

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
TEOLOGICKÁ FAKULTA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2013

Mgr. Tereza Sládková

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Oddělení praxe

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Problémy rodiny s onkologicky nemocným

Vedoucí práce: Mgr. Helena Machulová

Autor: Mgr. Tereza Sládková

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: Kombinovaná

Ročník: 4.

2013

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponenta práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Kaplici

.....

Podpis

Poděkování:

Poděkování bych chtěla věnovat paní Mgr. Heleně Machulové, za velice odborné vedení práce, cenné rady, motivaci a spolupráci.

Děkuji také panu RSDr. Jánovi Mišovičovi, CSc., za vstřícnost, ochotu a přínosné konzultace.

Dále bych chtěla poděkovat mé rodině za podporu.

Obsah

TEORETICKÁ ČÁST	8
1. NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ.....	8
1.1 Druhy nádorových onemocnění.....	8
1.1.1 Maligní onemocnění	8
1.1.2 Benigní onemocnění.....	9
1.2 Prevence nádorových onemocnění	9
1.2.1 Primární prevence	10
1.2.2 Sekundární prevence.....	10
1.2.3 Terciární prevence	11
2. PROBLÉMY KLIENTA V TERMINÁLNÍM STADIU.....	12
2.1 Biologické problémy.....	12
2.2 Psychologické problémy.....	14
2.3 Sociální problémy	16
2.4 Spirituální problémy	18
3. PROBLÉMY RODINY S KLIENTEM V TERMINÁLNÍM STADIU.....	20
3.1 Biologické problémy.....	20
3.2 Psychologické problémy.....	20
3.3 Sociální problémy	23
3.4 Spirituální problémy	25
4. SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ.....	26
5. POSKYTOVATELÉ PÉČE ONKOLOGICKY NEMOCNÝM KLIENTŮM... 	33
5.1 Onkologické oddělení	33
5.2 Oddělení paliativní péče v nemocnicích.....	33
5.3 Hospic	34
5.3.1 Druhy hospicové péče	37
PRAKTICKÁ ČÁST	39
6. Cíle práce a východiska výzkumu	39
6.1 Cíle práce.....	39
7. Metodika	40
7.1 Předvýzkum	40
7.2 Použitá metoda	40
7.3 Charakteristika zkoumaného vzorku.....	40

8. Výsledky	41
Kazuistika T.S.....	41
Kazuistika P. J.....	45
Kazuistika H. S.	49
Kazuistika R.D.....	52
9. Shrnutí	55
10. Diskuze	57
11. Závěr	59
12. Seznam použitých zdrojů	60
13. Seznam příloh	64
14. Přílohy	65
15. Abstrakt	68
16. Abstract	69

Úvod

Smrt není porážka, jako ani život není vítězství.

Reinhard Abeln, Anton Kner¹

Nádorová onemocnění jsou v České republice druhou nejčastější příčinou úmrtí. Každý rok umírá na nádorová onemocnění více než 27 tisíc osob. Tento počet činí 23 % z celkové úmrtnosti. Na druhém místě jsou rovněž nádorová onemocnění v žebříčku nejzávažnějších příčin nemoci ekonomicky aktivní části obyvatelstva. Každý rok se eviduje 33 tisíc případů pracovní neschopnosti způsobené nádorovým onemocněním. Častou příčinou vysoké úmrtnosti je pozdější záchyt příznaků nádorových onemocnění. Česká republika bohužel zaujímá přední místo v celoevropských statistikách, v incidenci rakoviny obecně a ve výskytu nádorů rekta a tlustého střeva u mužů. Naopak u žen jsou to karcinomy prsu, které vykazují vzestupný trend v jejich incidenci a rovněž vysokou mortalitu.²

Téma bakalářské práce „Problémy rodiny s onkologicky nemocným“ jsem si vybrala především proto, že se domnívám, že téma je aktuální a je důležité věnovat mu pozornost. V mém zaměstnání, na pozici zdravotní sestry, jsem se setkala s několika případy rakoviny a bohužel v mém okolí je mnoho kamarádů, známých a kolegů, kteří se s tímto problémem také setkali osobně. Myslím, že nejen z pohledu zdravotníka je důležité se tzv. podívat smrti do očí a na rovinu se postavit tomu, co může kohokoliv z nás potkat. Smrt je pro většinu veřejnosti tabu a nemluví se o ní. Je však součástí nás všech a všichni bychom se měli naučit mluvit o smrti a smířit se s ní. Proto bych se chtěla této problematice věnovat.

Cílem bakalářské práce je zmapovat problémy rodiny s onkologicky nemocným klientem, která se dostává do velice problematické situace v důsledku vážné nemoci člena rodiny.

¹ ABELN., R., KNER, A., *Umírání znamená loučení*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 1993. s. 8.

² Srov. *Nádorová onemocnění*. [online]. [cit. 2012-12-10] Dostupné na: <<http://www.szu.cz/tema/prevence/nadorova-onemocneni>>

V dnešní době se setkáváme s nádorovým onemocněním u stále mladších lidí. Jedná se o civilizační onemocnění, a proto si myslím, že je čas zamyslet se nad stavem životního prostředí, způsobem životního stylu a zvyklostmi, které každý z nás máme. Myslím si, že v dnešní době si stále více lidí uvědomuje, že zdraví není samozřejmostí. Ovlivňují to situace kolem nás?

Je mnoho otázek a problémů, kterými bychom se mohli zabírat. Svou práci jsem si rozdělila na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části je pět hlavních kapitol. V první kapitole se věnuji základním informacím o nádorovém onemocnění. Ve druhé a třetí kapitole vytyčuji problémy jak samotného klienta v terminálním stádiu, tak i jeho rodiny. Čtvrtá kapitola je zaměřená na nejčastěji poskytované dávky nemocného klienta. Pátá kapitola popisuje poskytovatele péče onkologicky nemocným klientům. Zde jsem se zaměřila převážně na hospicové zařízení, které je určeno pro tyto klienty.

Bakalářská práce obsahuje i část praktickou, která se zaměřuje na základní informace o klientovi a rodině. Dále na zjištění, průběh, léčbu nemoci a v neposlední řadě na poslední dny klienta. Tyto informace byly získány rozhovorem s rodinným příslušníkem nemocného klienta a jsou zpracovány v kazuistikách a dále zhodnoceny v diskuzi.

TEORETICKÁ ČÁST

1. NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ

Nádorová onemocnění patří mezi civilizační onemocnění. Civilizačním onemocněním nazýváme nemoc, jejíž vznik a rozvoj je podmíněn nebo výrazně ovlivněn civilizací, způsobem života, stresem, znečištěním životního prostředí, technikou a podobně.³

Rakovina má své kořeny již ve starověku. Hippokrates pozorně studoval napadenou tkáň a došel k závěru, že vypadá jako nahlodaná rakem. Proto označil tuto tkáň názvem carcinoma neboli rakem rozežraná. Po Hippokratovi se zabýval rakovinou Galen a došel ke stejnému názoru. Galen v jeho studiích rakoviny přišel na moderní myšlenku a konstatoval možnou souvislost mezi rakovinou a psychickými faktory. Tato myšlenka spočívala v tom, že Galen si všiml, že lidé se sklonem k melancholii bývají touto nemocí postiženi častěji než lidé veselí a optimističtí.⁴

Rakovina je nemoc celého těla, která se projevuje jako abnormální bujení buňky, jako výrůstek, kterému se říká novotvar či nádor. Tento novotvar neustále roste na úkor buněk normálních.⁵

Nádory rozdělujeme na maligní a benigní. Maligní neboli zhoubné nádory, benigní neboli nezhoubné.⁶ Dále dělíme nádory dle růstu, dle šíření či podle tkání, ze kterých vycházejí. Z tkání je například fibrom či adenom. Dle růstu dále dělíme nádory na invazivní, expanzivní nebo infiltrační. Dle šíření se může jednat o metastazování či místní růst.⁷

1.1 Druhy nádorových onemocnění

1.1.1 Maligní onemocnění

O zhoubném nádoru mluvíme jako o společenství buněk, které mají zásadně změněné chování na rozdíl od původní tkáně, ze které vyšly.⁸

³ Srov. LEHOCKÁ, J., Civilizační nemoci a jejich prevence. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 10. s. 32.

⁴ Srov. RÉTYI, A., *Vyléčení rakoviny*. Liberec: DIALOG. 2007. s. 11.

⁵ Srov. COATES, N., JOLLYMAN, N., *Jde o život*. Praha: Erika. 1992. s. 29.

⁶ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 35.

⁷ Srov. JUŘENÍKOVÁ, P., HÚSKOVÁ, J., TOMÁNKOVÁ, D., *Ošetřovatelství*. Uherské Hradiště: Středisko služeb školám. s. 129.

⁸ Srov. PAVELKA, J., *Nezhoubný nebo zhoubný nádor: obecné srovnání*. [online]. 2010 [cit. 2012-12-15] Dostupné na: <http://www.pralek.cz/nezhoubny_nebo_zhoubny_nador/>

Maligní nádory rostou ve většině případů velmi rychle, infiltruji se do okolní tkáně a vytvářejí vzdálená ložiska, kterým se říká metastázy. Pokud se maligní nádory nezačnou včas léčit, způsobují smrt organismu.⁹

Maligní nádor má několik základních charakteristik:

- nebývá ohraničen vůči svému okolí
- roste velmi rychle – buňky zhoubného nádoru se množí tak rychle, že neplní jinou funkci než vlastní množení
- sám nějak nebolí
- často prorůstá do okolních struktur – tkání a orgánů, změněná tkáň může způsobit krutou bolest
- má negativní vliv na nositele – nositel hubne, chátrá (má vysokou energetickou spotřebu)
- oproti benignímu nádoru bývá složitější operační odstranění¹⁰
- vylučuje produkty, které jsou toxické
- po odstranění se často opět objevuje
- může vytvořit otevřené vředy (často například na krku tzv. kvěťáky) a běžné je i krvácení¹¹

1.1.2 Benigní onemocnění

Velkým rozdílem mezi maligním a benigním nádorem je, že benigní nádor je ohraničený, zůstává na místě svého vzniku a nemetastazuje. Ve většině případů nemá velký negativní vliv na organismus.¹² Po odstranění benigního nádoru se zpravidla znova neobjeví a nemá za následek krvácení ani tvoření vředů.¹³

1. 2 Prevence nádorových onemocnění

Prevence pochází z latinského slova *praevenire*, v překladu předcházet. Jedná se o soustavu opatření, která mají předcházet jevům, které jsou nežádoucí. Patří sem

⁹ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 35.

¹⁰ Srov. PAVELKA, J., *Nezhoubný nebo zhoubný nádor: obecné srovnání*. [online]. 2010 [cit. 2012-12-15] Dostupné na: <http://www.pralek.cz/nezhouby_nebo_zhouby_nador/>

¹¹ Srov. COATES, N., JOLLYMAN, N., *Jde o život*. Praha: Erika. 1992. s. 30.

¹² Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 35.

¹³ Srov. COATES, N., JOLLYMAN, N., *Jde o život*. Praha: Erika. 1992. s. 29.

například nemoci, drogové závislosti, zločiny, sociální konflikty a další. Opatřením říkáme preventivní. Prevenci dělíme na primární, sekundární a terciární.¹⁴

Prevence je vždy jednodušší a výhodnější než samotná terapie. Podmínkou volby úspěšného modelu je výborná znalost problematiky včetně profesionalizace a vlivu kulturních a společenských tradic.¹⁵

V mnoha nemocech hraje velkou roli dědičnost. Bohužel i u nádorového onemocnění je náchylnost k rakovině dědičná. U příslušníků rodin, kde se nádorové onemocnění objevovalo, je pravděpodobnost 20-krát až 30-krát větší, že nádorovým onemocněním onemocní než u ostatních jedinců.¹⁶

1.2.1 Primární prevence

Cílem primární prevence je předcházet zdravotním problémům. Je tudíž zaměřena na zdraví lidí. Jejím obsahem není pouze zajímat se o vznik chorob, nýbrž také jak zlepšit zdravotní stav. To vede ke zvyšování kvality života. Primární prevence by měla zejména ovlivnit vnější faktory. Těmi jsou dietní návyky, kouření, požívání alkoholu, pohyb a další. Snaží se vést lidi k pozitivním změnám životního stylu a naopak eliminuje nebo se snaží o snížení expozice rizikových faktorů.¹⁷

Základními kroky k minimalizaci možnosti dostat rakovinu je možno rozdělit do několika kategorií: stimulace imunitního systému, lepší výživa, prevence stresu a jeho zvládnutí, zlepšování životního stylu a v neposlední řadě vůle žít tvůrčím životem.¹⁸

1.2.2 Sekundární prevence

Cílem sekundární prevence je včasné zjištění existujícího onemocnění. Je zaměřena na rozvoj choroby a určení diagnózy, kdy je nemoc ve vyléčitelném stádiu.¹⁹ Proto jsou velmi důležité pravidelné kontroly, tzv. preventivní prohlídky u lékaře a zároveň citlivé sledování vlastního zdravotního stavu každého jedince

¹⁴ Srov. *Prevence* [online] 2011 [cit. 2012-12-17]. Dostupné na: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Prevence>>

¹⁵ Srov. VYKOPALOVÁ, H. *Sociálně patologické jevy v současné společnosti*. Olomouc: Universita Palackého. 2001. s. 79.

¹⁶ Srov. NESSE, R., WILLIAMS, G., *O příčinách vzniku nemocí*. Praha: Lidové noviny. 1996. s. 212.

¹⁷ Srov. HOLUBOVÁ, A., *Sestra v prevenci a včasné diagnostice nádorových onemocnění*. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 9. s. 44.

¹⁸ Srov. COATES, N., JOLLYMAN, N., *Jde o život*. Praha: Erika. 1992. s. 57.

¹⁹ Srov. HOLUBOVÁ, A., *Sestra v prevenci a včasné diagnostice nádorových onemocnění*. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 9. s. 44.

s včasným podchycením nemoci.²⁰ Preventivnímu onkologickému vyšetření je potřeba se věnovat nejen ze strany praktického lékaře, ale také při pobytu klienta v nemocnici, ač je jeho důvod přijetí jakýkoliv.²¹ U některých forem zhoubných nádorů může jejich včasné odhalení výrazně ovlivnit léčbu i úmrtnost.²²

1.2.3 Terciární prevence

Je zaměřena na klienty, u kterých nemoc již propukla. Jedná se hlavně o snížení rizik. Důležité je poučit jak klienta, tak rodinné příslušníky, aby využili dostupné možnosti zdravého žití a vyhnout se zbytečným komplikacím a problémům.²³

Celkový pokrok v medicíně rozšiřuje možnosti diagnostiky i léčby samotné. Na poli diagnostiky se jedná například o rozvoj zobrazovacích metod jako je CT (počítačová tomografie). CT umožnilo s větší přesností stanovit lokalizaci a stádium nádoru a tím i přesněji dávkovat záření a chemoterapii. Na poli léčby vznikly nové podpůrné postupy, které dovolují zvládat rizika infekce, nechutenství a vedlejší účinky léčby. Proto se počet pacientů s lepšími léčebnými výsledky a prognózou stále zvyšuje. Snahou terciární prevence je výrazně ovlivnit kvalitu života, resp. zlepšit kvalitu života.²⁴

²⁰ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 55.

²¹ Srov. HOLUBOVÁ, A., *Sestra v prevenci a včasné diagnostice nádorových onemocnění. Sestra*. 2008. roč. 18. č. 9. s. 44.

²² Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 55.

²³ Srov. HOLUBOVÁ, A., *Sestra v prevenci a včasné diagnostice nádorových onemocnění. Sestra*. 2008. roč. 18. č. 9. s. 44.

²⁴ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 55-56.

