každým diagnostickým a léčebným postupem a hospitalizací je v ČR základní a nezbytnou podmínkou poskytování zdravotní péče. Jedinou výjimku představují situace s nutností tzv. neodkladné péče, tedy bezprostředního ohrožení pacientova života. V těchto situacích může lékař konat i bez pacientova souhlasu.

Souhlas pacient poskytuje různě v ambulanci a různě při hospitalizaci, ale vždy platí, že pokud chce nemocný souhlas změnit, je to kdykoliv možné. V odborné ambulantní péči se poskytuje obvykle jednou při první návštěvě. Při hospitalizaci by se měl podepisovat při každém přijetí do nemocnice, ale v praxi se při opakovaných plánovaných hospitalizacích můžeme setkat s tím, že není znovu předložen. Souhlas s jednotlivými zákroky by měl být podepisován vždy zvlášť a to až po seznámení s vyšetřením a riziky.

Pacient má právo určit osoby, které mohou být o jeho stavu informovány, a může určit, jestli mohou nahlížet do zdravotnické dokumentace o něm vedené, pořizovat si výpisy nebo kopie.

V praxi se můžeme setkat se situací, že si nemocný nepřeje sdělovat informace o zdravotním stavu nikomu jinému. Situace, kdy osoba blízká nebo dokonce pečující osoba nemá skoro žádné informace o zdravotním stavu ani možných variantách léčby či plánovaných zákrocích a terapii, je velmi nepříjemná a také psychicky náročná.

Pokud pacient nemůže v důsledku změněného stavu vědomí určit osoby, kterým mohou být informace o jeho zdravotním stavu sděleny (vč. nahlížení do zdravotnické dokumentace, pořizování kopií atd.), mají právo na tyto informace osoby blízké.

Diskutabilní situace jsou, pokud ve chvíli, kdy byl pacient schopen dát souhlas s poskytováním informací, ho nedal, a nyní již není schopen tuto vůli projevit. Při hodnocení může být zásadní, jak dlouhý časový úsek mezi těmito dvěma situacemi je.

V praxi se setkáváme s tím, že lékař nemá obvykle dost časového prostoru na sdělování informací blízkým, děje-li se to odděleně od vysvětlování nemocnému. Je třeba nenechat se odbýt. Ale je dobré být si vědom své míry obav o nemocného, strachu z neznámého a úzkosti či potřeby kontroly systému, kterou může blízký do situace vnášet svými otázkami, zvláště když je slyší nemocný. Může to zvyšovat nedůvěru a strach u něj.

Více informací najdete v brožuře Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké, v kapitole pro blízké a v kapitole č. 3.

V kapitole pro blízké: ***www.amelie-zs.cz/brozura*** a v kapitole č. 3: ***www.amelie-zs.cz/paliativa***

Právo na přítomnost blízkého při procesu léčby

Pacient má při poskytování zdravotních služeb ve smyslu ustanovení § 28 zákona o zdravotních službách právo na přítomnost osoby blízké nebo osoby určené pacientem, a to v souladu s jinými právními předpisy a vnitřním řádem a nenaruší-li přítomnost těchto osob poskytnutí zdravotních služeb. Dále má právo přijímat návštěvy ve zdravotnickém zařízení, a to s ohledem na svůj zdravotní stav, v souladu s vnitřním řádem a způsobem, který neporušuje práva ostatních pacientů.

Je tedy třeba domluvit se s nemocným, že je jeho přání, aby někdo blízký byl u zákroku či vyšetření s ním, a musí tuto vůli sdělovat nahlas i zdravotnickým pracovníkům. Ti pak posoudí situaci, a pokud nejsou vážné překážky, měli by souhlasit. Příkladem může být aplikace dvou nejčastějších terapií. U podávání chemoterapie na stacionáři je přítomnost blízkého teoreticky možná, i když tam někdy nebývá mnoho místa. Ale u ozařování možná není, protože u pacienta nesmí být nikdo a v ovladovně zařízení není ani prostor, ani přítomnost tam neplní účel podpory nemocného.

Konkrétní návštěvní hodiny jsou uvedené ve vnitřním řádu každého zdravotnického zřízení. Pokud pracujete na směny a máte potíže dostavit se v daných časech, je na místě se individuálně domluvit, zdali je možné využít jiný čas. Pacient má právo přijímat návštěvy, není to však jeho povinnost. Pacient je oprávněn sám rozhodovat o tom, kterou návštěvu přijme a kterou ne, a zdravotnický personál toto rozhodnutí musí respektovat při poskytování zdravotních služeb.

Pro přítomnost u dětského pacienta existuje metodický pokyn na webu ministerstva zdravotnictví.

Metodický pokyn k přítomnosti zákonných zástupců a osob blízkých u dětí:

https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2023/06/Metodicky-pokyn-k-pritomnosti-zakonnych-zastupcu-a-osob-blizkych-u-deti-pri-poskytovani-zdravotnich-sluzeb.pdf

Takový rozsáhlý metodický pokyn neexistuje pro dospělé pacienty. Mnohdy je tedy jen na daném zdravotnickém zařízení nebo dokonce konkrétním lékaři, jak se snaží nemocnému a jeho blízkým vyhovět.

Zastupování a zneužívání blízkých

Pokud je člověk schopen se samostatně (a to třeba i špatně a bezohledně) rozhodovat, pak se má vždy právo rozhodnout sám (tedy až na výjimky, kdy se snaží ublížit si). Pokud má schopnost pochopit a zvážit situaci a možnosti a rozhodnout se, pak je lékař povinen přizpůsobit své vysvětlování úrovni takového pacienta a respektovat jeho rozhodnutí.

Zástupce nezletilého (nejčastěji rodič) a zástupce dospělého opatrovaného (opatrovník) mají v tomto případě povinnost nikoliv rozhodnout za ty, které zastupují, ale uhlídat, aby lékař se zastupovaným (dítětem, opatrovaným) zacházel důstojně, nemanipuloval s ním, měl k němu respekt a vše mu náležitě vysvětlil. Zástupce musí uhlídat, aby zastupovaný měl svobodnou volbu. V praxi je to mnohdy velmi těžké, protože zástupce má třeba i jiný názor, jinou potřebu.