2. PROBLÉMY KLIANTA V TERMINÁLNÍM STADIU

2.1 Biologické problémy

Nejčastějším a největším problémem onkologicky nemocného klienta je bolest. Člověk si přeje umřít bez bolesti. To obsahuje naději na možnost umřít bez tělesných obtíží, ale také bez znetvoření a duchovních trýzní.²⁵ Bolesti jsou v některých případech tak silné, že se nedají zvládat ambulantně, a proto musí být klient hospitalizován a být pod stálou lékařskou kontrolou.²⁶

Malnutrice je jeden z dalších problémů klienta s nádorovým onemocněním. Jedná se o stav, kdy má jedinec nedostatek živin nutných pro funkci organismu (cukry, tuky, bílkoviny nebo například vitamínů).²⁷ Malnutrice je charakterizována anorexií, ztrátou tělesné hmotnosti, proporcionálním úbytkem svalstva i podkožního tuku, celkovou slabostí nemocného a v neposlední řadě často také anémií. Známky malnutricie u lidí s nádorovým onemocněním jsou často již při zjištění diagnózy. Záleží na lokalizaci nádoru. Pokud je nádor v horní části trávicího ústrojí vyskytne se významná ztráta hmotnosti až u 80 % nemocných. Naopak u nádoru prsu nebo maligních lymfomů se známky malnutricie vyskytují pouze v 30 %. Porucha výživy se zhoršuje často s rostoucím nádorem a negativně ovlivňuje prognózu choroby. Velká ztráta hmotnosti zhoršuje výkonnostní stav a kvalitu života klienta. Nemocní s podvýživou snášejí hůře protinádorovou léčbu a výsledek léčby bývá horší než u klientů s dobrým stavem výživy.²⁸

Nauzea a zvracení je také častým problémem onkologického klienta. Zvracení může být buďto akutní nebo chronický. Akutní zvracení bývá po chemoterapii. Chronické zvracení může být v pokročilém stádiu u onkologicky nemocného klienta způsobeno několika příčinami. Mohou to být stenózy v zažívacím traktu, obleněná peristaltika, léky, postižení CNS nádorem či jiné příčiny.²⁹

Častým biologickým problémem jsou také akutní či chronické střevní obstrukce. To může být způsobeno například mobilitou klienta. Dalším problémem se jeví těžké

²⁵ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 37.

²⁶ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 60.

²⁷ Srov. *Podvýživa*. [online] [cit. 2013-2-17]. Dostupné na: <<http://nemoci.vitalion.cz/podvyziva/>>

²⁸ Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. et al., *Obecná onkologie*. Praha: Galén. 2011. s. 327.

²⁹ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 158.

centrálně nervové porušení (například nebezpečí útlaku mozkového kmene, konečný stav progresivní svalové dystrofie, konečný stav roztroušené sklerózy poznamenaný naprostou bezmocností, konečný stav metabolických chorob spojených s poškozením centrálně nervového systému).³⁰

Vlivem metastáz může dojít k abnormální lámavosti kostí. Je důležitá stálá podpora stabilizace či dokonce chirurgická opatření. Zatím co uvnitř organismu může docházet k větší lámavosti kostí, naopak na povrchu dochází k těžkým poškozením v oblasti pokožky a sliznice. Například dochází k rozpadu tumorů, které se rozpadly vlivem vředů. Tyto rozpadlé tumory mohou krváčet a zapáchají. Vředy na pokožce a jiná postižení na pokožce vyžadují intenzivní pečovatelská opatření. Bohužel vlivem tumorů vznikají i těžká tělesná znetvoření, obzvlášť v oblasti tváře, případně krku, nosu a uší. V poslední fázi dochází k terminálnímu selhání orgánů.³¹

V poslední fázi života se může u nemocných objevovat terminálně chrčivé dýchání. To vzniká zejména v důsledku hromadění sekretů ve velkých dýchacích cestách u zesláblých terminálně nemocných, kteří nejsou schopni expektorace. Toto dýchání se často objevuje u umírajících pacientů s poruchou vědomí. Většinou soporu či komatu.³²

Biologických problémů u onkologicky nemocného klienta je mnoho. Posledním, o kterém bych se chtěla zmínit, je samotné delirium. Delirium neboli amentní stav či akutní stav zmatenosti. Jedná se o akutně vzniklý stav charakterizovaný kvantitativní poruchou vědomí kolísavé intenzity, kterou provází poruchy pozornosti, kognitivních funkcí, vnímání a psychomotorických projevů. Delirium můžeme dělit na hyperaktivní, hypoaktivní či smíšené. Dle převažujících psychomotorických projevů. K nástupu nebo prohloubení deliria mohou vést: úzkost, demence, deprese, nekontrolovatelná bolest, cizí a rušné prostředí či nedostatek kvalitního spánku. U nemocných v pokročilém stádiu své choroby může působit více faktorů najednou.³³

³⁰ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM. A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 60.

³¹ Tamtéž

³² Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 158.

³³ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 161.

2.2 Psychologické problémy

Situace, která nastala v rodině v rámci onemocnění, představuje pro pacienta i jeho blízké velkou psychickou zátěž. Jak u klienta, tak i jeho rodiny je třeba pravidelně hodnotit psychický stav, psychické reakce jako jsou stres, obavy z budoucnosti a také se nesmí opomenout zhodnotit psychiatrické jevy. Jedná se zejména o těžké deprese, suicidální myšlenky a pokusy či delirantní stavy. Psychologické hodnocení by mělo brát zřetel také na pacientovo chápání nemoci a rovněž na možnost podporovat strategie, pomocí kterých se pacient se svou těžkou situací vyrovnává (náboženství, umění, relaxace).³⁴

V České republice je péče o psychologický stav klientů často opomíjena. Je to zejména tím, že zdravotníci soustřeďují úsilí především na medicínské problémy. Přitom psychický stav klienta je stejně důležitý jako fyzický stav a oba tyto stavy se stejnou měrou podílejí na vzniku i průběhu nemoci. Velkým pomocníkem je jak pro klienty, tak pro jejich rodiny skupinová psychoterapie, kterou organizují kluby onkologicky nemocných. Pro klienta samotného je také důležitý klinický psycholog.³⁵

Častým problémem je sdělování diagnózy onkologicky nemocnému klientovi. Dříve se u nás uplatňoval systém tzv. milosrdných lží. Pozitivní na tom bylo, že nevědomost nepříznivé diagnózy činila pacientův život snadnějším. Problém nastal, pokud se pacient omylem dozvěděl svou diagnózu. Ztratil důvěru nejen k lékaři, ale také k okolí. Dnes se při sdělování diagnózy lpí na tzv. Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy. Cílem desatera je otevřeně a citlivě podat informace, které povedou k lepšímu vyrovnání se s nemocí ze strany pacienta i jeho příbuzných. Dále vede desatero k posílení důvěry v lékaře a ošetřující personál a povzbuzení plánů.³⁶

Přijetí sdělované diagnózy je nejtěžším a zásadním obdobím. Jak dále zvládne klient léčbu, jak na ni bude reagovat. Někteří klienti nechtějí vědět další informace. Toto je však nebezpečné a riskantní stejně jako zůstat s danou diagnózou sám. Prohlubující se osamělost a nevědomost zvyšují úzkostlivost a citlivost. Postupně se nemocný klient ve své izolované vědomosti či nevědomosti stává méně srozumitelným nejen pro nemocniční personál, ale také pro nejbližší a i on sám svému okolí méně a méně porozumí. Klient se uzavře do svého pocíťování, ve svých domněnkách,

³⁴ Srov. SKÁLA, B., a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. 2005. s. 3.

³⁵ Srov. SUBEROVÁ, Š., *Problematika onkologického pacienta s chemoterapií*. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 2. s. 27.

³⁶ Tamtéž

předsudcích a nereálných očekávání. Stav nevědomé izolace ho vzdaluje od sebe samého i od okolí. Může to ohrozit i zdárný průběh léčby.³⁷

Jedním z největších problémů onkologicky nemocných klientů je strach. Strach z utrpení, které je bytostně spojeno s umíráním samým, s osamělostí a bezmocností.³⁸

Umírání je zvláštní děj, setkáváme se v něm s koncem našeho života, se smrtí, s křehkostí a v jistém smyslu bezmocností našeho života. A možná právě toto „naše“ setkání je to, z čeho máme strach a co odmítáme přijmout. Velmi častý strach však mají lidé z bolesti. Bojí se, že budou trpět nesnesitelnou bolestí. V dnešní době má však medicína velké možnosti a většina bolestí je léčitelná. Nikdo nemusí trpět nesnesitelnou bolestí.³⁹

Co se týče psychického rozměru, má klient i svá přání. Jedním z přání je například, že by chtěl některé věci ještě dotáhnout do konce. Jedná se o přání po dostatku prostoru a času, aby se mohly vyřídit poslední věci. Vyjasnit vztahy a poté moci v klidu odejít. Při doprovázení umírajících nemocných často prožívá okolí, že člověk jednoduše nemůže odejít, dokud se nerozuzlí poslední nesnáze.⁴⁰

U klienta v terminálním stádiu je velmi důležité, aby rodina vystupovala tolerantně, chápala klienta a nezlehčovala klientovy obavy. Ke klientovi se musí chovat citlivě a poskytnout mu emocionální podporu. Jiné problémy, má předškolák, člověk ve středním věku či senior, proto se musí brát ohled na věkové zvláštnosti klienta. Důležité je zabránit tzv. „sociální smrti“. Na psychiku některých klientům dobře působí, pokud se o něj starají rodinní příslušníci. Proto, i když je klient umístěn v některém zařízení, které je určeno pro terminálně nemocné, je dobré, aby rodina docházela za nemocným a například mu pomáhala s hygienou. V neposlední řadě je důležité se zmínit o klientovi v bezvědomí. Pokud klient upadl do bezvědomí, nesmí se před ním mluvit o něm, ani o jeho zdravotním stavu. I v bezvědomí může totiž vnímat podvědomě své okolí.⁴¹

³⁷ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál....* Praha: Grada. 1998. s. 21.

³⁸ Srov. ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š., *Euthanasie víme, o čem mluvíme?* Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2006. s. 26.

³⁹ Srov. ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š., *Euthanasie víme, o čem mluvíme?* Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2006. s. 26- 27.

⁴⁰ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM. A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče.* Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 36.

⁴¹ JUŘENÍKOVÁ, P., HÚSKOVÁ, J., TOMÁNKOVÁ, D., *Ošetrovatelství.* Uherské Hradiště: Středisko služeb školám. 1999. s. 113.

2.3 Sociální problémy

Nemocní v terminálním stádiu života potřebují, aby neumírali sami. Tím je myšleno přání, aby byl člověk v té nejtěžší chvíli obklopen svými nejbližšími. Toto přání je často spojeno s nadějí a možností zemřít v důvěrném prostředí. Za důvěrné prostředí považuje většina lidí domov.⁴² Je důležitá klidná a starostlivá přítomnost jiné osoby, která v mnoha případech může utišit mučivou úzkost umírajícího. Navzdory této nelehké povaze lidé, kteří se cítí relativně klidní a vědí, že nezůstanou opuštěni, často nacházejí způsoby, jak posílit pouta s lidmi, jež milují. V závěru svého života vytvoří chvíle hlubokého významu. Starostlivá péče o klienta v terminálním stádiu by měla být hodnotou jak pro klienta samotného, tak i pro pečujícího. Vzpomínky, péče a čas, který spolu tráví, by měly obohacovat život nám i klientovi.⁴³

Nemocný klient potřebuje rodinu nebo přátele jako pevný bod v nynějším měnícím se světě. To, že klient ví, že s nemocí není sám a má oporu je silný zdroj pomoci.⁴⁴

Rakovina bohužel mezi partnery může narušovat jejich intimní život. Sexuální problémy ovlivňují partnerský život, postihnout mohou muže i ženy v jakémkoliv věku. Příčiny mohou být různorodé. Vedlejší účinky léků mohou mít také za následek sexuální problémy.⁴⁵ Nádory samy o sobě či metastázy mohou během sexuální aktivity vést k bolestem či mohou snižovat schopnost využívat při milování určité náročnější polohy.⁴⁶

Všeobecně se nemocní často potkávají s těmito problémy: nechť k sexu, únava, nevolnost, suchost sliznic (hlavně u žen), porucha erekce, neplodnost a psychické překážky. Samotná nemoc a léčba nádorového onemocnění klienta vyčerpává. V mnoha případech se k léčbě využívá i hormonální terapie, která ovlivní libido.⁴⁷

Důležité je aby si nemocný se svým partnerem či partnerkou zařídili svoje hezké chvíle tak, aby byly opravdu hezké. Tento nepříjemný stav může trvat jen omezeně dlouhou dobu. Jednou pro vždy skončí léčba hormony, chemoterapie a síly začnou

⁴² Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 36-37.

⁴³ Srov. BYOCK, I., *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad. 2005. s. 13-15.

⁴⁴ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál....* Praha: Grada. 1998. s. 23.

⁴⁵ Srov. SUKOPOVÁ, S., *Sexuální problémy. Nestyd'te se je řešit*. [online] [cit. 2013-2-17]. Dostupné na: <<http://www.toplekar.cz/archiv-clanku/sexualni-problemy-nestydte-se-je-resit.html>>

⁴⁶ Srov. STEHLÍKOVÁ, D., *Sexuální život ve starším věku*. [online] 2010 [cit. 2013-2-17]. Dostupné na: <<http://www.ordinacestehlikova.cz/sexualni-zivot-ve-starsim-veku/>>

⁴⁷ Srov. MATOUŠKOVÁ, H., *Sex a rakovina*. [online] 25.3.2008 [cit. 2013-2-17]. Dostupné na: <<http://www.bumbarisparis.org/clanek/sex-a-rakovina>>

přibývat. Pokud tento nepříjemný stav trvá dlouho, je důležité mluvit s partnerem otevřeně a řešit problém společně. Dobré je obrátit se také na lékaře, onkologa, gynekologa, sexuologa, urologa či psychologa.⁴⁸

V momentě, kdy člověk onemocní, dochází ke změně jeho společenské role. Jeho status se změní z ekonomicky aktivního na pacienta a dostává se do situace závislosti.⁴⁹

Dalším sociálním problémem u jedince jsou například specifika při výběru pracovního místa či samotný problém pracovní neschopnosti či dokonce invalidity.⁵⁰ Zaměstnání poskytuje lidem pevný řád denního času, pravidelnou aktivitu a v neposlední řadě jim nabízí dostatek sociálních kontaktů. Lidé nepracují jen kvůli finančnímu ohodnocení a přežití, ale také proto, že jejich práce je koníčkem, chtějí potkávat nové lidi, získat moc, prestiž či slávu. Zaměstnání je nepostradatelné v rámci učení nového statusu a pro osobní identitu člověka. Ztráta zaměstnání nutí člověka přijmout nový status, ve většině případů podřadný a také nutí přijmout status, který mu dává společnost jako nezaměstnanému.⁵¹ Člověk bez práce se dostává do sociální izolace. Práce pro člověka tvoří velkou sociální zkušenost a pro nezaměstnaného tudíž znamená ztrátu osobních kontaktů v zaměstnání, přerušení kontaktů tzv. navazujících (např. při společné cestě tramvají do zaměstnání), snížení osobních kontaktů celkově a nezaměstnaný se bohužel často vyhýbá i kontaktům s jinými nezaměstnanými.⁵²

Dlouhodobá nezaměstnanost vede ke ztrátě kvalifikace. Samozřejmě snížením finančních prostředků dochází bohužel i ke snížení životní úrovně nejen nemocného samotného, ale celé rodiny.⁵³ Dlouhodobá nezaměstnanost je provázána nejistotou a deprivací, kdy nejsou dlouhodobě uspokojovány potřeby člověka a dále je nezaměstnanost jednou z cest k chudobě.⁵⁴

Pro nemocného klienta je důležitá reintegrace již v době zahájení rehabilitace. Nemělo by se otálet, až bude pacient propuštěn z nemocničního zařízení do domácího prostředí. Důležité je, aby se klient již v průběhu léčení naučil vzdát se role nemocného

⁴⁸ Tamtéž

⁴⁹ Srov. DVOŘÁČKOVÁ, D., *Kvalita života seniorů*. Praha: Grada. s. 14.

⁵⁰ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 97.

⁵¹ Srov. JÍROVÁ, H., *Trh práce a politika nezaměstnanosti*. Praha: Vysoká škola ekonomická v Praze. 1999. s. 66-67.

⁵² Srov. VEDRAL, P., STRAKOVÁ, A., *Zaměstnanost*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 1996. s. 41.

⁵³ Srov. JÍROVÁ, H., *Trh práce a politika nezaměstnanosti*. Praha: Vysoká škola ekonomická v Praze. 1999. s. 66-67.

⁵⁴ Srov. VEDRAL, P., STRAKOVÁ, A., *Zaměstnanost*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 1996. s. 40-41.

a vrátil se k původním rolím a funkcím (samozřejmě dle onemocnění a jeho zdravotního stavu). Celý multidisciplinární tým by měl nabízet citlivou pomoc, která je zaměřena na využití klientovo vnitřních zdrojů a využití možné externí podpory k dosažení co nejlepšího naplněného života.⁵⁵

Za nejextrémnější vliv nemoci na klienta lze považovat sebevraždu. Sebevražedné pokusy u nemocných klientů jsou bohužel často úspěšnější, než u zdravých lidí. Zmíněná skutečnost reflektuje zoufalství pokračující či nevléčitelné nemoci.⁵⁶

Dalšími sociálními problémy jsou například náklady na péči, náklady na výživu, výlohy na léčbu, na lékařské kontroly či komunikace a interakce nemocného klienta s jeho sociálním okolím.⁵⁷

2.4 Spirituální problémy

Každý člověk má své spirituální hodnoty a orientaci a s tím spojené názory, rituály a praktiky. Je velmi důležité, aby v rámci poskytované péče lékař či sestra citlivě zjistili všechna tyto fakta. Zdravotní personál by měl respektovat a případně pomáhat zajistit náboženské a duchovní rituály klienta dle jeho přání i přání rodiny. Hlavně při umírání a po smrti. V otázkách, které se týkají konce života, by měla být nabízena pomoc takovým způsobem, který bude odpovídat individuálním, rodinným, kulturním i náboženským hodnotám.⁵⁸

Každá osoba má svou důstojnost a práva. Je důležité, aby lékař respektoval vztahy klienta k Bohu, k příbuzným, k přátelům i společnosti. Klient v terminálním stadiu může mít narušenou důstojnost. Ta může být narušena například v souvislosti s péčí o klienta. Klient v některých situacích nemusí být schopen se o sebe postarat. Proto je důležité ze strany lékaře i příbuzných, aby probudili svědomí klienta a pomohli mu najít smysl života v utrpení. Zklamání člověka závisí na tom, jaký smysl člověk svému životu dává.⁵⁹

V terminálním stádiu může naši důstojnost také ovlivnit například invalidní vozík, upoutání na lůžko, změněný vzhled, bolest, neschopnost plně kontrolovat své fyziologické funkce, či že nemůžeme dělat vše, co jsme byli zvyklí dříve. V této době

⁵⁵ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 100.

⁵⁶ Srov. STUART-HAMILTON, I., *Psychologei stárnutí*. Praha: Portál. s. 165.

⁵⁷ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 97.

⁵⁸ Srov. SKÁLA, B., a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. 2005. s. 3.

⁵⁹ Srov. ŠTEFKO, A., *Euthanázia z pohľadu katolíckej morálky*. Trnava: Dobrá kniha. 1998. s. 46.

může mít klient pocit, že bude svým blízkým přítěží. Péče o terminálně nemocného klienta je vyčerpávající a často se nedostává sil. Pacient je s ošetřující osobou v přímém kontaktu, a proto se musí ošetřující snažit o laskavou pomoc, ptát se, jak se nemocný cítí a dávat klientovi najevo, že mu stojí za to, aby mu pomohl.⁶⁰

V nemoci, kdy se mnohé životní hodnoty ztrácejí, je jistota Boží existence důležitá. Bůh určující náš život, dává i negativním událostem nějaký význam a možnost smysluplného vyústění. Víra pomáhá nemocnému zvládat různé těžkosti a může také přispět k vyrovnanému postoji k vlastní nemoci a problémům s ní spojených. Víra v Boha může být velkou oporou zejména v době úbytku kompetencí, v situacích bezmoci, obtížné závislosti či osamělosti. Pro nemocné klienty je důležitá nejen samotná víra, ale i církevní společenství, k němuž patří. Návštěvy bohoslužeb či jiné aktivity poskytují věřícímu nemocnému člověku smysluplnou náplň jeho života. Účast na bohoslužbě či soukromá modlitba pomáhají nemocnému navodit celkové uvolnění a pocit úlevy. Víra má psychoterapeutický a psychohygienický význam. Vysoká úroveň spirituality má velkou souvislost s charakteristikami zdravé osobnosti a napomáhá i k subjektivní pohodě. Existují dokonce i podklady, kde je dokázáno, že víra má pozitivní vliv na zvládání zdravotních těžkostí. Také religiozita má v životě člověka velké zastoupení a má několik funkcí. Jendou z funkcí je právě schopnost sloužit jako zdroj zvládání zátěže. Otázky smyslu života a spirituality jsou zvláště důležité v situacích vážných nemocí a konfrontace s koncem vlastního života. Témata spirituality jsou považována za zásadní pro mnoho klientů, ale také pro jejich blízké, pečující a zdravotnický personál.⁶¹

Rituály jsou pro mnoho nemocných klientů výraznou součástí jejich duchovního života. Rituály člení jejich den, dodávají jim pocit, že ještě žijí život, který si mohou sami určovat, místo, aby jen pasivně přijímali.⁶²

Úlohou a povinností medicíny je chránit a udržet lidský život. Lékaři i zdravotní personál musí pro umírajícího klienta vytvořit podmínky pro důstojné umírání a smrt.⁶³

⁶⁰ Srov. ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š., *Euthanasie víme, o čem mluvíme?* Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2006. s. 27-28.

⁶¹ Srov. ONDRUŠOVÁ, J., *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum. 2011. s. 93-97.

⁶² Srov. ONDRUŠOVÁ, J., *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum. 2011. s. 94.

⁶³ Srov. ŠTEFKO, A., *Euthánzia z pohľadu katolíckej morálky*. Trnava: Dobrá kniha. 1998. s. 55.

3. PROBLÉMY RODINY S KLIENTEM V TERMINÁLNÍM STADIU

Pracovníci hospice mají rozšířenou zkušenost, že umírající člověk představuje v mnoha případech menší problém na rozdíl od rodinných příslušníků. Jsou pro to důvody, o kterých vypovídá úsloví: Při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít!⁶⁴

3.1 Biologické problémy

Pohybová aktivita je základem prevence a zdraví. Díky pohybové aktivitě se uvolňuje duševní napětí, zlepšuje spánek, zvyšuje odolnost orgánů a navozují se pozitivní emoce. Mobilita člověka je základem nezávislosti. Člověk, který pečuje o nemocného, může mít dle stavu soběstačnosti nemocného pohybovou aktivitu nadměrnou, tím může být vyčerpaný a toužit po odpočinku. V rámci pohybové aktivity je dobré prostorové uspořádání domácnosti.⁶⁵

Hygienická péče vede k podpoře a ochraně zdraví. Pečující člen rodiny by měl při poskytování hygienické péče dbát na to, aby byla zachována potřeba intimity nemocného.⁶⁶

Potřeba spánku je velmi důležitá. Mění se s věkem, ale stále zůstává. Zdravý člověk by měl spát 7-9 hodin denně. Člověk, který pečuje o blízkou osobu, má zvýšenou potřebu spánku. Pečující pracuje ve dne, i v noci, dle potřeb nemocného.⁶⁷ Příjem potravy a hlavně její složení ovlivňuje duševní pohodu a zdraví. Výživa je biologickou, primární potřebou člověka. Je také předpokladem k zachování života. Příjem potravy člověka pozitivně naladí, závisí také na úpravě stravy a prostředí.⁶⁸

3.2 Psychologické problémy

Z psychologického hlediska se jedná o krizi v rodině, která je tzv. prověrkou vztahů a vazeb členů rodiny. Jasně ukáže na hierarchii osob v rodině a také postavení nemocného v síti rodinných vztahů. Je vidět, kdo ve skupině velí, zda je schopen

⁶⁴ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM. A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 64.

⁶⁵ Srov. PANGLOVÁ, T., *Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním*. s. 33.

⁶⁶ Tamtéž

⁶⁷ Tamtéž

⁶⁸ Srov. PANGLOVÁ, T., *Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním*. s. 33-34.

soustředěné akce, nebo je jen figurkou. Může se klidně stát, že se jako hlavní opora jak nemocného, tak celé rodiny postaví někdo, s kým ostatní nepočítali.⁶⁹

Pro rodiny s onkologicky nemocným klientem je těžké o nemoci hovořit, jak pro klienta samotného, tak pro ostatní členy rodiny. Když už se nemocný rozhodne hovořit, velmi často se terčem hněvu, vzteku, zoufalství a bezmoci stávají právě členové rodiny. Je snadné si říct a uvědomit, že já nejsem ten, kdo je příčinou bouřlivého projevu těchto pocitů, těžší však je umět na tuto situaci přiměřeně reagovat. Důležité je, aby si členové rodiny uvědomili, že zlost nepatří jim samotným. Klientovi musí trpělivě a chápavě naslouchat. V některých situacích se ostatní členové zachovají zlostně, je to však lepší, než zlost skrývat. Otevřené vyjadřování všech pocitů je nutné pro duševní zdraví celé rodiny.⁷⁰

Častým problémem rodiny s onkologicky nemocným klientem je nedostatek informací. Rodina musí mít dostatek informací o tom, jak se o klienta starat. Jak poskytnout nemocnému péči, jak mu zajistit pohodu, jak mluvit s ostatními členy o pacientově nemoci, jak řešit vedlejší účinky léčby, jaké změny se ve stavu pacienta dají očekávat, jak komunikovat s nemocným, jak si uchovat dostatek sil a také, kdy a jak požádat o pomoc. Příbuzní by měli znát nejčastější problémy umírajícího klienta, aby se na ně mohli připravit. Rodina musí být informována o možnostech pomoci, a jak se k ní dostanou. Musí mít dostatek informací, aby dokázali předvídat další fázi nemoci. Pokud tyto informace mají, budou se změnou počítat a neocitnou se v krizové situaci, kterou by mohl vyvolat zhoršený stav nemocného.⁷¹

Pro členy rodiny je velmi důležité, aby věděli, že jejich příbuzný netrpí. Bolest, kterou většinou nemocný prožívá, má negativní vliv na příbuzné. Ti ji mohou interpretovat jako známku progresu onemocnění a blížící se smrti. Proto je vhodné, aby rodina uměla posoudit bolest, naučila se znát základní typy bolesti a znala průběh nemoci. Členy rodiny také znepokojují ostatní symptomy, které nemocný může mít. Jako je například dušnost, únava, úzkost či nevolnost.⁷² Příbuzní, kteří mají před očima blízkou smrt milované osoby, trpí zvláště čtyřmi druhy strachu, které jsou hodně

⁶⁹ Srov. ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. et al., *Obecná onkologie*. Praha: Galén. 2011. s. 311.

⁷⁰ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 25.

⁷¹ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 166.

⁷² Tamtéž

podobné obavám umírajícího. Jedná se o: strach z nejistoty, strach z utrpení, strach ze ztráty a strach ze selhání.⁷³

Strach z nejistoty. V dnešní době je umírání často vytěsněno z každodenní zkušenosti, a proto pro proces umírání chybějí obvykle znalosti a vzorce chování. Mnoho lidí se proto obává, že budou muset prožít umírání blízkého člověka doma a upřednostňují umírajícího svěřit do péče specializovaného zařízení. Dle zkušeností bývají strach a obavy tísnivější než realita, ke které se vztahují. Pokud se podaří poznatky o umírání, smrti a smutku začlenit do všedního života, dosáhne se tím mnohého. Nejlépe se dá postavit strachu z nejistoty podáním jasných informací.⁷⁴

Strach z utrpení. Umírající i rodinní příslušníci si s utrpením spojují bolest. Pokud bude mít klient i rodina dostatek informací o možnostech moderní léčby bolesti, tento strach se zmírní. Vysvobození klienta od fyzických bolestí znamená zmírnění utrpení pro všechny zasažené.⁷⁵

Strach ze ztráty. Smrt člověka vždy znamená bolestné odloučení, kord pro jeho přátele a blízké. K takovému odloučení dochází často již při umírání. Rodina potřebuje maximální podporu. Je důležité vytvořit důvěrnou atmosféru, ve které se člověk může cítit jako „doma“. Nemocný i rodina by měli pobývat v bezpečném prostředí. Pokud umírající klient a jeho rodina mohou žít svůj normální všední a plnohodnotný život, připouštějí si a vyjadřují své pocity a mohou se vnitřně spolu připravit na umírání. Poté se se strachem ze ztráty dokáží vyrovnat.⁷⁶

Strach ze selhání. Pocity selhání jsou často vyvolané smutkem. Pokud se zmírní samy příčiny smutku, zmírní se i pocit selhání. Důležité je, aby příbuzní měli možnost vhodným způsobem se rozloučit. K tomu náleží připravenost a schopnost vnitřně si připustit, že je již pouze omezená šance na vyřízení posledních věcí, ke zdárnému uzavření nedovršených konfliktů, k rozhovoru o nemocech a nespravedlnostech nebo o citu, který po celý život zůstával potlačený či zakrytý horami viny, pocitem vzteku či studu. Pomoc pro překonání strachu ze selhání závisí hlavně na profesionálním porozumění těmto věcem. V neposlední řadě je důležité vytvářet spojenecký vztah a odvahu vydržet bolestný proces a neutíkat od něj.⁷⁷

⁷³ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM. A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 65.

⁷⁴ Tamtéž

⁷⁵ Tamtéž

⁷⁶ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM. A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 66.

⁷⁷ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM. A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*.

Pokud si členové rodiny nedokáží navzájem pomoci, je důležité, aby vyhledali jiný systém emoční podpory. Buď mohou vyhledat různé podpůrné skupiny, nebo odborné poradce.⁷⁸

3.3 Sociální problémy

Onkologické onemocnění je něco nevýslovně osamělého a nikdy by se člověk neměl pokoušet unést ho sám. Nemocný, rodina, ale i přátelé se dříve či později dozvědí diagnózu klienta. Většinou všichni zúčastnění považují za lehčí, mohou-li se s pocity někomu svěřovat než je skrývat. Důležité je soucítění rodiny s klientem, kdy poté se klient s rodinou radí o důležitých věcech. Emoční zátěž však neprožívá pouze klient sám, ale i rodina a důvěrní přátelé. O tuto zátěž by se měli podělit jak mezi sebou navzájem, tak s nemocným členem rodiny. S nemocí by měly být seznámeny i děti v rodině, jelikož velmi dobře vycítí. Že se něco stalo, že něco není v pořádku a mohly by si situaci představovat daleko horší, než je. Nemocný klient by mohl děti informovat sám, ale bývá v některých případech snazší, udělá-li tak blízká osoba nebo příbuzný, kterého mají děti rády. Jak podat dětem informace a kolik jim toho říct závisí na věku dítěte a na jeho zralosti. Důležité je, nechat děti vyjádřit k danému onemocnění a nechat je ptát se na jakékoliv otázky, co se nemoci týče. Když se rodina, přátelé a nemocný podělí o diagnózu, vytvoří základ pro porozumění a důvěru.⁷⁹

Dalším problémem, který v rodně nastává je změna rolí. Aby se chod rodiny mohl udržet a rodina mohla stále plnit své funkce (bezpečí, ochrana, jistota, citová i ekonomická funkce) musí se role v rodině změnit. V případě nemoci jednoho z partnerů je na druhém partnerovi zajistit základní potřeby rodiny (zajištění dětí, úkolů, chodu domácnosti, poskytování společnosti a emoční podpory jak dětem, tak nemocnému, atd.) Změna rolí může vyvolat také změny ve způsobech chování a v jednání mezi členy rodiny. Například dospívající členové rodiny přebírají velkou část zodpovědnosti za chod domácnosti. Vykonávání mnoha rolí najednou však může ohrozit emoční rovnováhu a následně snížit kapacitu pro zvládnání. Až nakonec dojde k vyčerpání celé rodiny.⁸⁰ V rámci změny rolí v rodině může dojít k narušení plnění rolí dle pohlaví, narušení pozic a struktury v rodině či narušení atmosféry a dynamiky

Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 66.

⁷⁸ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 23.

⁷⁹ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 15.