Pokud se dítě není schopno rozhodovat, rozhoduje jeho rodič, ale u dospělých osob, které buď nikdo nezastupuje, třeba proto, že dosud byly v pořádku, než se jejich zdravotní stav rychle zhoršil, nebo je zastupuje soudem ustanovený opatrovník, je situace, kdo rozhoduje, méně jasná.

V souvislosti se souhlasy dochází k manipulacím a zneužití ze strany zdravotníků třeba tím, že si formálně vynutí souhlas např. kývnutím pacienta, i když ten neví, co se děje. Případně se využije jeho podpis na dokumentu, o kterém už nic netuší. Někdy i rodina vyhotoví plnou moc, o jejímž podpisu pacient už taky vůbec neví. To vše jsou nekalé praktiky, kterých bychom se opravdu neměli dopouštět, i když se jeví snadné a některé weby je doporučují.

Postup najdeme v zákoně o zdravotních službách: Jestliže pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav vyslovit souhlas s poskytováním zdravotních služeb a nejde-li o zdravotní služby, které lze poskytnout bez souhlasu, vyžaduje se souhlas osoby určené pacientem. Není-li taková osoba nebo není-li dosažitelná: manžela nebo registrovaného partnera. Není-li taková osoba nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se souhlas rodiče. Není-li taková osoba nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se souhlas jiné svéprávné osoby blízké, pokud je známa.

V praxi se tedy setkáváme se situacemi, kdy pacient neurčí osobu, například partnerku, se kterou žije, a ta pak nemá rozhodovací práva a mají je rodiče nebo jiní příbuzní pacienta. Při tom, jak mnoho je nesezdaných párů, které spolu ale žijí jako manželé, je tato situace velmi častá a nepříjemná.

Situaci nemá snadnou ani opatrovník určený soudem. Obvykle má totiž v pověření zastupovat napsané „v rozsahu běžném". To ve zdravotnictví znamená, že může rozhodnout, jen pokud jde o zákrok bez závažných následků, například vyšetření či odběr krve. Tam, kde bude riziko ze zákroku vážné nebo vysoké, například operace páteře s rizikem ochrnutí či operace očí s rizikem oslepnutí, musí opatrovník k rozhodování přizvat opatrovnickou radu, a pokud nebyla zřízena, pak se souhlasem soudu. To v mnoha případech může celé řešení protáhnout a zákrok se mnohdy může stát neodkladným.

Opatrovník má také hlídat práva opatrovaného, například rychlost vyšetření a kvalitu péče, dostupnost péče. Není ale podstatné, co chce opatrovník, ale co by chtěl opatrovaný, kdyby situaci ještě rozuměl a mohl se rozhodovat sám.

Tématu dříve vyslovených přání a specifikaci tématu v paliativní péči se věnujeme v naší brožuře Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké, v kapitole č. 3. ***www.amelie-zs.cz/paliativa***

Přenášení odpovědnosti ve zdravotním systému

V onkologii je lékař často nucen sdělovat nepříjemné skutečnosti, například o nemožnosti nádor operovat, o nutnosti ukončit kurativní léčbu, o progresi nebo recidivě onemocnění, o neschválení specifického léku zdravotní pojišťovnou atd.

Ne vždy je na to připraven on i pacient. Důvody mohou být různé: citlivé téma, nedostatečné komunikační dovednosti, časový tlak, neschopnost vysvětlit situaci laicky, obava z psychického zhroucení pacienta atd.

Proto lékař mnohdy použije úhybný manévr a sdělí informaci rodině, a ne pacientovi. A co víc, nečiní tak jen proto, aby blízké předem připravil pro chvíli, kdy bude informaci sdělovat pacientovi, ale chce po rodině,

aby ji sdělila pacientovi sama. Tím na ně přenáší odpovědnost, kdy, jak a co pacientovi sdělí, i když rodinní příslušníci nejsou pro tyto situace vůbec vyškoleni. Častým argumentem je, že od rodiny to nemocný lépe přijme. Ale nemusí to být pravda. Navíc je to pro pečující obvykle velká zátěž, mají strach, otálí a čas na rozhodování nebo konání mnohdy utíká. A zároveň se nemocný nemá šanci doptat na dílčí věci, protože ty rodina nezná a neumí tedy odpovědět.

Je na rodině, aby takovou situaci nepřijala a vyžadovala, aby lékař informace sdělil osobně také pacientovi.

Podpůrná opatření při omezené schopnosti dospělého právně jednat

Jsou situace, kdy onkologicky nemocný nemá dost sil nebo mu hrozí riziko infekce při osobním jednání v institucích.

Ustanovení zástupce na základě plné moci

Udělení plné moci upravuje občanský zákoník, zákon 89/2012 Sb. Vzory plné moci najdeme na internetu:

https://www.plna-moc-vzor.cz/onb/
https://www.vzory.cz/vzory/obcan-a-urad/plna-moc-vseobecna/

Plnou moc si můžete dle návodu sepsat doma, ale někdy instituce určuje jasně definované vymezení plné moci nebo ověření podpisu. Pokud ošetřovaný není schopen návštěvy obecního úřadu nebo České pošty, oddělení CzechPoint, vyžaduje návštěvu notáře nebo právníka doma či v zařízení. Pokud je v nemocnici sociální pracovnice, notáře vám obvykle pomůže zajistit. Pokud není, musíte zkoušet, který notář bude ochoten přijet do nemocnice. Vždy je třeba návštěvu domluvit na oddělení, protože notář potřebuje mít od lékaře potvrzené, že pacient je způsobilý udělit plnou moc.

Dispozice k účtu

Osobní návštěvou majitele účtu a budoucího druhého disponenta v bance lze zajistit možnost realizovat finanční operace bez budoucí přítomnosti majitele účtu. Platební karty jsou nepřenosné, stejně jako heslo PIN. Použitím cizí karty, i když znáte PIN, se dostáváte do potíží. Například při zabavení karty bankomatem a zároveň kamerovým záznamem, kdo s kartou nakládal. Druhý disponent by měl mít svou vlastní platební kartu k účtu. Pokud majitel účtu zemře, druhý disponent nemůže již s účtem nakládat vyjma předem dohodnutých transakcí.

Datová schránka

Komunikace s úřady pomocí datové schránky může ulehčit situaci nemocnému ve chvíli, kdy chce sám jednat, ale fyzicky nyní nemůže, případně i blízkým, kteří při péči nemají čas ani síly běhat po úřadech a stát ve frontách. Jak zřídit datovou schránku se dozvíte zde: ***https://chcidatovku.gov.cz/datova-schranka***

Je třeba pouze pamatovat na to, že většina dokumentů musí být podepsána. A pokud není k dispozici elektronický podpis, je třeba dokument vytisknout, podepsat a poté znovu vytvořit soubor k odeslání. Obvykle ale není možné posílat dokument v podobě fotografií z mobilního telefonu.

5. Pomoc pro blízké

včetně aspektu, že pomoc potřebuje víc členů rodiny – Možnosti praktické pomoci pro samotného blízkého, respitní péče, včetně pomoci pacientských organizací, čerpání psychologické pomoci pro blízké či skupinové terapie, svépomocné skupiny blízkých.

Nemoc nám jako událost vstoupí do života a my bychom měli najít cestu, jak s ní být, jak společně soužít, nikoliv se soužit. První, co nás potká na cestě pomoci, budou naše pocity a myšlenky. Láska, odpovědnost, pocity závazku, slušnost a další imperativy mezilidských vztahů se nás budou ptát: Jak k situaci přistoupíš? Jak pomůžeš? Na místě je však také otázka: Komu?

Je dobré nepodlehnout prvním impulsům a nevrhnout se bezhlavě do pomoci. Pokud se neudržíme a najdeme se později unavení a bezradní na cestě, i tak je vždy možné podívat se na své možnosti a rozhodnout se na základě otázek a zvážení:

- vlastních kapacit
- kapacit blízkých a neformálních vztahů
- možností dávek a další podpory státu
- dostupnosti služeb ku pomoci

A jen pro zopakování – péče má aspekt jak směrem k našemu blízkému, tak k nám samotným jakožto blízkým nebo pečujícím. Je dobré si uvědomovat, že můžou chtít pomoci i lidé okolo nás – naši další blízcí a přátelé. I jich se onemocnění a zátěž s ním spojená může dotýkat.

Naše kapacity

Ty jsou dány našimi možnostmi, které jako člověk máme. Každý jsme jiný, někdo je tahoun, kterého „jen tak něco neskolí“, a jiný je citlivý, emočně labilní a snadno se zahltí. Měli bychom zvážit své nastavení a pochybnosti – my se známe nejlépe, a měli bychom se rozhodovat s respektem k sobě. Jiné kapacity také máme jako matka tří dětí na rodičovské dovolené, která se zároveň stará o svou dementní maminku, a jiné jako svobodný, mladý muž, který má dva další sourozence a pracuje dle svého uvážení, klidně i v zahraničí. Do péče nás často tlačí naše závazky, ale také očekávání (nás či našeho okolí), která bychom měli naplnit. Zvažme, co je reálné a co ne. Na rozhodování máme právo.

Zároveň, jak už bylo výše zmíněno, je třeba, abychom pečovali o své kapacity. Zaměřme se na naplňování základních fyziologických potřeb, kterými jsou jídlo, pití, spánek, vylučování a vyměšování (možná se to zdá směšné,

ale je mnoho lidí, kteří odkládají malou potřebu s typickým „až“, či dokonce méně pijí, aby nechodili na malou často), dýchání, potřeba fyzické aktivity a regulace tělesné teploty. Například spánek bývá často narušen nejen u onkologicky nemocných, ale i u jejich blízkých. Apel na sebepéči je podpořen mnoha výzkumy – ten, kdo věnuje pozornost sobě, je v lepší kondici pro pomáhání.

V péči o sebe nám mohou pomoci pravidelné aktivity, které již děláme a jsou nám plně známé, ale i nové aktivity, které podporují zapojení našich smyslů a prožívání „tady a teď“. Mezi ně patří i změna vnitřního postoje:

- zaměření na pozitivní aspekty – radost, mnohost možností, smysluplnost, krása, tvorba
- zaměření na hodnoty a jejich rozvoj – laskavost, trpělivost, neposuzování, důvěra, neulpívání (např. soucit se sebou samým posiluje odolnost a snižuje negativní přemítání)

Proč změna vnitřního postoje? Udělejme si výlet do světa výzkumu a ocitujme zjištění kapacit: Mozek má vrozenou tendenci vnímat to negativní. Vývojově jsme se snažili vyhnout nebezpečí a hledat odměnu, ale nebezpečí je důležitější pro přežití než odměna. Mozek reaguje spíše na negativní podněty než na stejně intenzivní pozitivní stimuly. Lidé i zvířata se rychleji učí prostřednictvím bolesti než slasti. Bolestivé zkušenosti si zpravidla pamatujeme lépe než příjemné. Většina lidí se bude snažit vyhnout ztrátě něčeho, co mají, než získat totéž. Trvalé, kvalitní vztahy typicky vyžadují poměr alespoň pěti pozitivních interakcí vůči jedné negativní.

Sebepéče není sobectví, ale cesta, jak lépe zvládat těžkosti života. Ale co když máme celoživotně tendenci se přetěžovat? Pak je fajn mít „ruční brzdu“. Není to věc, ale je to člověk, který nás dobře zná, kterého si vážíme a on si váží nás. Člověk, který je schopen nám říci pravdu, i když se nám nelíbí a není příjemná. Požádejme někoho takového o pomoc, aby nám ve správný čas řekl, že se něco děje a že je třeba zvolnit, něco změnit nebo zrušit. Možná se nás to dotkne, budeme vysvětlovat, apelovat, ale někde uvnitř nás se rozsvítí oprávněně červené světélko.