⁸⁰ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 28.

rodiny. Se změnou rolí může dojít i k narušení socializace a výchovy dítěte. Problém nemocného tvoří problém pro všechny členy rodiny.⁸¹

Mnoho funkcí rodiny převzala širší společnost, právní systém, zdravotní péče, sociální zabezpečení, na které se obrací člověk či rodina při ohrožení svého bezpečí.⁸²

O rodině se dá hovořit jako o jednotce. Vyčerpá-li své síly (zhoršení nálady, zhoršení celkové atmosféry, převládání touhy spíše unikát než zůstat v rodině) trpí všichni, jak členové rodiny, tak i nemocný. Je proto povinnost členů rodiny, aby pamatovali na své potřeby, vlastní odpočinek i duševní pohodu.⁸³

Často má velký sociální dopad na rodinu ztráta zaměstnání člena rodiny. Nezaměstnanost člena rodiny představuje především finanční potíže a dále může tvořit tzv. zatěžkávací zkoušku rodinného systému. Jsou narušeny denní zvyklosti, dochází ke změně postavení nezaměstnaného v rodině, mění se rozdělení domácích rolí a bohužel i společenské postavení rodiny, která se dostává do sociální izolace.⁸⁴

Sociální izolace může být dočasná či trvalá. K dočasné izolaci dochází při zhoršení zdravotního stavu klienta. K trvalé izolaci dochází v mnoha případech například důsledkem změn vlastního vzhledu či z důvodu používání podpůrných pomůcek. V rámci rodiny se často mluví o sociální izolaci.⁸⁵ Naopak v rámci společnosti se mluví o stigmatizaci. „*Stigma odděluje jedince od normálních lidí a stigmatizovaní se tak stávají společensky nepřijatelnými nebo méněcennými osobnostmi. Lidé, kteří nebyli postiženi, projevují soucit nebo naopak odmítají člověka se stigmatem. Stigma může vyjadřovat jakákoliv odlišnost jedince.*“⁸⁶ Odlišnost u onkologicky nemocného klienta může způsobovat například tumor, který se rozpadne vlivem vředu.

Významnou roli v péči o onkologicky nemocného hraje osvěta veřejnosti. Osvěta by měla probíhat v oblasti zdraví, nemoci, zdravotního postižení, atd. Tímto procesem se také sníží projevy soucitu a stigmatizace ze strany okolí nemocného.⁸⁷

Dalším problémem pro nemocného i rodinu tvoří bydlení. V rámci onemocnění je zapotřebí rozhodnout kde a s kým bude nemocný žít. Je vhodná také konzultace se

⁸¹ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 101.

⁸² Tamtéž

⁸³ Srov. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál...* Praha: Grada. 1998. s. 29.

⁸⁴ Srov. VEDRAL, P., STRAKOVÁ, A., *Zaměstnanost*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 1996. s. 41.

⁸⁵ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 102

⁸⁶ SLÁDKOVÁ, T., *Psoriáza jako stigma*. s. 26.

⁸⁷ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 102.

sociálním pracovníkem při plánování dalších zdravotních a sociálních služeb v bydlišti nemocného.⁸⁸

Umírání znamená také loučení. Loučení se týká obou stran – jak nemocného samotného, tak i pozůstalých. Je nelehké se ode všeho odloučit, vše opustit a všeho se vzdát. Ani pro pozůstalé to není snadné, jelikož na ně „padá“ velké a těžké břemeno osamění, s kterým se musí vyrovnat.⁸⁹

3.4 Spirituální problémy

Porozumění procesu umírání dává člověku lepší pochopení emocí umírajícího a tím také možnost o něj lépe pečovat. Je dobré, aby rodina a přátelé hned v počátečních fázích procesu umírání navázali s trpícím kontakt a získali jeho důvěru. Ve fázi zlosti je důležité se nepohoršovat a dovolit nemocnému odreagování. Vhodné je, aby rodina vytvořila takové podmínky, aby nemocný člen rodiny mohl čas, který mu zbývá smysluplně využít. V některých situacích se stává, že uprostřed svého vyrovnávání podstatně změni nemocný i jeho blízcí žebříček hodnot.⁹⁰

Ve stádiu smlouvání, deprese a smutku musí mít doprovázející velkou trpělivost a musí být obezřetný. Vyrovnat se s umíráním buďto vlastním či někoho blízkého je velmi těžké, proto se doporučuje místo trápení se s nezměnitelným udělat smysluplný výkon. Buďto vyřešit potřebné záležitosti, modlit se či jen statečně snášet utrpení. Příbuzní musí dále dobře vnímat čas, který mohou s umírajícím prožít jako hodnotu, která se nikdy neztratí. Práce pečujících rodinných příslušníků by měla být smysluplná, protože doprovázejí blízkého člověka, který spěje k vrcholu svého života. Rodinný příslušník by měl pomoci nemocnému uspořádat si své věci, lépe přehlédnout svůj život, dovést svůj život k pozitivnímu ukončení a zanechat v tomto světě své stopy.⁹¹

⁸⁸ Srov. KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. s. 102-103.

⁸⁹ Srov. ABELN., R., KNER, A., *Umírání znamená loučení*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 1993. s. 14.

⁹⁰ Srov. ONDRUŠOVÁ, J., *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum. 2011. s. 84.

⁹¹ Srov. ONDRUŠOVÁ, J., *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum. 2011. s. 84-85.

4. SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

Sociální zabezpečení je součástí sociální politiky a můžeme ho chápat jako soubor institucí, zařízení a opatření, díky nimž se uskutečňuje předcházení, zmírňování a odstraňování následků sociálních událostí občanů. Jedná se o náhradní zdroje, které zabezpečují relativní stabilitu a přiměřenou minimální úroveň sociálního zabezpečení a sociální suverenity.⁹²

System sociálního zabezpečení stojí na 3 pilířích:

- sociální pojištění
- státní sociální podpora
- sociální pomoc⁹³

Sociální pojištění – řeší situace, na které se občan může dopředu připravit. Občan si odloží část své dnešní spotřeby na krytí budoucí nejisté krátkodobé nebo dlouhodobé sociální situace. Do sociálního pojištění spadá: důchodové pojištění, nemocenské pojištění a státní příspěvek na politiku v nezaměstnanosti.⁹⁴

Důchodové pojištění – dle zákona o důchodovém pojištění jsou osoby, které se zúčastňují tohoto pojištění zabezpečeny v životních situacích, jako jsou stáří, invalidita či úmrtí živitele. Pokud k nějaké z těchto tří situací dojde, má plátce nárok na vyplácení dávek důchodového zabezpečení.⁹⁵

Z důchodového pojištění se poskytují tyto důchody/ druhy dávek:

- starobní (včetně předčasného starobního důchodu)
- invalidní
- vdovský a vdovecký
- sirotčí

Důchod se skládá ze dvou základních složek a to ze základní výměry, která je stanovená pevnou částkou pro všechny druhy důchodů stejně a dále z procentní výměry.⁹⁶

⁹² Srov. KREBS, V., *Sociální politika*. 4. vyd. Praha: ASPI. 2007. s. 162.

⁹³ Srov. TAUBNEROVÁ, M., *Systém sociálního zabezpečení v ČR*. [online] 2010 [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.nicm.cz/system-socialniho-zabezpeceni-v-cr>>

⁹⁴ Srov. KREBS, V., *Sociální politika*. 4. vyd. Praha: ASPI. 2007. s. 163-164.

⁹⁵ Srov. *Důchodové pojištění*. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.cssz.cz/duchodove-pojisteni/>>

⁹⁶ srov. *Důchodové pojištění*. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/3>>

Onkologicky nemocný klient může být občanem pobírající jakýkoliv z těchto důchodů. Často si klienti v rámci svého onemocnění žádají o invalidní důchod.⁹⁷ Klienti mých kazuistik byli 3 ze 4 pobírající starobní důchod.⁹⁸ Proto se dále věnuji invalidnímu a starobnímu důchodu.

Invalidní důchod je posuzován v závislosti na zjištěném stupni invalidity. Jedná se o invaliditu prvního stupně, druhého stupně či třetího stupně. Rozdíl mezi těmito stupni spočívá na rozdílu míry poklesu pracovní schopnosti pojištěnce. Tři stupně invalidity jsou rozděleny dle poklesu pracovní schopnosti pojištěnce takto:

- invalidita prvního stupně, jestliže pracovní schopnost poklesla nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %
- invalidita druhého stupně, jestliže pracovní schopnost poklesla nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %
- invalidita třetího stupně, jestliže pracovní schopnost poklesla nejméně o 70 %⁹⁹

Starobní důchod – pro nárok na starobní důchod je podmínkou získat potřebné pojištění a dosažení stanoveného věku.

Pokud klient splní podmínky, které ho nárokují na výplatu více důchodů téhož druhu nebo výplatu starobního či invalidního důchodu, vyplácí se pouze jeden důchod a to ten, který je vyšší. Pokud klient splnil podmínky k nároku na výplatu starobního či invalidního důchodu a na výplatu vdovského důchodu nebo vdoveckého či sirotčího důchodu, vyplácí se vyšší důchod v plné výši a z ostatních důchodů se klientovi vyplácí polovina procentního výměru.¹⁰⁰

Nemocenské pojištění – cílem nemocenského pojištění je zabezpečení ekonomicky aktivních občanů v okamžiku, kdy v důsledku nemoci či mateřství ztratí krátkodobě přivýdělek. Účast na nemocenském pojištění je pro všechny zaměstnance ze zákona povinná. Osoby samostatně výdělečně činné se rozhodují sami, zda si nemocenské pojištění budou platit.¹⁰¹

⁹⁷ Viz. kazuistika č. 1

⁹⁸ Viz. kazuistika č. 2,3 a 4

⁹⁹ Srov. *Invalidní důchody*. [online] 8.1.2013 [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.cssz.cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>>

¹⁰⁰ Srov. *Důchodové pojištění*. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/3>>

¹⁰¹ Srov. *Nemocenské pojištění*. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.cssz.cz/nemocenske-pojisteni/>>

Z nemocenského pojištění se poskytují 4 druhy dávek:

- nemocenské
- vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství
- peněžitá pomoc v mateřství
- ošetřovné

Všechny tyto dávky vyplácí okresní správa sociálního zabezpečení a jsou hrazeny ze státního rozpočtu. Dávky nemocenského pojištění jsou vypláceny za kalendářní dny. Pokud má klient nárok na stejnou dávku z více zaměstnání zakládající účast na nemocenském pojištění tak se poskytne ze všech zaměstnání pouze jedna dávka. Ta se vypočte z dosažených příjmů ve všech zaměstnání.¹⁰²

Onkologicky nemocný klient v rámci svého onemocnění a následného léčení se často dostává do situace pracovní neschopnosti. Proto se stává klientem pobírající dávky nemocenského pojištění a to přímo dávky nemocenské.¹⁰³ Zaměstnanec, který je uznán jako práce neschopný, má nárok na nemocenské dávky od 22. kalendářního dne trvání jeho dočasně pracovní neschopnosti. Maximální doba pracovní neschopnosti a pobírání nemocenské může být maximálně 380 kalendářních dnů. Prvních 21 kalendářních dnů je zaměstnanec zabezpečen náhradou mzdy, kterou poskytne zaměstnavatel dle zákoníku práce. Náhrada mzdy náleží od 4. Pracovního dne pracovní neschopnosti.¹⁰⁴

Státní sociální podpora – řeší sociální situace, které jsou na základě společenského konsenzu uznány za zřetele hodné. Jedná se o sociální situace, kdy je účelem rodinu, zejména rodinu s dětmi podpořit. Jedná se o situace jako například narození dítěte, péče rodičů o dítě v raném stádiu, výchovu po dobu přípravy na povolání, atd.¹⁰⁵

Systém státní sociální podpory je upraven zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. Dle zákona č. 117/1995 Sb se poskytují tyto dávky:

- přídavek na dítě
- rodičovský příspěvek

¹⁰² Srov. *Nemocenské pojištění v roce 2013*. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/7>>

¹⁰³ Tamtéž

¹⁰⁴ Tamtéž

¹⁰⁵ Srov. KREBS, V., *Sociální politika*. 4. vyd. Praha: ASPI. 2007. s. 164.

- porodné
- pohřebné
- příspěvek na bydlení¹⁰⁶

Dávky státní sociální podpory můžeme rozdělit na testované a netestované. Při posuzování, zda rodina má či nemá nárok na dávku, se netestuje majetek rodiny, pouze příjmy. Do testovaných dávek patří přídavek na dítě, porodné a příspěvek na bydlení. Netestovanými dávkami jsou rodičovský příspěvek a pohřebné. Základem pro určení, zda má osoba či rodina nárok na dávku a v jaké výši, určuje hranice životního minima. Rodina může souběžně pobírat více dávek státní sociální podpory.¹⁰⁷ V rámci onkologického onemocnění se člověk často dostává do stavu pracovní neschopnosti a následkem toho dochází ke snížení finančních prostředků, které má dopad nejen na klienta samotného, ale na celou rodinu. (viz kapitola č. 2). Aby tuto náhlou situaci rodina zvládla, je možno požádat o příspěvek na bydlení. Dávka je určena na náklady na bydlení pro rodinu či jednotlivce s nízkým příjmem. Nárok na příspěvek na bydlení vzniká vlastníkově či nájemci bytu, který má v bytě přihlášený trvalý pobyt. Výplata dávky je časově omezena. Může se vyplácet maximálně 84 měsíců v posledních 10 kalendářních letech. Omezení se nevztahuje na osoby starší 70 let a osoby zdravotně postižené, které bydlí v upravených či pro ně postavených bytech.¹⁰⁸

Sociální pomoc – jedná se o dávky v hmotné nouzi a dávky sociální péče.

Systém pomoci v hmotné nouzi – jedná se o pomoc osobám s nedostatečnými příjmy. Jde o stav, kdy osoba či rodina nemá dostatečné příjmy a její celkové majetkové i sociální poměry neumožňují uspokojit základní životní potřeby na úrovni, která je ještě přijatelná pro společnost. Tato moderní forma pomoci by měla motivovat osoby k aktivní snaze zajistit si prostředky k uspokojení životních potřeb. Česká republika tímto opatřením bojuje proti sociálnímu vyloučení. Princip systému pomoci v hmotné nouzi spočívá v tom, že každá osoba, která pracuje, se musí mít lépe než osoba, která nepracuje nebo se dokonce práci vyhýbá.¹⁰⁹

¹⁰⁶ Srov. *Státní sociální podpora*. [online] [cit. 2013-2-26]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/2/>>

¹⁰⁷ Srov. JIRKOVÁ, K., *Obecné informace SSP*. [online] 1.1.2013 [cit. 2013-2-26]. Dostupné na: <<http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/obecne>>

¹⁰⁸ Srov. *Státní sociální podpora*. [online] [cit. 2013-2-26]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/2/>>

¹⁰⁹ Srov. *Pomoc v hmotné nouzi*. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:

Zákon o pomoci v hmotné nouzi vymezuje události spojené s bydlením, s nedostatečným zabezpečením obživy a mimořádnými událostmi. Dále napomáhá řešení nárazových životních situací a stanovuje, že každá osoba má nárok na poskytnutí základních informací. Základní informace v aktuálním případě vedou k řešení jejich současné situace, ale jsou zaměřeny i na předcházení vzniku hmotné nouze.¹¹⁰

System pomoci hmotné nouze poskytuje tyto dávky:

- příspěvek na živobytí
- doplatek na bydlení
- mimořádná okamžitá pomoc

Onkologicky nemocný klient může pobírat v situaci, která nastala vlivem jeho nemoci všechny tyto dávky. Proto se krátce zmíním o základní charakteristice těchto dávek.