Kapacity blízkých a neformálních vztahů

Při plánování péče a pomoci jsou tyto kapacity často podceňovány. Přesto jsou těmi, které v naprosté většině pokrývají potřeby pomoci (odhaduje se, že až 70 % péče o seniory je poskytováno rodinou či jinou neformální péčí; data pro jiné cílové skupiny nejsou v ČR dostupná). Za zvážení tedy stojí dotaz na blízké, vzdálené příbuzné, ale i sousedy a přátele, zda nemohou pomoci, pokud je to třeba. V rámci rodin je dobré zapojovat i mladé

dospělé, pokud to je možné, protože i oni mají kapacity a mohou se tak navíc učit hodnotám, které péče přináší. V terminální či dlouhodobé péči se poměrně často najdou pomocníci, kteří přicházejí ze zcela nečekaných stran.

Kdo jsou tedy ti blízcí či neformální pomocníci? Jsou to lidé z rodiny, přátelé, známí, spolupracovníci, sousedé, obecně lidé, co se zajímají.

Dejme lidem okolo našeho nemocného šanci se zapojit. Nerozhodujme za ostatní, ptejme se jich a nabízejme jim možnost rozhodnout se o podobě jejich podílu na péči. Někdy je ale cestou i přímá žádost.

Možnosti dávek a další podpory státu, neziskových organizací i privátního sektoru

V jakých oblastech můžeme očekávat pomoc:

- služby státní správy
- zdravotní služby
- sociální služby
- služby na sociálním a zdravotním pomezí
- privátní služby
- další oblasti služeb

Přesný popis služeb pro nemocného najdete jak v brožuře Psychosociálního minima pro onkologicky nemocné a jejich blízké (druhá část brožury je věnovaná zdravotně sociální pomoci), tak v brožuře Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké. Pokud hledáte pomoc pro nemocného, nahlédněte do těchto brožur a jistě najdete, co potřebujete.

Pro blízkého je nabídka omezenější a mnohdy jej napadne ji využít až ve chvíli, kdy je již téměř pozdě. Přesto stojí za to se na nabídku podívat a případně si ji od nabídky pro nemocné odvodit.

Jakožto blízcí pro sebe sama můžeme čerpat:

- **Dávky a podporu státu, jako jsou:**
  - poradenství na úřadech (úředník by nám měl být k dispozici stejně jako nemocnému)
  - podpora – ať už formou zdravotních či sociálních služeb
  - dávky – finanční podpora při ošetřování člena rodiny, dlouhodobé ošetřovné, pro svého nemocného pak můžeme využít průkaz mimořádných výhod TP, ZTP, ZTP/P, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na péči

- možnost zastupování zájmů onkologicky nemocných a jejich blízkých nebo pečujících. Například na Ministerstvu zdravotnictví prostřednictvím pracovní skupina Pacientské rady ministra o Zdravotně sociálním pomezí.

- **Sociální práci a pomoc:**
  - v rámci státní správy, sociální služby, zdravotnictví či v neziskových organizacích. Sociální pracovník by nám měl být vždy k dispozici bezplatně.
  - Sociální pracovník může poskytovat poradenství, přímou intervenci ve prospěch blízkého nebo nemocného či doprovázení v různých situacích (záleží na instituci či typu služby)

- **Zdravotní služby:**
  - I nám je k dispozici lékař (praktický nebo odborný), pokud máme nějaké zdravotní potíže. Často mezi ně patří psychické nebo fyzické obtíže plynoucí z dlouhodobé zátěže.
  - klinický psycholog v nemocnici a jeho péče
  - Zdravotní služby jsou placené přes zdravotní pojišťovnu a tedy bezplatné.
  - Vyhledávání služeb lze najít na stránkách: ***https://nrpzs.uzis.cz/***

- **Sociální služby:**
  - Jedná se o služby, které jsou poskytované pod registrací a mohou pomoci při řešení sociální situace. První volbou pro blízkého může být odborné sociální poradenství či krizová a telefonická krizová služba. Obě služby jsou bezplatné či za příplatek v případě ubytování.
  - Větší část služeb je zaměřena na nemocného, ale služby mohou pomoci i rodinám. Např. s dopravou nebo při přímé péči (sociálně aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené anebo pro rodiny s dětmi, pečovatelská služba, osobní asistence, půjčovny kompenzačních pomůcek, odlehčovací péče alias respitní lůžka).
  - Většina služeb je placena formou finanční spoluúčasti.
  - Vyhledávání služeb lze najít na stránkách: ***https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb***

- **Služby na sociálně zdravotním pomezí:**
  - Zdravotně sociální pracovník alias sociální pracovník v nemocnici je k dispozici jak nemocným, tak jejich blízkým. Ovšem ne každá nemocnice takového pracovníka má a většinou tito pracovníci nemají

kapacitu starat se o ambulantní pacienty či pokrývat jejich potřeby mimo zdravotnické zařízení. Jejich služba je však zdarma.
    - Pacientské organizace – skupiny, kluby, zastřešující organizace – mohou nabídnout i blízkému setkávání, volnočasové aktivity, sdílení zkušeností, postupů. Jsou zaměřeny zpravidla podle diagnózy, neexisují však pro každou diagnózu. Služby bývají bezplatné, případně se vztahují k členskému poplatku. Seznam pacientských organizací je k částečnému náhledu zde: ***https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--seznam-pacientskych-organizaci***
    - Podpůrné skupiny pro blízké onkologicky nemocných – mohou pomoci se sdílením témat, která jsou jinak velmi těžko sdělitelná. Takové skupiny lze najít nejčastěji na facebooku, ale někdy je provozují i pacientské nebo neziskové organizace.
    - Široké spektrum zájmových sdružení v oblasti péče, která nabízejí většinou informační podporu na webech, v osvětových kampaních, ale i akce či sbírky na pomoc nemocným a jejich blízkým.

- **Privátní služby:**
    - právník, notář
    - psycholog, psychoterapeut
    - nutriční a výživové poradenství

- **Další služby (například i ty z oblasti alternativy):**
    - Většina služeb je regulována jen málo, některé vůbec. Platby jsou ve spektru od bezplatné až po tržní ceny.
    - Můžeme sem zahrnout např. i mateřská centra, vzdělávací instituce, centra, kurzy, ale i duchovní péči, nadace a nadační fondy

Dostupnost služeb ku pomoci

Pokud zvažujeme své možnosti a rozhodujeme se o tom, že někoho dalšího, z venku zapojíme do pomoci buď nám, nebo našim nemocným, pak je na místě zvážit i kapacity a místní dostupnost. V mnoha oblastech ČR je stále dostupnost pomoci nerovnoměrná, dokonce jsou místa, kde některý typ služeb není dostupný vůbec. Je třeba zjistit, jaké možnosti ve svém regionu máme, a nevázat se na něco, co není možné.

Na místě je promyslet i možnost provázanosti služeb. To, jak optimálně zvyšovat jejich potenciál a využití. Je například možné kombinovat služby zdravotní a sociální péče. Pokud není v místě dostupný domácí hospic, pak lze kombinací jiných služeb zajistit domácí péči i tam, kde by to jinak nešlo.

Dva tipy pro první pomoc při stresu

1. Alespoň minutu dýchejte tak, aby váš nádech a výdech byly stejně dlouhé (v duchu při každém nádechu a výdechu počítejte do pěti). Následkem budou malé, ale plynulé změny v intervalu mezi srdečními tepy a nastolení rovnováhy.
2. Narovnejte se a uvědomte si, jak vám je – zvědomte si, co cítíte (tělesně), prožíváte (emoce) a na co myslíte (myšlenky). Dejte tomuto kroku asi minutu a buďte bez posuzování vnímaví i k negativním obsahům, k tendencím utéci od obsahu, hodnocením, která vznikají. Jen se dívejte.

V další minutě se zaměřte na svůj dech – na rytmus výdechu a nádechu v břišní oblasti, rytmus a tělesné vjemy spojené s dechem.

Ve třetí minutě si uvědomte, co chcete udělat, případně byste rádi udělali, a s tímto záměrem se vraťte do běžných aktivit.

6. Reálný život s nemocným

finanční dopady a sociální výhody pro blízkého a pro pečujícího, zastupování, včetně dopadů dlouhodobého pečování – sociálních (finance, kontakty) i zdravotních

V této kapitole se budeme věnovat pouze specifickým dávkám, které mohou čerpat osoby blízké, nebo nuancím u dávek pro nemocné s přímým dopadem na blízké.

Systém dávek je podrobně popsán výše i v našich ostatních brožurách. Na ně budeme odkazovat:

a) Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké
b) Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci
c) Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké ***https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/***

Celá tato kapitola slouží spíše jako rozcestník. Odkazy na dávky pro nemocné uvádíme z toho důvodu, aby osoby blízké mohly překontrolovat, zda má jejich nemocný vše, co potřebuje.

Je třeba poznamenat, že systém dávek je nastaven spíše na dlouhodobou péči o typická postižení, jako je zrakový, sluchový, duševní nebo fyzický handicap, např. invalidní vozík. Onkologicky nemocný jako střednědobě nebo dlouhodobě nemocný do systému příliš nezapadá a stejně je na tom jeho pečující nebo i osoba blízká, která mu v řadě situací akutně pomáhá.

Přehled dávek a výhod pro onkologicky nemocné

- **Nemocenská**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/pracovni-neschopnost/
- **Invalidní důchod**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/invalidni-duchod-id/
- **Průkaz osoby se zdravotním postižením**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/prukaz-osoby-se-zdravotnim-postizenim/
- **Příspěvek na mobilitu**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/prispevek-na-mobilitu/

U příspěvku na mobilitu došlo od vydání brožury, konkrétně od prosince 2022 (s vyplácením v lednu 2023), ke zvýšení příspěvku z 550 Kč na 900 Kč.

- **Příspěvek na pomůcky**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/prispevek-na-zvlastni-pomucku/
  S ohledem na růst cen došlo od ledna 2023 i ke zvýšení maximální částky na pořízení svislé zdvihací nebo šikmé zvedací plošiny ze 400 tisíc na 500 tisíc Kč. Hranice součtu vyplacených příspěvků za 60 kalendářních měsíců se u této dávky nemění, i nadále činí 800 tisíc Kč.
- **Příspěvek na péči**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/prispevek-na-peci/

Přehled dávek pro osoby blízké

Podpora osob blízkých není příliš rozvinutá a ještě méně umí pracovat s nuancemi situací, do kterých se blízcí dostávají. Systém sociálních dávek a výhod je převážně nastavený tak, že je čerpá nemocný nebo zdravotně postižený nebo jeho opatrovník, a on rozhoduje o úhradě služeb, pokud jsou dostupné, nebo o výplatě dávky pečujícímu.

- **Ošetřovné**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/podpora-pri-osetrovani-clena-rodiny-ocr/
  Je důležité upozornit, že po pandemii COVID-19 došlo ke zmírnění podmínek. Není tedy tak striktně vyžadována podmínka společné domácnosti nemocného a ošetřujícího. Podmínka společné domácnosti neplatí v případě ošetřování nebo péče o příbuzného v linii přímé a sourozence zaměstnance nebo ošetřování manžela (manželky) zaměstnance, registrovaného partnera (registrované partnerky) zaměstnance, rodičů manžela (manželky) nebo registrovaného partnera (registrované partnerky) zaměstnance.
  Krátkodobé ošetřovné mohou čerpat pouze zaměstnanci. OSVČ, který se dobrovolně přihlásil k nemocenskému pojištění, nárok na ošetřovné nemá.
- **Dlouhodobé ošetřovné**
  https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/dlouhodobe-osetrovne/
  U dlouhodobého ošetřovného je třeba důsledně zvažovat, v jakém období ho bude osoba blízká čerpat. Pokud je zcela nebo částečně

vyčerpáno po náročném operačním zákroku onkologicky nemocného nebo v době po transplantaci, může pak chybět v případě, že se léčba nedaří a zdravotní stav nemocného se horší. Maximální doba čerpání je 90 dní v jednom roce, je pevně daná a nelze s ní hnout.