Příspěvek na živobytí je základní dávkou systému pomoci v hmotné nouzi. Napomáhá osobě či rodině při nedostatečném příjmu. Nárok na dávku vzniká, pokud se odečtou přiměřené náklady na bydlení a příjem osoby či rodiny nedosahuje částky živobytí. Pro každou osobu je částka živobytí stanovena individuálně. Je hodnocena na základě snahy občana a jeho možností. Jednotlivé částky živobytí pro osoby v domácnosti se sčítají a částka živobytí se vypočítává dle částek životního a existenčního minima. Rozdíl mezi živobytím osoby nebo rodiny a jejich příjmem stanovuje výše příspěvku na živobytí. Od příjmu rodiny se musí odečíst přiměřené náklady na bydlení.¹¹¹

Doplatek na bydlení řeší nedostatek příjmu k uhrazení nákladů, které jsou spojené s bydlením tam, kde nestačí vlastní příjmy rodiny a příspěvek na bydlení. Na dávku má nárok občan, který je nájemcem či vlastníkem bytu, kde bydlí a má nárok na příspěvek na živobytí. Výše dávky je stanovena dle částky živobytí. Po zaplacení všech nákladů na bydlení (nájem, služby spojené s bydlením, energie, plyn, atd.) musí osobě či rodině zůstat částka živobytí. Výplata doplatku na bydlení je časově omezena, ve stejné době jako příspěvek na bydlení (viz příspěvek na bydlení).¹¹²

< <http://www.mpsv.cz/cs/5>>

¹¹⁰ Tamtéž

¹¹¹ Srov. *Pomoc v hmotné nouzi*. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:

< <http://www.mpsv.cz/cs/5>>

¹¹² Tamtéž

Mimořádná okamžitá pomoc – jedná se o pomoc, která se poskytuje osobám, které se ocitly v situacích, které je nutné bez odkladu řešit. Zákonem je ustanoveno 6 takových situací.

V rámci onkologického onemocnění můžeme mluvit o těchto situacích:

- nebyly splněny podmínky pro opětovné poskytování dávky, ale v případě neposkytnutí pomoci osobě hrozí vážná újma na zdraví. Dávku lze proto poskytnout do výše, která doplní příjem osoby do výše existenčního minima
- nedostatek prostředků, které jsou třeba k jednorázové úhradě (poplatek za vystavení duplikátů osobních dokladů nebo v případě ztráty peněžních prostředků,.....)
- nedostatek prostředků na nákup či opravu předmětů k dlouhodobé potřebě (dávku lze poskytnout v plné výši nákladů, maximálně však 34 100 Kč)
- osoby ohrožené sociálním vyloučením¹¹³

Dávky sociální péče – řadíme sem dávky pro osoby zdravotně postižené. V rámci poskytování dávek osobám zdravotně postiženým jsou poskytovány tyto dávky:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají¹¹⁴

Onkologicky nemocný klient si dle jeho zdravotního stavu většinou z těchto příspěvků nejvíce žádá o příspěvek na mobilitu. *Příspěvek na mobilitu* se vztahuje na osoby starší jednoho roku a jedná se o dávku opakující. Dávka je poskytovaná osobám, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace. Dále osobám, které se opakovaně dopravují či jsou dopravovány několikrát v měsíci. Na dávku mají nárok také osoby, kterým nejsou poskytovány pobytové sociální služby v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem či ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Výše dávky činí 400 Kč za měsíc.¹¹⁵

¹¹³ Srov. *Pomoc v hmotné nouzi*. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:
< <http://www.mpsv.cz/cs/5> >

¹¹⁴ Srov. *Zdravotní postižení*. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:
< <http://www.mpsv.cz/cs/8> >

¹¹⁵ Tamtéž

Příspěvek na péči- je určen osobám, které se neobejdou při zvládnání základních životních potřeb bez pomoci jiných osob. Poskytnutý příspěvek slouží na hrazení pomoci, kterou jim může dle jejich domluvy poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na dávku má občan starší jednoho roku, pokud byl posouzen v jednom ze čtyř stupňů závislosti. Stupně závislosti jsou rozděleny dle počtu základních životních potřeb, které klient není schopen bez cizí pomoci vykonat. Pro posouzení stupně závislosti je nutné zhodnotit schopnost klienta zvládat základní životní potřeby. Hodnotí se: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (neposuzuje se u osob do 18 let).¹¹⁶

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

- | | |
|--|-----------|
| - jde-li o stupeň I (lehká závislost) | 800 Kč |
| - jde-li o stupeň II (středně těžká závislost) | 4 000 Kč |
| - jde-li o stupeň III (těžká závislost) | 8 000 Kč |
| - jde-li o stupeň IV (úplná závislost) | 12 000 Kč |

Klient pobírající příspěvek na péči je povinen se podrobit sociálnímu šetření pro účely přiznání příspěvku. Pokud dojde u klienta k nějakým změnám, které by mohly ovlivnit nárok, výši či výplatu příspěvku, má klient povinnost toto ohlásit příslušné krajské pobočce. Pokud si krajská pobočka Úřadu práce zažádá, je klient povinen prokázat, že dávka byla využita k zajištění pomoci (např. doklad o vyplacení příspěvku fyzické či právnické osobě, kteří poskytují pomoc při zvládnání základních životních potřeb).

¹¹⁶ Srov. *Příspěvek na péči*. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:
<<http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>>

5. POSKYTOVATELÉ PÉČE ONKOLOGICKY NEMOCNÝM KLIENTŮM

5.1 Onkologické oddělení

Onkologie se zabývá léčbou a ošetřováním nádorových onemocnění. Jedná se o obor multidisciplinární, kde je cílem komplexní péče o pacienta s nádorovým onemocněním. Léčba může probíhat ambulantně či pobytem na lůžkovém oddělení. Proto se onkologické oddělení člení na část ambulantní a část lůžkovou. Součástí onkologických pracovišť jsou radiologická pracoviště zaměřená na léčbu pomocí radioterapie, nemusí být však součástí každého onkologického oddělení. Onkologické oddělení má na rozdíl od ostatních oddělení určité zvláštnosti, jelikož jsou zde léčeni lidé cytostatiky, je zde prováděna brachioterapie, atd. Oddělení se často člení buďto dle pohlaví pacientů či druhu onemocnění (např. hematologická onkologie). Důležitým článkem v péči o onkologicky nemocné klienty je zřizování Center klinické onkologie (např. Dětská onkologická klinika Praha Motol či Výzkumný ústav klinické a experimentální onkologie v Brně).¹¹⁷ Po propuštění klienta z onkologického oddělení má možnost klient jít domů, na oddělení následné péče či do hospice.

5.2 Oddělení paliativní péče v nemocnicích

V řadě zemí v posledních 20 letech vznikají v nemocnicích oddělení paliativní péče. Jde o to, že tzv. hospicová kultura je exportována do prostředí akutní nemocnice. K intenzivní a paliativní léčbě se využívá možnosti odborných konzilií a komplementu akutní nemocnice. Často jsou na oddělení paliativní péče hospitalizováni pacienti v průběhu protinádorové léčby ke zvládnutí specifických potíží spojených s nemocí nebo její léčbou. Stálá přítomnost lékařů a kvalifikovaných zdravotních sester umožňuje dobře řešit i velmi komplikované stavy klienta.¹¹⁸

To, že je oddělení paliativní péče součástí nemocničního zařízení přináší své výhody a nevýhody. K výhodám patří ještě například plné financování prostřednictvím nemocenského pojištění, stejně jako u ostatních pobytů v nemocnici. Další výhodou paliativního oddělení je, že mají stále k dispozici lékaře, splňují zvláštní úkoly lékařské

¹¹⁷ Srov. JUŘENÍKOVÁ, P., HÚSKOVÁ, J., TOMÁNKOVÁ, D., *Ošetřovatelství*. Uherské Hradiště: Středisko služeb školám. 2000. s. 129.

¹¹⁸ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 164.

krizové intervence a tím pádem mohou snadněji než hospic počítat s mezioborovou lékařskou spoluprací. Paliativní oddělení má rychlejší přístup k vybavení nemocnice. Onkologicky nemocný je často dlouho znám a proto je zde větší důvěra. Výhoda je i v kratším pobytu nemocného či působení oddělení v prostředí kliniky.¹¹⁹

Paliativní oddělení má však i své nevýhody. Délka průměrného pobytu nemocného na lůžku je poměřována podle stejně přísného měřítka jako u jiných onemocnění. To pro velký počet nemocných znamená, že nemohou na oddělení zůstat až do svého skonu, třebaže by to odpovídalo jejich přání a vyžadovala by to i sociální situace. Další nevýhodou paliativního oddělení je příliš klinické prostředí a malá integrace dobrovolníků.¹²⁰

5.3 Hospic

Hospic není léčebnou dlouhodobě nemocných. Není domovem důchodců ani nemocnicí či sanatoriem. Hospic je zařízení, které pečuje o klienty v terminální fázi jejich onemocnění. Poskytuje lékařskou paliativní péči všem, u nichž medicína vyčerpala všechny své možnosti. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako „aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu.“ Důležitá je kontrola bolesti a dalších symptomů, psychologických, sociálních i duchovních potíží. Paliativní péče má za cíl dosažení nejlepší možné kvality života pacientů a jejich rodin.¹²¹

Hospic neslibuje uzdravení, ale také nebere klientovi naději. Neslibuje vyléčení, ale slibuje léčitelnost. Před přijetím do hospice, měl by být o svém zdravotním stavu informován. Bohužel, ne vždy má nemocný veškeré informace, což pak ztěžuje situaci jak pacientovi samotnému, jeho rodině, tak i odbornému týmu v hospici.¹²²

Pacienti jsou většinou v jednolůžkových pokojích s přistýlkou pro člena rodiny. Příbuzní a přátelé mohou klienta navštěvovat bez omezení, podle jeho přání, nálady a potřeb. Mohou u něj být ve dne i v noci. Na návštěvy mohou přijít i děti, pokud nemá nemocný výhrady. Klienti mohou mít v pokoji věci, které mají rádi, které jsou jim blízké (televizi, rádio, vlastní hrneček, obrázek, fotografie, atd.) O nemocného se stará a pečuje personál hospice. Nemocný a jeho blízcí mají dostatek času a prostoru

¹¹⁹ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 97-98.

¹²⁰ Tamtéž

¹²¹ Srov. *Co je Hospic?* [online] [cit. 2013-1-15]. Dostupné na: <<http://www.hospicpt.cz/prachatice/>>

¹²² Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Co je hospic?* [online] 2010 [cit. 2013-1-15]. Dostupné na: <<http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-hospic/>>

pro sebe. Klient může dle svého přání pobyt v hospici kdykoliv ukončit a poté opět požádat o přijetí do hospice.¹²³

Zakladatelkou hospicového hnutí v České republice je MUDr. Marie Svatošová. Její vyjádření o hospici je: „Hospic je umění doprovázet.“¹²⁴

Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku. Bere člověka jako jedinečnou a neopakovatelnou bytost, která má své potřeby (biologické, psychologické, sociální i duchovní). V hospicích je akceptován duchovní rozměr péče, který ve většině případů v nemocnicích chybí. Proto součástí profesionálního týmu v hospicích jsou standardně navíc přítomni sociální pracovník, psycholog a pastorační pracovník. Rozhodnutí o přijetí do hospice není závislé na vyznání nemocného. Přijímají se i lidé bez vyznání. Také personál se přijímá bez ohledu na vyznání. V České republice i na Slovensku jsou zakladateli hospiců církve či řády.¹²⁵

Myšlenka hospice v sobě zahrnuje také nalezení vhodného místa pro důstojné umírání. Hospic jako takový má určité obsahové znaky, které jsou společné všem hospicovým nabídkám. Patří sem:¹²⁶

První znak: Umírající člověk a jeho blízcí jsou středem hospicové služby. To znamená, že jak nemocný, tak lidé kolem něj mohou přímo kontrolovat situaci. Toto je velký rozdíl od běžných zdravotnických zařízení, kde se bohužel pracuje spíše podle abstraktních terapeutických konceptů či představ o nemoci. Rodinní příslušníci často trpí více než samotní nemocní, proto jsou do péče zahrnuti i oni. Zohlednit to vše nakonec znamená přiznat důstojnost nejen umírajícímu, ale i jeho blízkým.¹²⁷

Druhý znak: Klientům je k dispozici mezioborový tým. Mezioborový tým tvoří nejen medicínský personál (lékaři, ošetřovatelé, atd.), ale také sociální pracovníci, duchovní, právníci, odborníci na muzikoterapii či arteterapii a další. Umírání není nemoc, nýbrž krizová fáze života, která bývá ve většině případů spojována s nemocí. Dle toho vznikají nejrůznější životní potřeby, které dokáže naplnit pouze dobře vybavený tým.

¹²³ Srov. *Co je hospic a pro koho je určen?* [online] 2010 [cit. 2013-1-15]. Dostupné na: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/co-je-hospic/>>

¹²⁴ Srov. *Co je Hospic?* [online] [cit. 2012-1-15]. Dostupné na: <<http://www.hospicpt.cz/prachatice/>>

¹²⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Co je hospic?* [online] 2010 [cit. 2013-1-15]. Dostupné na: <<http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-hospic/>>

¹²⁶ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 38.

¹²⁷ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 38-39.

Všichni členové týmu plní úkoly vůči dotyčné skupině, ale také vzájemně mezi sebou. Měli by se navzájem podporovat, aby napomáhali vnitřnímu růstu všech členů v týmu a zamezili tzv. syndromu vyhoření.¹²⁸

Třetí znak: Zapojení dobrovolníků. Dobrovolníci mají samostatné úkoly při každodenním doprovázení. Patří sem například: naslouchání, povídání s klientem, nákupy, atd. Dobrovolníci provádějí každodenní práci, leč neustále tváří v tvář smutku a smrti a jsou školeni, aby tento nelehký úkol vydrželi. Jejich úkolem je, aby se doprovázení umírajících klientů stalo součástí všedního setkávání blízkých lidí a samo umírání bylo zapojeno do všedního života. Je důležitá pečlivá příprava a soustavné doprovázení.

Čtvrtý znak: Dobré znalosti a schopnost dobře diagnostikovat příznaky. Neméně důležité je ošetřování dalších problémů klienta, jako jsou potíže při dýchání, trávení, nevolnost, zvracení či dráždivé svědění.

Pátý znak: Kontinuita péče, to znamená, že hospicová služba musí být zajištěna v krátkém čase. Často se bohužel stává, že lidé krátce před smrtí bývají posíláni do nemocnic, protože chybí tento způsob pomoci. V časných ranních hodinách nebo uprostřed noci se nezřídka rodiny cítí se svými problémy do té míry opuštěni, že nevidí jiné východisko než souhlasit s umístěním pacienta v nemocnici. Tomu může snadno zabránit hospic, který je 24hodin dostupný telefonicky. Kontinuita péče má význam také v oblasti po smrti klienta. Po smrti klienta péče o rodinu nekončí. Člen týmu je v kontaktu s rodinou i po úmrtí dotyčného člověka a je rodině k dispozici v době truchlení. Truchlení jako takové je životní fází extrémně náchylnou vůči nemocem. Citlivá účast pracovníků hospice může zmírnit zdravotní rizika a přispět k tomu, že pozůstalí přečkají dobu po smrti svého blízkého bez dodatečné duševní či tělesné újmy.¹²⁹

¹²⁸ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 39.

¹²⁹ Srov. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN. U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. s. 39-40.

5.3.1 Druhy hospicové péče

Hospicová péče má tři základní formy a je organizována:

- v hospici, tedy v lůžkovém zařízení
- ve stacionáři, který je součástí hospice
- v domácím prostředí, pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci¹³⁰

Hospic - je aktuální nejvíce tehdy, když stacionář či domácí prostředí nestačí nebo nejsou vůbec k dispozici. V případě, že je možnost stacionáře či domácího prostředí, po zlepšení zdravotního stavu nemocného, nebo zotavení jeho rodiny, se může nemocný vrátit do domácí péče či stacionáře. Více o tomto lůžkovém zařízení viz výše.¹³¹

Hospicový stacionář – do hospice neodchází klienti jednou a navždy. Při včasné zařazení do hospicového programu lze předpokládat, že pokud se nemocnému zdravotní stav zlepší, může se vrátit domů. Při relapsu nemoci jsou opět hospitalizováni na lůžkovém oddělení hospice. V cizině jsou tyto stacionáře značně oblíbené, jelikož umožňují návrat do plné domácí péče. Stacionární péče oddaluje hospitalizaci nemocného a umožňuje mu pobývat v domácím prostředí. Ve stacionáři bývá péče o klienty omezena na několik hodin, většinou jen na jeden den. Nemocný bývá nejčastěji přijat do stacionáře v ranních hodinách a odpoledne či v podvečer bývá propuštěn. Dopravu do stacionáře a zpět do domácího prostředí zajišťuje klientova rodina.¹³²

Domácí hospicová péče – většina nemocných se cítí nejlépe doma, mezi svými. Mnoho rodin se chce o těžce nemocného člena rodiny postarat, ale často nevědí jak. Je důležité naučit členy rodiny některé ošetrovatelské úkony, které se učí jednotliví členové pod vedením zkušených sester. Některé úkony však musí zajistit zdravotní personál. Je také důležité ze stran zdravotníků poskytnout rodině nejen faktickou pomoc, ale také psychickou.¹³³

Není žádoucí, aby úroveň domácí péče klesala a nebyla ekvivalentní vyspělé profesionální péči. Domácí péče je tedy poskytována jak laiky, tak profesionály.