Ošetřovné mohou čerpat zaměstnanci i OSVČ. Nárok na ošetřovné nevzniká u pracovníků činných na základě dohody o pracovní činnosti či dohody o provedení práce, i když mají hrazené pojištění. U OSVČ musí být pro nárok na dávku splněna podmínka dobrovolné účasti na nemocenském pojištění alespoň po dobu 3 měsíců předcházejících dni nástupu na dlouhodobé ošetřovné. OSVČ nesmí v době pobírání této dávky osobně vykonávat samostatnou výdělečnou činnost.

Během ošetřování se mohou pečující osoby vystřídat, dokonce i opakovaně v průběhu 90 dnů. Nárok na dlouhodobé ošetřovné se posoudí vždy ke dni, kdy daná osoba začne o nemocného člověka pečovat nebo znovu pečovat (k okamžiku, kdy začala pečovat jako první nebo vystřídala někoho jiného). Na předepsaném tiskopisu zašle na OSSZ oznámení o ukončení dlouhodobé péče, kde bude uvedeno, že se střídá s jinou osobou. Tato jiná osoba opět požádá o dlouhodobé ošetřovné.

Pobírání příspěvku na péči o nemocného, obvykle na nějaké starší dlouhodobé zdravotní postižení, se s akutním ošetřováním osobou blízkou a pobíráním dlouhodobého ošetřovného vzájemně nevylučuje. Pečující osoba může mít při pečování zaměstnání a z něj nyní bude čerpat ošetřovné.

Finanční pomoc pro osoby blízké a rodiny

Při zjištění onkologického onemocnění u člena rodiny a po stanovení plánu léčby je třeba si uvědomit a rozhodnout se, zda péče osoby blízké bude znamenat jen aktivitu navíc, bez dopadu na pracovní schopnost, nebo částečné omezení práce s nutností vyjednávat se zaměstnavatelem, nebo radikální změnu a přerušení pracovní činnosti.

Vše záleží na věku nemocného a rozsahu a druhu léčby, kterou bude muset absolvovat. Rozdíl bude, když v rodině onemocní žena ve středním věku s rakovinou prsu, která je prakticky soběstačná a bude třeba zajistit spíše některé její dřívější role u dětí nebo v domácnosti, než když onemocní rakovinou plic muž těsně před důchodem nebo kdokoliv, kdo půjde na transplantaci. Zde budou potřeby pomoci jistě většího rozsahu a i časová náročnost spíše dlouhodobější.

Pokud v rodině někdo onkologicky onemocní, obvykle se změní jeho výše příjmů. A pokud o něj dokonce musí někdo pečovat, změní se mnohdy hned dvěma členům. To pak vede k zamyšlení se nad celkovou výší příjmů

a vyhodnocení, zda nevzniká nárok na některou z dávek závislých na příjmu společně posuzovaných osob, tedy domácnosti.

Jedná se zejména o dávky státní sociální podpory (příspěvek na bydlení, přídavek na dítě), nebo o dávky hmotné nouze (příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení či mimořádná okamžitá pomoc).

Více informací i formuláře naleznete zde (formuláře je vždy na vedlejší liště):

https://www.mpsv.cz/statni-socialni-podpora

https://www.mpsv.cz/pomoc-v-hmotne-nouzi

Je třeba dobře vědět, které sociální dávky se za příjem považují. Jsou to nemocenské dávky, důchody, dávky státní sociální podpory a dávky hmotné nouze. Naopak to nejsou dávky pro osoby se zdravotním postižením, jako je příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu nebo na pomůcku.

Je třeba pamatovat na to, že do výdajů se nepočítají splátky – hypotéky, půjček, exekuce ani osobního bankrotu.

Rozdíl mezi těmito skupinami je, že u dávek státní sociální podpory se hodnotí pouze příjmy, ale u dávek hmotné nouze celý movitý i nemovitý majetek. To často žadatele odradí nebo jim jejich majetkové poměry stejně nedovolují získat nárok, protože byli v předchozích letech odpovědní a vytvářeli si rezervu.

Stát bohužel nastaveným systémem nutí občany na tuto rezervu sáhnout, což mnohdy není příliš vstřícné a může to způsobit potíže v budoucnosti, například při potřebě přestěhovat se a složit kauci ve výši několika nájmů.

Poslední takovou nenárokovou pomocí mohou být nadace a nadační fondy, případně vypsání sbírky za určitým potřebným účelem.

Více informací najdete v naší brožuře pro praktické lékaře na straně 19.

www.amelie-zs.cz/brozuraPL

Specifická situace je v rodinách i dle rozsahu péče a výše příspěvku pro nemocného. Buď příspěvek na péči pečující osobě nahrazuje, anebo nenahrazuje základní finanční příjem. Pokud je příspěvek přiznán v 1. stupni, pečující osoba není zdravotně a sociálně pojištěna. Jako pečující osoba tak může být dotyčný oficiálně přihlášen až od 2. stupně příspěvku na péči o nemocného. Sám musí ovšem doložit zdravotní pojišťovně a ČSSZ potvrzení o pečování, aby se mu doba počítala jako odpracované roky. Potvrzení vydá úřad práce dle místa bydliště nemocného.