¹³⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2. přep.vyd. Praha: Galén. 2007. s. 48.

¹³¹ Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Co je hospic?* [online] 2010 [cit. 2012-1-15]. Dostupné na: <http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-hospic/>

¹³² Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2.přep.vyd. Praha: Galén. 2007. s. 58.

¹³³ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2.přep.vyd. Praha: Galén. 2007. s. 58-59.

Domácí péče jako forma základní zdravotní a sociální péče reprezentuje žádoucí a přijatelnou formu zdravotnické odborné péče a pečovatelské služby.¹³⁴ V Čechách a na Slovensku není moc rozvinutá. Dobrý systém domácí hospicové péče je praktikován v Rakousku. Předpokládá určitou úroveň rodinného zázemí, které bohužel často schází, nebo se dlouhou službou nemocnému unaví a vyčerpá. Ošetřování touto formou je příliš náročné pro rodinné příslušníky.¹³⁵ Domácí hospicová služba má také dobrou tradici v Nizozemí, Francii a Švýcarsku. Nevýhoda je v těžko kontrolovatelné zneužívání nabídky služeb a problémy financování. V České republice se rozvíjí systém komplexní domácí péče. Rozsah zdravotní péče určuje lékař a potřebné penzum sociálních služeb určuje rovněž odborník, sociální pracovník. Pacient i jeho rodina jsou neustále motivováni k aktivní spolupráci a vedeni k uplatňování principů svépomoci. Důležité je, že komplexní domácí péče vytváří prostor nejen pro profesionály, ale také pro laické iniciativy.¹³⁶

Nově se u nás rozvíjí tzv. mobilní hospice. Mobilní hospice působí tam, kde z geografických důvodů není možné uskutečnit návaznou péči na hospicové stacionáře.¹³⁷ V mobilním hospici pracuje tým odborníků, který je speciálně vzdělán v oblasti práce s pacienty na konci života. Nabízí lékařskou i ošetrovatelskou péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Poskytují paliativní péči umírajícím v domácím prostředí. Paliativní péče je zaměřená na zmírnění utrpení, na léčbu bolesti a na tlumení příznaků, které nemoc doprovázejí. Nemocný tak může prožít své poslední dny bez bolesti, důstojně a mezi svými blízkým.¹³⁸

Dle Marie Svatošové jsou nejčastější důvody ukončení domácí, popř. kombinované péče následující: rodina se dlouhou službou unaví a vyčerpá, v rodině se vyskytne jiný závažný problém, ošetřování je příliš odborně náročné a rodina je nezvládá a posledním důvodem k ukončení domácí péče je často prostorově malý či nevyhovující byt, který limituje délku domácí péče. Rodiny jsou schopné se uskrovnit, jsou schopny i obětí, což není na místě. Sebeobětování ohrožuje stabilitu starající rodiny.¹³⁹

¹³⁴ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2.přep.vyd. Praha: Galén. 2007. s. 59.

¹³⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Co je hospic?* [online] 2010 [cit. 2013-1-15]. Dostupné na: <<http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-hospic/>>

¹³⁶ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2.přep.vyd. Praha: Galén. 2007. s. 59.

¹³⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2.přep.vyd. Praha: Galén. 2007. s. 60.

¹³⁸ Srov. *Domácí hospic Cesta domů*. [online] [cit. 2012-3-6]. Dostupné na: <<http://www.cestadomu.cz/cz/domaci-hospic.html>>

¹³⁹ Tamtéž

PRAKTICKÁ ČÁST

6. Cíle práce a východiska výzkumu

Součástí praktické části je realizace cíle kvalitativního výzkumu, který tvoří podstatu pro formulování problémových okruhů. Za pomoci výzkumné metody jsem se snažila analyzovat, jak reaguje klient a jeho rodina na sdělení diagnózy.

6.1 Cíle práce

Cílem bakalářské práce je zmapovat problémy rodiny s onkologicky nemocným klientem, která se dostává do velice problematické situace v důsledku vážné nemoci člena rodiny.

Uvedený cíl byl rozpracovaný a orientovaný na analýzu toho, jak klient a jeho rodina reaguje na sdělení diagnózy, jaký je průběh nemoci, jak nemoc prožívá samotný nemocný a jak rodina, jaká je léčba klienta, aktuální stav klienta či jeho poslední dny. Podrobně byly sledovány následující okruhy:

- 1: základní informace o klientovi
- 2: základní informace o rodinném příslušníkovi
- 3: začátek nemoci
- 4: oznámení nemoci rodině
- 5: klient – plán, léčba
- 6: rodina- reakce na léčbu, plán (nástup do hospice, domácnost či jiné zařízení – průběh tam)
- 7: současný stav či poslední dny z pohledu pacienta i rodiny
- 8: sociální zabezpečení klienta (důchod - starobní, invalidní, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na bydlení)

7. Metodika

7.1 Předvýzkum

Před vlastním šetřením byl proveden předvýzkum, v rámci kterého bylo zjišťováno, zda formulovaná témata jsou srozumitelná a zda nepotřebují doplnit ještě o další informace. S nezajímavou osobou (mladou slečnou) byl proveden rozhovor a následně sepsána kazuistika. Na základě jejích připomínek, byly okruhy doplněny do přesnější podoby.

7.2 Použitá metoda

Ke zpracování bakalářské práce bylo použito kvalitativní šetření, technika sběru dat – hloubkový rozhovor. S klienty byl uskutečněn rozhovor, který byl následně zpracován do podoby kazuistik. Rozhovor měl 8 základních okruhů (východiska výzkumu).

7.3 Charakteristika zkoumaného vzorku

Výzkumný soubor tvořili lidé, kteří jsou v mém okolí a náhodně jsem se od nich samotných či od jejich známých dozvěděla, že mají či měli někoho v blízké rodině s nádorovým onemocněním.

Celkem byly uskutečněny 4 rozhovory. Všechny s ženami. Ženy byly ve věku 28, 27, 54 a 69. Vztah k nemocnému byl ve dvou případech děti nemocného, v jednom případě vnučka nemocného a v posledním případě manželka nemocného. Skupinu onkologicky nemocných tvořili 2 ženy a 2 muži. Věk nemocných byl 50, 78, 77 a 70 let. Ve dvou případech žili klienti sami v domácnosti, ve dvou případech naopak s manželem a manželkou. Sběr dat byl uskutečněn v období prosinec 2012 - únor roku 2013. Výzkum probíhal na základě přímého jednání s klienty.

8. Výsledky

Kazuistika T.S.

Pan M.S. se narodil 25.12.1959. Měl dvě děti, dceru a o 3roky mladšího syna. Byl rozvedený. Vyučil se na zemědělském učilišti. Po škole pracoval v JZD, poté jako lesní dělník. Byl léčen pro vysokou parézu n. peroneu v roce 2002. Nadále pak nebyl schopen práce jako lesní dělník, ani práce s motorovou pilou. Proto následovaly pouze krátké přivýdělký. V době zjištění nemoci byl na úřadě práce a bydlel sám v městské ubytovně, kde měl vlastní pokoj. WC, koupelna a kuchyňka byly společné pro všechny podnájemníky. Lékaře vždy navštěvoval sporadicky.

Dcera pana M.S. se narodila 2.4.1984. Žije s partnerem a skoro dvouletým synem. Vystudovala zdravotně sociální fakultu a poté pracovala na traumatologickém oddělení. Nyní je na mateřské dovolené. Se svou rodinou žije v panelovém domě, ve 4. patře bez výtahu, cca 500m od městské ubytovny, kde pobýval její otec.

Od února roku 2010 postupně vznikala velká rezistence na krku, v březnu šel pan M.S ke svému obvodnímu lékaři. V té době měla rezistence 6x6cm. Obvodní lékař ho odeslal na ORL. Na ORL proběhlo histologické vyšetření a dne 18.3 oznámena diagnóza: Zhoubný novotvar mízních uzlin.

Dcera pana M.S se dozvěděla výsledek histologického vyšetření po telefonu od její sestřenice. *„Nikdy na ten den nezapomenu, bylo asi půl 4 odpoledne a já se připravovala na noční směnu a autobus. V tom mi volala sestřenice, se strašným brekem. Pořádně jsem ji nerozuměla, když mi říkala, jak je jí to strašně líto a ať se držím. V tu chvíli mi vůbec nic nedošlo, nevěděla jsem, co se stalo. Ona když se dozvěděla, že nic nevím, nechtěla mi to říct. Nakonec řekla. Absolutně jsem na tuto informaci nebyla připravená. Naši byli už X-let rozvedený, s taťkou jsem se většinou vídávala u babičky nebo když jsme se potkali venku. Věděla jsem o jeho problémech, ale tohle jsem nečekala. Totálně mě to odrovnalo. Nevěřila jsem tomu a nevěděla, co mám dělat. Začala jsem strašně brečet a běžela na autobus do práce“*

V léčbě byla plánovaná hospitalizace na kterou měl pan M.S nastoupit dne 19.4. Tak se stalo, a tento den byl přijat na onkologické oddělení k aktinoterapii - ozařování. Bohužel jeho zdravotní stav se před hospitalizací hodně zhoršil, a proto ošetřující lékařka nedovolila začít aktinoterapii hned. Pan M. S. měl problémy se stravováním, otok mu nedovoloval se pořádně najíst, hlavně polykat, začaly problémy i s chůzí a samozřejmě s vyprazdňováním. Jeho psychika byla snad horší než jeho fyzický stav. Nemohl uvěřit své diagnóze a neustále opakoval proč on? Proč a že ještě nechce umřít. Samotné ozařování začalo 3.5 a skončilo 17.5.

„V době, kdy měl tatka nastoupit na aktinoterapii se hodně po fyzické i psychické stránce zhoršil. Po oznámení diagnózy byl po fyzické stránce fit, ale po psychické to bylo každým dnem horší a horší. Denně jsem mu volala, ujišťovala, že ho mám ráda a že vše bude v pořádku. Že to prostě spolu zvládnem, protože ho samotnýho v tom nenechám. Tatka vždy strašně brečel. Dralo mi to srdce. Byl to chlap, který měl přes dva metry a kolem 120kg. Prostě pořádněj chachar jak se říká. Před ním jsem se držela a nikdy nebrečela, ovšem vše přišlo, když jsem byla sama v klidu doma. Nejhorší bylo, že jsme nevěděli jeho prognózu a hlavně jeho šance“

Po hospitalizaci na onkologickém oddělení bylo panu M.S a jeho rodině doporučeno buďto oddělení následné péče nebo hospic. Závěr léčby byl: onkologická léčba ukončena, dále pouze léčba symptomatologická. Pan M.S byl ležící klient, částečně závislý na zdravotnickém personálu. Sám se dokázal otočit v posteli, posadit, napít, vzít knihu.

„Po sdělení, že mám dát tatku na oddělení následné péče či do hospice jsem v sobě cítila nepopsatelnou bezmoc. Měla jsme pocit, že ho odepsali a já ať si s ním dělám, co chci. V žádném případě bych ho na oddělení následné péče nedala a do hospice také ne. Víím, že péče v hospici by byla nenahraditelná, ale myslím si, že tatka ještě nebyl úplně vhodným klientem na hospic. Strašně se těšil domů. Těšil se, až zkusíme naše oblíbené filmy, vyluštíme křížovku. I já se těšila, že se dá doma dohromady a jediným mým cílem bylo, vzít ho domů. Nakonec jsem sebrala všechny síly a jeli jsme opravdu domů! Tatka měsíc nechodil, věděla jsem, že to bude boj, ale my se nevzdali a bojovali. Začala jsme ho rehabilitovat na lůžku, pomalu si sedal. Náš největší pokrok byl, že jsme zvládli jít na toaletu. Ovšem velkým problémem bylo jídlo. Snědl

minimum, já i babička – jeho mamka jsme mu vyvařovaly, co měl rád a co dobře stráví. Ovšem snědl minimum. Tak jsme dokupovaly nutridrinky. Taťka byl doma a já na jednu stranu šťastná, že to tak nějak zvládneme. Vůbec jsme si nepřipouštěla moji vyčerpanost, nespavost a odpovědnost. Chodila jsme do práce na dvanáctihodinové směny, denní, noční. Před i po směně jsem byla s taťkou. Taťku krom mě navštěvovala denně babička a tak 2-3x za týden můj bratr. Ten to však nesl velmi těžko, a čím víc se taťka horšil, bál se tam chodit. O víkendu jezdila za taťkou jeho sestra.“

Pan M.S byl opakovaně hospitalizován na interním oddělení pro kolapsové stavy a vyčerpání. Dostával infúzní terapii a byl poté vždy propuštěn do domácího léčení. Při domácím ošetřování podstoupil ještě některá vyšetření. Zjištění však nebylo příjemné: Mnohočetné metastázy skeletu. Metastázy byly v mozku, na žebrech i v pánvi. Před poslední hospitalizací se začaly objevovat bludy, klient byl opocení a mluvil z cesty, proto byl opět hospitalizován. Bohužel během hospitalizace ze dne na den ochrnl. Péče doma již nebyla možná ani při maximálním nasazení rodiny, a proto byla podána žádost do hospice v Prachaticích.¹⁴⁰ Součástí žádosti byl i svobodný informovaný souhlas.¹⁴¹ Žádosti bylo vyhověno a pan M.S. byl z nemocnice převezen do hospice.

„I když jsem se sebe víc snažila a péči o taťku tak nějak zvládala, bohužel stav jeho výživy a bolesti jsem regulovat nedokázala, proto začaly občasné hospitalizace v nemocnici. Poslední má fáze byl hospic, na který bohužel posledního srpna došlo. Zavolala jsem do hospice, vysvětlila situaci a s těžkým srdcem zařizovala převoz z nemocnice do hospice. Byl to pro mě šílený krok, nedokázala jsem si představit, že bude taťka někde zavřený, kde to nezná, s neznámými lidmi a my 60 km daleko. Přesto jiné východisko nebylo. V hospici mi řekli, že když je taťka v terminálním stádium, vezmou ho ihned a dne 2.9 jsme jeli. Měla jsme obrovský strach a nepopsatelný pocit viny. Všichni z rodiny mě podporovali, ale to nestačilo k mému uspokojení. Při příjezdu do hospice nás všichni mile přivítali. Taťka dostal krásný slunný pokoj. Všude naprostá čistota, klid a pocit pohody. Všichni byli strašně milí a ochotní. Ovšem mě to neuspokojilo.“

¹⁴⁰ Viz příloha č. 1.

¹⁴¹ Viz příloha č. 2.

Pan M.S byl v hospici šťastný, měl tam vše, co potřeboval. Lidi kolem něj byli usměvavý a dávali energii. Dcera za ním jezdila dle služeb, cca 2-4x týdně, syn alespoň 1x týdně – hodně špatně tuto situaci nesl a sestra pana M.S, jelikož bydlela ve stejném městě, chodila za ním denně. V hospici se malinko zlepšila i chuť k jídlu a sestra mu nosila to, co si přál. Ovšem nemocný trpěl silnými bolestmi a po cca 18-ti dnech přestal chvilkami vnímat okolí a byl hodně spavý. Všichni už očekávali to nejhorší, což se stalo. Pan M.S zemřel 25.9. Přesně po 23dnech v hospici. Umřel však v klidu, šťasten, bezbolestně a ve spánku.

„Po tom, co mi taťka řekl, že jsem ho měla dát sem, kde jsou ty andělci hned, místo do nemocnice, hodně se mi ulevilo. Taťka mi vyprávěl, jak se tam má skvěle, dělali jsme fotčky a říkali, že jsme tam jak na dovolené. Usmívám se a přitom se mi derou slzy do očí. Bylo to krásný, ale bylo to to poslední focení, které jsme zažili. V neděli 18.9 jsem se dozvěděla, že jsem těhotná. Hned v pondělí jsem chtěla říct tu novinu taťkovi, ale nemohla jsem, musela jsem do práce. V úterý jsem v práci usmlouvala krátkou směnu a jela hned do hospice. Taťka byl hodně unavený, usínal a občas jsem nevěděla, zda mě vnímá. Řekla jsem mu, že bude děda! Měl zavřené oči, usmál se a zmáčknu mi ruku. Když jsem za ním přijela ve čtvrtek, nevěděla jsem, zda se ještě uvidíme. Jen otevřel oči, pokývl hlavou a ležel. O víkendu jsem tam již přijet nestihla. I když člověk cítil, že se již blíží konec, připravoval se na to a věděl, že i taťkovi se uleví, zhroutila jsem se. A ráno jsem běžela zařizovat převoz a pohřeb. I přesto vše co jsme spolu zažili za poslední půlrok, který byl velmi náročný jsem ráda, že jsem udělala pro taťku vše, co jsem udělala. Měla jsem pocit, že jsme mu dala vše, co jsem mohla, a hřeje mě u srdíčka, že jeho poslední dny byly tak krásně prožité. Nyní chodíme s malým na hřbitov za dědečkem a nosíme mu tam pravidelně kyticíky a svíčky. Malý ví, že na fotce je děda.“

Pan M.S. byl od začátku své nemoci hlášen na úřadu práce. Pobíral podporu v nezaměstnanosti. Dále pobíral dávky hmotné nouze – příspěvek na živobytí. Díky těmto dávkám byl zproštěn i regulačních poplatků v nemocnici. 9.8.2010 zažádala dcera o invalidní důchod a žádosti bylo vyhověno. Panu M.S byl přiznán invalidní důchod třetího stupně. Den vzniku invalidity byl zpětně brán ke dni podané žádosti, tudíž 9.8.2010. Sociální pracovnice v hospici pomohla klientovi zažádat o příspěvek na péči. Ten v tom shonu kolem otce dceru vůbec nenapadl.

Kazuistika P. J.

Paní E. K. se narodila 10.11.1934 v Písku. Vyučila se na Střední zdravotnické škole zdravotní sestrou. Její první zaměstnání bylo jako zdravotní sestra u zubního lékaře. Následně pracovala v technických službách a svoji pracovní kariéru dovršila jako pokladní v nemocnici Č. Krumlov. Poté nastoupila do důchodu. Měla 3 děti. Nejstarší dceru Evu, syna Václava a nejmladší dceru Ivanu. Do svých 19 let žila v Písku, poté se přestěhovala s manželem do ČK, do panelového bytu 2+1, kde žila až do konce svého života. Byla léčena na anginu pectoris. Byla silná kuřačka. Kouřila od svých 15 let. Minimálně krabičku/den.

Vnučka P. J., dcera nejmladší dcery Ivany se narodila 8.3.1985. Žije společně s partnerem a s 16 měsíčním synem. Vystudovala zdravotně sociální fakultu. Pracovala jako vedoucí obchodního úseku. Nyní je na rodičovské dovolené. Se svou rodinou žije v panelovém domě, ve 2. poschodí, 25 km od místa, kde žila její babička E. K.

E. K. pravidelně navštěvovala zdravotnické zařízení k vyšetření plic kvůli svému onemocnění. V dubnu 2012 se lékaři něco nezdálo, babička slečny P. J. neměla žádné jiné, než obvyklé obtíže, tak ji poslal lékař na vyšetření. Byla zjištěna diagnóza zhoubného nádoru na plicích. Babička se však vše dozvěděla až později, kdy se již domlouvaly následné chemoterapie. Zprvu diagnózu oznámila lékařka pouze dědovi – manželovi paní E. K a nejstarší dceři Evě.

Vnučka paní E. K. se o nemoci dozvěděla od ní samotné, když byla společně s rodinou u babičky na návštěvě. Babička v té době ještě o své pravé nemoci nevěděla. Věděla jen to, že něco není v pořádku. *„Říkala nám, že jí našli nějaké 2 malé bouličky na plicích. Ale doktor prý říkal, že to nic není. Děda a teta už však věděli pravdu, kterou nám teta v zápětí po návštěvě oznámila. Já jsem tak nějak vycítila už při setkání u babičky, že není něco v pořádku. Cítila jsem pocit úzkosti a hlavně mi bylo líto mamky, protože se to v podstatě dozvěděla jako poslední. Zprvu jsem tomu nechtěla věřit a zachovávala jsem chladnou hlavu, ale stále častěji jsem přemýšlela nad tím, jak to teď všechno bude, jak můžu babičce pomoci a hlavně jsem se teda soustředila na mou mamku, jak ona to bude snášet. Přeci jen je to její maminka a mamka je citlivý člověk.“*

V léčbě byla plánovaná chemoterapie. Celkem 7 dávek, kdy paní E. K. vozila její starší dcera jednou za 14 dní do nemocnice i společně s manželem, čekali tam na ni a zase ji vezla zpět. Babička paní P. J. nebyla už nejmladší a terapie neměla pozitivní dopad na její zdraví. Ještě více zeslábla, ztrácela chuť do života, celý den prospala, neměla už sílu se snažit dále žít. Nechtěla jíst. Jediné co jedla, byly polévky, které jí vařil děda - manžel. Měla problémy se zažíváním a často po chemoterapii zvracela.

Babičku paní P. J. nad vodou držel její pravnuk, syn vnučky. *„Pravidelně jsme ji jezdili navštěvovat. Vždy jsme se ale telefonicky domlouvali s dědou, protože babičce opravdu dobře nebylo a každý den náladu na návštěvu neměla. Jeden den dokonce řekla, ať už nejezdíme, že je to zbytečné a rozbřečela se. Chytila jsem ji za ruku a řekla, že ji budu navštěvovat tak dlouho, dokud to půjde a že jí podržíme, jak jen to bude možné. Babička nějak nechtěla věřit v dobrý konec. To je to nejhorší, co může být. Ztratila smysl života.“*

„Asi po 4té chemoterapii se u babičky objevila trombóza, dostala léky a další chemoterapie musela být odložena. Musím říct, že to bylo takové osvícení. Babička začala dostávat energii a chuť do života zpět, necítila se tak vyčerpaná a zdálo se nám, že se blízká na lepší zítřky. Jenže hned ten týden, co se babičce udělalo dobře, potřebovala si to nějak dokázat a šla věšet záclony. Vše zvládla bez problémů, druhý den se však probudila, bylo pondělí, a hned po probuzení začala zvracet krev. Děda hned zavolal záchrannou službu, babičku odvezli do nemocnice a zbytku rodiny to oznámil telefonicky. Babičku jsme jeli hned navštívit do nemocnice. Vypadala znovu vyčerpaná, unavená, smutná, špatně se jí dýchalo. Byl jí diagnostikován začínající zápal plic. Tehdy byl zrovna červen. Babička si poležela měsíc v nemocnici, kdy ji pravidelně aplikovali ATB injekční formou. S příjmem potravy problém neměla. Co ji trápilo, byly zažívací potíže – zácpa. Nicméně se vše otočilo k dobrému, babičku 12.7.2012 propustili z nemocnice a šťastná s dědou odjela na chatu na Lipno, kam každoročně spolu odjížděli od dubna do září. Tento rok tam však babička byla naposledy. Po celou dobu, co byli na chatě, si babička na nic nestěžovala. Vypadala dobře a šťastně. Nám nikdy nic neřekla, že ji něco bolí, ani dědovi. Ale my si myslíme, že už v té době musela

pociťovat velké bolesti. Děda si občas všiml, že se tak chytá za břicho s těžkým výrazem.“

V září se plánovaně vrátila paní E. K. s manželem z chaty zpět do panelového bytu a to asi mělo také velký vliv na zhoršení stavu babičky slečny P.J. Už asi nechtěla dále trpět v bolestech a rozhodla se zajít k lékaři, i když obavy měla veliké. Další diagnózou byly metastázy na játrech. Opět jí jasně neřekli, o co jde a takto to bylo až do její smrti. Žila s pocitem, že má nějakou bulku na játrech, která se zvětšovala, ale nechtěla to pojmenovat pravým jménem, i když si vnučka myslí, že sama věděla, o co jde. Babička slečny P.J. si bolest řešila po svém, brala si doma brufeny, které po určité době přestaly účinkovat. Dospělo to tak daleko, že začala brát morfium v tabletách. To na bolest zabíralo, jak paní E. K. říkala a bylo to na ní i vidět. Ovšem to mělo důsledky opět na její zažívání (zácpa, nechutenství, zvracení). Vše to vyvrcholilo začátkem prosince 2012, kdy paní E. K. byla opět hospitalizována, protože doma manželovi zkolabovala. V nemocnici byla až do 27.12. 2012, i když nemusela. *„Mohli jsme si ji vzít domů a chtěli jsme, ale babička nechtěla, chtěla být v nemocnici, že je tam o ni dobře postaráno. Babičku jsme navštěvovali každý den. Byla hodně slabá, moc toho nesnědla, energii dodávala pomocí nutridrinků. Už ani nechodila, stále mluvila o tom, jak to jde všechno pomalu a vůbec si nechtěla připustit, jak to ve skutečnosti je. Vedle postele měla WC židli, Při každé návštěvě jsme se alespoň snažili, aby si na mísu došla sama. Rozhýbali jsme ji, několikrát si lehla a posadila. Štědrý den jsme oslavili také s babičkou v nemocnici. Přinesli jsme ji tam maličký stromeček, salát s řízkem, polévku a cukroví. Dárčky ale odmítla, že jí je prý můžeme předat, až bude doma. 27.12.2012 se babička sama rozhodla, že chce domů. Byla jsem šťastná, protože přeci jen domácí prostředí na člověka působí pozitivně. Děda to přijal, i když měl obavy, jak se o babičku postará. Hned ten den jsem zajistila WC židli v pečováku a nic jiného babička nepotřebovala. Celý den ležela a prospala. Vše jsme to zvládali a byli jsme rádi, že je doma. Když jsme tam byli 31.12. babička ode mě chtěla ostříhat nehty a vytrhat chlupy na obličejí. Přišlo mi to, jak kdyby to chtěla záměrně, aby byla upravená, až bude odcházet. Přišlo mi to z toho, jakým způsobem mi to podala. Druhý den po tom se babička opět rozhodla, že chce odvézt do nemocnice. Toto rozhodnutí se mi nelíbilo, byla bych raději, kdyby mohla být do poslední chvíle ve svém prostředí, ale respektovali jsme její rozhodnutí. Následující den 2.1.2013 pro ni přijela sanitka a babička byla odvezena zpět do nemocnice. Odůvodnila to tím, že v nemocnici*

jí to tolik nebolí. Já jsem naposledy byla v nemocnici v neděli 6.1. Babičku jsme převlékali a nádor na játrech byl opravdu veliký, na první pohled bylo vidět, jak má jednu stranu trupu vypouklou. Babička v neděli už jen polehávala a občas něco řekla. Jedna z věcí, o které mě požádala bylo, abych jí na internetu od odborníků zjistila, jak dlouho to trvá. Ale neřekla co. V pondělí jsem se za babičkou nedostala a v úterý mi mamka volala v 10:15, že babička umřela. Jak začal zvonit telefon, měla jsem takový pocit, že vím co se děje. Umřela klidně, ve spánku a bez bolestí. Jen mě moc mrzí, že jsem to pondělí nemohla. Stále si to vyčítám. Pohřeb se uskutečnil hned ve čtvrtek.“

Paní E. K. pobírala pouze starobní důchod. O příspěvek na péči ani o žádné sociální dávky nebylo požádáno.

Kazuistika H. S.

Paní M. S. se narodila 14.02.1936. Vychovala tři děti, nejstarší dceru, o rok mladšího syna a po pěti letech dalšího syna. Když byli děti již dospělé, rozvedla se a od té doby žije sama. Vyučila se lesařkou, toto povolání však nikdy nevykonávala. V průběhu výchovy dětí pracovala v různých dělnických profesích – ve skladu zeleniny a na poště jako doručovatelka. Před odchodem do důchodu byla zaměstnaná v knihovně, jako knihovnice. Při důchodu si ještě přivydělávala prací pečovatelky v domově s pečovatelskou službou a úklidem. Nyní již žádnou činnost nevykonává a užívá si zaslouženého důchodu. Bydlí ve dvoupokojovém bytě své dcery, kde bydlí sama a hradí si pouze režijní náklady. Přesto, že má již poměrně vysoký věk, zvládá se sama o sebe postarat ve všech činnostech. Lékaře navštěvuje pravidelně, včetně preventivních prohlídek. V roce 2010 ji velmi bolestně zasáhla těžká nemoc jejího staršího syna. V průběhu synova onemocnění rakovinou pomáhala jeho dceři s péčí o nemocného. Bohužel k vyléčení nedošlo a syn po půlročním boji s chorobou zemřel. Psychické trauma, které paní M. S. prožila se zřejmě projevilo i na jejím zdravotním stavu.

Dcera paní M. S. se narodila 21.9.1958. Žije s manželem v družstevním bytě 2+1 v panelovém domě a pracuje jako úřednice. Bydliště dcery je vzdáleno od bydliště paní M. S. přibližně 60 km. I přes tuto vzdálenost jsou paní M. S. a její dcera téměř denně v kontaktu. Každý den si telefonují, kdy dcera zjišťuje, jestli je matka v pořádku, a zda něco nepotřebuje. Často se také navštěvují.

Paní M. S. je zodpovědná žena, která se stará o své zdraví a chodí pravidelně na preventivní lékařské prohlídky. Začátkem prosince 2011 absolvovala vyšetření prsů mamografem. Hned při výkonu vyšetření byla upozorněna na změny v levém prsu. Okamžitě si nechala provést biopsii a čekalo se na výsledné resumé, které mělo být oznámeno telefonicky zhruba za týden. Vzhledem k tomu, že paní M. S. bydlí sama, nechtěla rodina, aby si o výsledky vyšetření volala osobně. Dcera paní M. S. požádala svou neteř, která bydlí ve stejném městě jako paní M. S. a je povoláním zdravotní sestrou, aby tento telefonát vyřídila, a své babičce v případě špatných zpráv zatím nic nesdělovala. Výsledky nedopadly dobře a byla prokázána rakovina v raném stadiu. Tuto informaci neteř sdělila telefonicky své tetě – dceři paní M. S.

„Věděla jsem, že toho dne bude neteř volat do zdravotnického zařízení pro výsledky vyšetření. Už od rána jsem byla nervózní a měla strach, jak to dopadne. Zkušenosti naší rodiny s rakovinou, kdy před rokem zemřel na tuto nemoc můj bratr, byly ještě velmi živé a traumatizující. Když konečně zazvonil telefon a neteř mi řekla – teto, sedni si, ať tě to neporazí – je to rakovina! Zatočil se se mnou svět. Vybavily se mi všechny skutečnosti související s touto nemocí a jen jsem si v duchu přemítala, proč už zase? Jak to mamince sdělíme, jak bude nemoc probíhat, jak to dopadne – tisíce otazníků. Chtělo se mi jen brečet a brečet“.

Po zjištění diagnózy začala rodina urychleně jednat s tím, že pacientka o své nemoci zatím nevěděla. Blížily se Vánoce a všichni chtěli, aby si je paní M. S. užila v klidu a radostně v kruhu svých nejbližších. Neteř telefonicky zjistila další výsledky vyšetření a ihned svou babičku objednala k onkologickému specialistovi. Ten ji pozval na nejbližší možný termín, hned první den po vánočních svátcích. Paní M. S. trávila Vánoce jako každý rok u své dcery. Ta jí postupně připravovala na sdělení celé pravdy o její nemoci. V předvečer návštěvy u onkologa už paní M. S. věděla, jaká nemoc ji postihla. Vzhledem k tomu, že jí dcera velmi citlivě vysvětlila možnosti léčby i možná rizika, přijala svou diagnózu s nadějí na uzdravení. Nastal den D 27.12.2011 – návštěva onkologie. Na první vyšetření u specialisty jela s paní M. S. jako doprovod její dcera a vnučka, která je zdravotní sestra.