Doprava nemocného

Léčba, která probíhá nejčastěji v komplexních onkologických či hematoonkologických centrech, jež jsou často od domácnosti vzdálena, stejně jako léčba, která probíhá nejčastěji ambulantní formou, nese tlak na dopravu a doprovody nemocných. Což má aspekt časový (musím být k dispozici a musím být

uvolněn z práce / péče např. o další dítě), finanční (musím mít k dispozici auto, finance na jeho provoz, parkování, zároveň nemohu pracovat a vydělávat), emocionální (jsem přímo konfrontován se situací, jsem svědkem zátěže, kterou prožívá nemocný v oblasti svého zdraví, komunikace s lékaři, sestrami, ale i dalšími nemocnými, sám se nějak musím stavět ke svému vnitřnímu prožívání, a to v souladu s tím, jaký chci být a mnohdy nejsem) apod.

Jednou ze složitých situací při péči o onkologicky nemocného může být opakovaná doprava do zdravotnického zařízení na léčebnou proceduru. Návštěvy lékaře a kontrolní vyšetření jsou časté a někdy probíhají ve vzdálenějším zdravotnickém zařízení.

Při plánování dopravy je dobré zvažovat, zda má nemocný na něco ze zdravotního či sociálního systému nárok, zda je to pro něj psychicky zvládnutelné (např. dlouhé čekání na sanitku) a pro vás celkově efektivní.

Možnosti:

a) doprava sanitkou – nárok za určitých podmínek, určuje lékař
   Více informací:
   https://www.vzp.cz/poskytovatele/informace-pro-praxi/poradna/preprava-pacienta-vozidlem-zdravotnicke-dopravni-sluzby
b) náhrada cestovní nákladů při dopravě osobním autem
   Více informací:
   https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/doprava-do-a-ze-zdravotnickeho-zarizeni/
c) senior taxi nebo handicap taxi
   Různé organizace (městské úřady, sociální služby, sociální podniky) nabízejí dopravu lidí s handicapem a seniorů. Podmínky jsou různé a liší se podle poskytovatele. Služba disponuje auty, která umožňují i přepravu lidí s pohybovými problémy.
d) omezení dojíždění za pomocí home care
   V určitých případech je možné omezit četnost dopravy do vzdáleného zdravotnického zařízení, zejména z důvodu odběru krve nebo převazu drobnější rány. Je však třeba zařídit to tak, aby se informace o výsledcích dostaly k potřebnému ošetřujícímu lékaři. Home care neboli domácí zdravotní péči může indikovat praktický i odborný lékař.
   Více informací o domácí zdravotní péči najdete pod odkazem níže na str. 16–17:
   https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/brozura-psychosocialni-minimum/mam-rakovinu/
e) parkování při doprovodu nemocného

Parkování v areálech onkologických klinik nebo v okolí těchto areálů je celkově dosti náročná záležitost, a to z vícero důvodů. Kapacita parkovacích míst je dosti nízká a také finančně náročná. Parkovací místa mají různou hodinovou sazbu. V okolí nemocnic jsou různé zóny označené různými barvami, ve kterých se nemocný dojíždějící z jiného města nemusí vůbec vyznat. U mnoha vyšetření, kontrol u lékaře a terapií nelze odhadnout, kdy bude nemocného možné vyzvednout. Navíc každé zdravotnické zařízení poskytuje různé slevy různým skupinám osob. Obvyklá bývá sleva pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P. Jinde lze požádat o speciální nemocniční parkovací propustku například po dobu dojíždění na ozařování. Ceny a systém nejsou jednotné. Je tedy vhodné se na počátku léčby informovat o možnostech parkování u konkrétního zdravotnického zařízení. A dle informací od lékaře o plánované délce léčby zvážit podání žádostí, které parkování usnadňují a zlevňují.
Amelie v roce 2022 realizovala dotazníkové šetření, které částečně mapovalo potíže s dopravou za onkologickou léčbou. ***https://www.amelie-zs.cz/odbornost-u-amelie/pruzkum-dopravy-za-lecbou/*** A je to téma, kterému se snažíme i nadále věnovat.

Krátkodobé a dlouhodobé pečování a jeho dopady

Pro pečujícího je dobré znát pravidla a možnosti, které má, pokud pečuje krátkodobě, nebo dlouhodobě.

Jestliže doprovázíme nemocného k lékaři, na vyšetření nebo na ambulantní zákrok a jsme zaměstnaní, čerpáme placené volno ze zákona na nezbytně nutnou dobu. Náhradu mzdy nebo platu dostaneme, jestliže jde o doprovod dítěte, manžela, druha, rodiče nebo prarodiče zaměstnance, případně manžela nebo manželky. Pokud by to byl vzdálenější příbuzný, mzda nahrazena nebude.

V praxi se ovšem často setkáváme s napracováváním takové doby, nebo čerpáním náhradního volna za přesčasy, případně čerpáním dovolené. Což vede k tomu, že pečující osoby pak nemají volno na odpočinek a jsou velmi přetížené. Nutí je k tomu strach, že přijdou o pracovní místo, budou-li čerpat příliš volna na péči o osobu blízkou.

Tato obava panuje i u opakovaného čerpání dávky při ošetřování člena rodiny. Například vždy po aplikaci chemoterapie nemocnému, kdy je mu několik dní nejhůře, nebo není schopen sám sobě aplikovat určitou doplňkovou léčbu (převazy, výplachy, podkožní injekce atd.) a nelze na to sjednat domácí zdravotní péči.

U některých pečujících osob pomůže otevřená komunikace se zaměstnavatelem o potřebě a rozsahu péče a jejím plánu, u některých ne.

Pro rozhodování o tom, jak naplánovat ošetřování, je zásadní znát zdravotní stav a plán léčby nemocného. Bez těchto informací prakticky nelze dobře naplánovat pečování, a to ani po stránce finanční efektivnosti. Na to je třeba nemocné, kteří nechtějí sdělovat informace o svém zdravotním stavu a léčbě, opakovaně upozorňovat.

Status pečující osoby je co do dávek zajišťován třemi způsoby: ošetřovným, dlouhodobým ošetřovným, příspěvkem na péči od 2. stupně. Ošetřovné pokryje pouze krátkodobý stav péče, obvykle po nějakém zákroku či po hospitalizaci. Dlouhodobé ošetřovné již se svou délkou 90 dní představuje určitý charakter dlouhodobé péče, ale je limitován. Příspěvek na péči 2. či vyššího stupně sice zaručuje status pečujícího, ale jeho přiznání trvá dlouho a na schválení stupně se nelze spolehnout. Tím uvádí pečujícího do nejistoty. U onkologicky nemocných je velmi vysoké riziko, že je jim v první fázi péče přiznán pouze 1. stupeň příspěvku na péči, který status pečujícího nezaručuje, a když už by byl nárok nebo byl uznatelný vyšší stupeň, nestihne se jeho přiznání včas, aby se pečující podle toho mohl zařídit. Pochopitelně pak každý musí zvážit své možnosti i to, zda náročnou péči (i bez určitých jistot a kontinuity systému) zvládne.

Moderní onkologická léčba a podpůrná léčba je schopna nemocnému u mnoha diagnóz zajistit slušnou kvalitu života V takovém případě však nemá nárok na příspěvek na péči, protože kritéria pro jeho přiznání jsou velmi přísná. Klasickým příkladem může být posuzování schopnosti chůze nebo zvládání osobní hygieny. Nemocný není ochrnutý, jen velmi slabý, takže mu hrozí pád, ovšem obě tyto potřeby mu nejsou uznány.

Bližší specifikaci kritérií přiznání příspěvku na péči najdete na tomto odkaze: ***https://www.amelie-zs.cz/prispevek-na-peci-u-onkologicky-nemocnych/***

Diagnóza, která se od ostatních onkologických onemocnění odlišuje, je rakovina mozku. U ní po operaci nebo i při samotné existenci nádoru vzniká velké omezení v pohybových nebo kognitivních funkcích, takže příspěvek na péči bývá obvykle přiznán. Problém bývá, že někdy ne hned. Pokud je doslovně dodržováno, že stav posuzovaného má být stabilizovaný (což už nemusí být nikdy) a trvá nebo bude trvat déle než 1 rok (což se také nemusí stát). Tedy, i když stav odpovídá kritériím, příspěvek je přiznán pozdě nebo dokonce vůbec.

Tyto i jiné situace vedou mnohdy k fyzickému nebo psychickému přetížení pečujícího, takže se pro něj stává nutné, nebo vhodné vyřídit si vlastní pracovní neschopnost. To neznamená, že taková osoba nepečuje, to omezeno není. Jen už není zároveň schopna pracovat. Potíže při péči mohou ale v takových případech způsobovat omezené vycházky, které jsou dané pracovní neschopností.

Pečující osoba si také musí hlídat, zda je za ni hrazeno minimálně zdravotní pojištění nebo lépe i sociální pojištění. Při dlouhodobém pečování je třeba mít na paměti, že i když se doba péče započítává jako odpracované roky, příjem, který je započítán, je velmi nízký, což dosti snižuje výši budoucího starobního důchodu, nebo v případě, že by se něco zdravotně přihodilo pečující osobě, tak invalidního důchodu.

Důležité odkazy

Pod následujícími odkazy najdete popisy situací a příběhy jiných pečujících a blízkých, které vám mohou pomoci se zorientovat nebo získat nějaký návod.

https://www.pecujdoma.cz/
https://staramseapracuji.cz/pro-pecujici
https://psychologie.cz/pomoc-pecujicim/
https://neviditelni.org/neformalne-pecujici
https://www.mapapece.cz/na-co-maji-pecujici-osoby-narok/
https://www.alfabet.cz/
https://alfahs.cz/

7. Specifická témata, která možná do hloubky nezazněla

Blízký jako rodič nezletilého, onkologicky nemocného dítěte – Této problematice se věnují zejména odborníci z nemocnic, kde se léčí onkologicky nemocné děti. Jsou to Komplexní onkologická a hematoonkologická centra ve FN Motol, FN Olomouc a FN Brno – Bohunice. Tam je k dispozici dětem i jejich rodičům vždy celý tým, jehož součástí jsou i psychologové a sociální pracovníci. Pomoci může nadace Dobrý anděl či pacientské organizace zaměřené na mladé onkologicky nemocné.

Blízký jako pečující o člověka s dalším postižením či závažnou nemocí – Jde o velmi specifickou situaci, která je komplikována zejména schopností / možností komunikace, která se nedá zobecňovat. Proto je vhodné se v případě otázek obracet na sociální pracovníky, např. v Amelii na ***socialni@amelie-zs.cz***.

Užitečné odkazy:

Kniha Dítě a rodič nemocný rakovinou: ***https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/publikace-pro-pacienty-a-jejich-blizke/dite-a-rodic-nemocny-rakovinou-prirucka-pro-rodice-jak-pomoci-detem-kdyz-jeden-z/***

Knihy Aliance žen s rakovinou prsu:

Touha žít: ***https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneni/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneninka/touha-zit-nova-kniha-o-moznostech-zvladani-nevylecitelneho-onkologickeho-onemocn/***

Touha odejít: ***https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneni/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneninka/touha-odejit-1/***

Poznámky:

Poznámky:

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, Krajská nemocnice Liberec

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.

PROVĚŘENÁ VEŘEJNĚ PROSPĚŠNÁ ORGANIZACE

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

Máte zájem o tyto brožury pro své pacienty?

Napište na info@amelie-zs.cz nebo zavolejte na 608 458 304 a my vám je zdarma pošleme.

Více informací na www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/

Centrum Amelie Praha

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

Centrum Amelie Olomouc

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

Centrum Amelie Rakovník

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

Centrum Amelie Liberec

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

Linka Amelie

Telefon: 739 004 333 (pondělí–pátek, 9–15 hodin)
E-mail: poradna@amelie-zs.cz

Amelie, z.s.

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

www.facebook.com/amelie.zs

www.amelie-zs.cz

amelie