„Do rána jsem nemohla ani dospat, jaký jsem měla strach z návštěvy u onkologa. Jak se k nám bude chovat, co nám řekne, jakou navrhne léčbu – hlavně aby to maminku nesložilo, po tom co si již prožila s rakovinou v rodině. Stále jsem jí držela za ruku, aby věděla, že jsme s ní, a že pro ni uděláme vše, co bude v našich silách. Velice vlídně nás přijal mladší lékař, maminku vyšetřil a uklidnil nás všechny, že se nemusíme ničeho bát. Sdělil nám, že je nádor velice malý a její nemoc půjde dobře léčit. Navrhl léčbu a my jsme odjížděly v klidu, jako by se ani nejednalo o tak šílenou nemoc.“

Dne 27.12.2011 bylo provedeno vyšetření u onkologa, rentgen plic a ultrazvuk jater. Po prostudování výsledků navrhl lékař paní M. S. dva způsoby léčby. Vzhledem k tomu, že pacientka nebyla nakloněna radikálnímu řešení – odstranění celého prsu, přistoupil lékař ke konzervativnímu léčení hormonální léčbou. Po schválení postupu léčení mama komisí, předepsal onkolog léky, které začala pacientka užívat denně již

od začátku ledna 2012.

V březnu 2012 postihlo paní M. S. virové onemocnění se silnými a vleklými bolestmi hlavy a krční páteře. Protože bolesti neustupovaly, pacientka byla umístěna do nemocniční péče. Tam podstoupila rozsáhlá vyšetření, aby byla vyloučena možnost výskytu metastáz. Některá vyšetření se musela opakovat, protože nebyla jednoznačná. Jelikož pobyt v nemocnici trval měsíc, a pacientka nemohla být propuštěna do domácí léčby, kde by byla sama, vzala si pacientku k sobě domů její dcera. Během pobytu u dcery probíhala další vyšetření.

Koncem května 2012 proběhla první kontrola u onkologa, na kterou paní M. S. doprovodila opět její dcera. *„Když nám pan doktor sdělil, že při vyšetření prsu žádný nádor nehmatá, měli jsme velikou radost, i když jsme věděly, že mamincin boj ještě není vyhraný. Ale byla to první dobrá zpráva po dlouhé době.“*

Další kontrola byla stanovena na 31.8.2012. Prohlídka u onkologa, mamograf i ultrazvukové vyšetření potvrdilo velmi dobrou reakci na hormonální léčbu, po nádoru zbyla jen malá jizvička. Výsledky scintigrafie ani vyšetření v tunelu nepotvrdily výskyt metastáz.

Nyní dochází paní M. S. pravidelně každých čtvrt roku na kontrolní vyšetření na onkologii a pro hormonální léky. Bude je muset preventivně užívat až do konce svých dnů. Svým zodpovědným přístupem k preventivním prohlídkám, včasnému zachycení této zákeřné nemoci a okamžitému nasazení vhodné léčby si zřejmě zachránila život, který může dožít přiměřeně svému věku kvalitním způsobem.

Paní M. S. je ve starobním důchodu. Jiné dávky nepobírá.

Kazuistika R.D.

Pan J.D. se narodil 15.6.1942. Je ženatý a má jednoho syna a vnučku, kteří bydlí cca 3km od něj. Vystudoval obchodní školu. Celý život pracoval jako prodavač v Jednotě ve stavebninách, před odchodem do důchodu pracoval na stejném místě, ale ve skladu. Pan J.D. bydlí v panelovém domě, v prvním poschodí bez výtahu společně s jeho manželkou. Se svou ženou se seznámil na vojně a již s ní zůstal. Na preventivní prohlídky chodí pravidelně a kromě vysokého tlaku se s ničím neléčí. Je čilý, schopný se postarat sám o sebe i celou domácnost. Většinu domácích prací vykonává on, mimo vaření. Nyní už je pár let ve starobním důchodu.

Paní R.D. je manželka pana J.D. Žije ve společné domácnosti se svým mužem. Kvůli svému zdravotnímu stavu se ničím nevyučila, chvílku pracovala jako zapisovatelka u jedné společnosti, ale jelikož neměla dané vzdělání, musela místo opustit. Poté pracovala jako dělnice v Jihostroj. Asi ve 42 letech ji byl přiznán invalidní důchod. Nyní je paní R.D. ve starobním důchodu stejně jako její muž. Na rozdíl od něj, má ona již několik let zdravotní problémy. Od dětství měla problémy se srdcem. Nyní se už pár let špatně pohybuje, má bolesti kolen, kloubů, zad a jiné zdravotní potíže.

Od konce léta si pan J.D. stěžoval na bolesti břicha. Jeho žena navštívila jeho obvodní lékařku. Ta si však myslela, že paní R.D. má zbytečné obavy. Zhruba po měsíci bolestí se manželé opět obrátili na obvodní lékařku, která poslala pana J.D. na vyšetření do nemocnice. Po vyšetření na chirurgické oddělení se manželé dozvěděli, že pan J.D. má nádor žaludku. Jelikož to jeho zdravotní stav dovolil, byl ihned indikován k operaci žaludku. Po přípravě na operaci, byl na konci října roku 2012 proveden operační výkon. Bohužel musely být odstraněny 2/3 žaludku. Což bohužel mělo následky.

Když se paní R.D. dozvěděla o diagnóze svého muže obrátil se jí celý svět. Nemohla uvěřit této informaci, stále si opakovala proč a že to nemůže být pravda, že se lékaři museli splést. Na druhou stranu byla však ráda, že lékaři chtějí v co nejbližší době jejího muže operovat. Operace se bála, nejen kvůli diagnóze, ale přece jen její muž nebyl nejmladší a bála se podání narkózy a jejich následků. V den nástupu

k hospitalizaci a následné operaci spolu s jejich synem manžela doprovodila a odjela domů s tím, že počká, až ji manžel zavolá.

Pan J.D byl odoperován. Operace proběhla v pořádku, ale musely být odstraněny 2/3 žaludku. Proto tento zákrok nesl i své následky. Pan J.D byl propuštěn do domácího léčení s tím, že bude v nejbližší době objednan na chemoterapii na onkologické oddělení. Doma však péče o něj nebyla snadná. Pan J.D měl problémy se stravou. Vůbec neměl chuť k jídlu, dokonce trpěl nevolnostmi, i když se jen podíval na jídlo, které měl tak rád. Musel jíst po velmi malých částech, ovšem často jídlo vyzvracel. Během měsíce zhubl 10kg, měl problémy s vylučováním a jeho tělo sláblo. Jeho manželce byly doporučeny nutridrinky, které mu alespoň trošku dodaly energii. Jeho celodenní příjem poté tvořil jeden nutridrink a voda či čaj. Z důvodu snazšího vylučování musel používat glycerínové čípky. Po bytě a na toaletu si došel sám, ale většinu času prospal. Když nespál, díval se na televizi.

Manželka pana J.D nese jeho nemoc těžce. Nevidí pozitiva, strašně se o něj bojí a během rozhovoru několikrát pláče. Sama se svěřila, že si našla bulku pod prsem a že s tím nic dělat nebude, že když má manžel umřít, ona umře s ním.

Během pobytu doma, pak J.D slábl, a měl být přijat na chemoterapii na onkologické oddělení. Již dvakrát byl převezen do nemocnice k následné chemoterapii, ale po zhlédnutí lékařem, byl opět kvůli jeho zdravotnímu stavu poslán domů. Doma se poté panu J.D zlepšila chuť a začal opět pomalu jíst. Nejdřív vývary, poté i normální jídlo. Velký problém mu však dělala rýže či knedlík. Je pro něj problém tyto potraviny spolknout. Manželka panu J.D denně vyvařuje, svěřila se, že mu vaří i 2-3 jídla denně. Prostě na co má její muž chuť. Bohužel se stane, že než ona dané jídlo uvaří, už chuť není a tak opět sní alespoň vývar.

V době, kdy byl pan J.D v domácím léčení, ho čekala ještě další vyšetření. Další vyšetření však prokázalo metastázy v nadledvinkách. Metastázy jsou však prý tak malé, že se odstraní pouze ozařováním. V druhé polovině února měl být v rámci ozařování pan J.D hospitalizován na onkologii. Jeho zdravotní stránka se zlepšila, začal jíst a dokonce přibral 2kila na váze. Při hospitalizaci na onkologickém oddělení se však zjistilo, že pan J.D má velikou, cca 10cm cystu v ledvině a proto nemůže být ozařování

provedeno. Je to veliké riziko, cysta by mohla prasknout a následně by mohla způsobit i úmrtí klienta. Takové informace dostala paní R.D od lékaře.

Nyní leží pan J.D na chirurgickém oddělení a má zavedenou drenáž, která mu odsává cystu z ledviny. Lékaři nedokáží říci, jak dlouho bude pobyt na chirurgickém oddělení ještě trvat. Ale ihned, jak jen to půjde, bude nemocný převezen na onkologické oddělení a tam se uskuteční plánovaná chemoterapie.

Jelikož rozhovor s paní R.D by uskutečněn dvakrát, zjistila jsem, že paní R.D se svěřila rodině s bulkou pod jejím prsem, která ji přemluvila, aby se objednala na vyšetření a paní R.D je nyní, v měsíci březnu objednaná na mamograf a další vyšetření. Při rozhovoru o jejím muži občas pláče, ale jde vidět, že si potřebuje s někým popovídat. Nyní zůstala doma sama a tuto situaci špatně nese. Dnes 5.3 se dočkala porážení velkého stromu před jejich okny, které si dlouho přála a už se těší, až přijde dědeček z nemocnice, že si tam dají židličku a posedí na balkóně, kde jim nebude překážet a stínit velký strom.

Pan J.D je ve starobním důchodu a nepobírá žádné sociální dávky.

9. Shrnutí

Pacienti, o kterých jsem získávala informace, byli ve dvou případech muži a ve dvou ženy. Ženy byly ve věku 77 a 78 let. Muži ve věku 50 a 70 let. Padesátiletý muž byl rozvedený a měl dvě děti. Byl vyučen a při zjištění nemoci byl hlášen na úřadu práce. Sedmdesátiletý muž žije s manželkou a má jednoho syna. Je vyučen a nyní je ve starobním důchodu. Ženy byly starší. Žena 77 let je rozvedená a měla tři děti (syn již umřel). Je vyučená a v počátku nemoci byla již ve starobním důchodu. Poslední žena, 78 let, žila s mužem a měla 3 děti. Vystudovala střední zdravotnickou školu, pracovala jako zdravotní sestra a při vzniku nemoci byla také již ve starobním důchodu.

Dotazované ženy, které se zúčastnily rozhovoru, byly mladší než jejich rodinní příslušníci (viz charakteristika zkoumaného vzorku). Dvě ženy žijí s partnerem a malým dítětem. Další dvě ženy jsou starší a žijí se svým mužem. Jedna je manželka nemocného a mají spolu jedno dítě, druhá je dcera nemocné a ta má dvě děti.

Začátek nemoci byl ve třech případech stejný, začaly bolesti určité oblasti a následně vyšetřením zjištěno nádorové onemocnění. V jednom případě se na nádor přišlo preventivním vyšetřením, mamografem. Klientka neměla žádné příznaky. Nádorové onemocnění bylo u každého klienta lokalizováno jinde. V jednom případě v krčních uzlinách, v druhém případě v plicích, ve třetím v prsu a v posledním případě v žaludku. Dva z těchto čtyř klientů, v obou případech ženy, nebyly o své diagnóze informovány ihned. Rodina si to nepřála a pomalu své příbuzné vysvětlovala, na co se vlastně při vyšetření přišlo. Z pohledu zdravotní sestry a zkušeností ve zdravotnickém zařízení, tyto rodiny plně chápu. Ně každý je ihned schopen přijmout svou diagnózu a osobně si myslím, že oznámení takto důležité diagnózy zní jinak od lékaře a jinak od rodinného příslušníka. Další dva klienti, muži, byli s diagnózou seznámeni přímo od lékaře.

Rodinní příslušníci, s kterými byly uskutečněny rozhovory, se diagnózu nádorového onemocnění jejich blízkého dozvěděli ve třech případech od jiného rodinného příslušníka a v jednom případě přímo od lékaře. Reakce byly různé, většinou však odpovídali reakcím, které udává literatura. Šok, pláč, popření nemoci, strach a otázky proč?

Nemocní klienti byli léčeni různě: hormonální léčbou, chemoterapií, ozařováním a jeden klient byl operován.

Reakce rodiny na daný plán a léčbu jejich rodinného příslušníka byly různé. Řekla bych, že reakce rodinných příslušníků souvisela s tím, jak blízký vztah k nemocnému měli a dále s tím, jak se mělo při léčbě postupovat. Dcera pana M.S. reagovala pláčem, cítila bezmoc a na druhou stranu se chtěla o tatínka po všech směrech postarat v domácím prostředí a podporovat ho. Naopak vnučka paní E.K., v prvním momentě myslela na svou maminku, jak jí asi bude. Paní H.S se díky informacím o léčbě dočkala uklidnění a naopak paní R.D, manželka pana J.D. úplně rezignovala. Dokonce se vyjádřila tak, že pokud má manžel umřít, tak ona také.

V mém výzkumu byli dva lidé, kteří bohužel své diagnóze podleli. Začaly vznikat metastázy, kterým se již nedalo zabránit. Jedna onkologicky nemocná klientka se vyléčila a jeden klient je ve stadiu léčení. Moc bych si přála, aby i tento případ, který nevypadá z nynějšího pohledu zrovna dobře, skončil s dobrým výsledkem. Určitě i přes napsání této práce budu dál pana J.D. a jeho ženu navštěvovat.

Co se týče sociálního zabezpečení rodiny, ve třech případech byli nemocní ve starobním důchodě, v jednom případě se nemocný díky své nemoci dostal do invalidního důchodu, předtím byl klientem pracovního úřadu. Tento jediný nemocný byl také klientem pobírající příspěvek na péči. Je trošku zarážející, že paní E.K ani pan J.D. tento příspěvek nepobírali.

10. Diskuze

V bakalářské práci jsem se snažila zmapovat problémy rodiny s onkologicky nemocným klientem. Vytyčila jsem si 8 problémových okruhů. Informace jsem získala pomocí rozhovorů. Výzkumný soubor tvořili lidé, kteří jsou v mém okolí a náhodně jsem se od nich samotných či od jejich známých dozvěděla, že mají či měli někoho v blízké rodině s nádorovým onemocněním.

Nejčastějšími problémy, které se objevovaly u onkologicky nemocných klientů, byly problémy biologické a psychologické. Vorlíček, Vorlíčková a Sláma¹⁴² ve své knize uvádí, že jeden z častých biologických problémů u onkologicky nemocných klientů je nauzea a zvracení. Z výzkumného vzorku trpěli těmito problémy 3 ze 4 onkologicky nemocných klientů. Bohužel u všech třech klientů docházelo k malnutrici. Za velký problém u onkologicky nemocných klientů považují delirium. O tomto příznaku jsem se dočetla též ve Vorlíčkovi a spol.,¹⁴³ a vůbec jsem si neuvědomila, že tyto problémy klient může mít. I když je možné předpokládat, že nádor tlačící na mozek bude mít negativní následky. Jedná se o stav zmatenosti a osobně si myslím, že působí negativně hlavně na blízké okolí nemocného. Nevolnost, hubnutí, zvracení a jiné problémy může blízké okolí nemocného očekávat. Ale pokud se jedná o stavy zmatenosti, dostávají se rodinní příslušníci do situace, s kterou se mohou potýkat poprvé a nemusí vždy vědět, jak zareagovat. O stavu zmatenosti se zmínila i slečna T.S., kdy uvádí, že její otec důsledkem metastáz měl delirantní stavy.

Co se týče stránky psychologické, všichni onkologicky nemocní měli plnou podporu rodiny. Tohoto zjištění si moc cením. Myslím si, že není jednoduché tzv. se poprat s rakovinou jako takovou, navíc u blízkého člověka. Podpora je důležitá nejen pro nemocného klienta, ale dle mě i mezi členy rodiny.

Rozbor dané problematiky naznačuje, že zkoumaný fenomén má dopad nejen na nemocného samotného, ale na celou rodinu.

Výzkumem bylo prokázáno, že onkologicky nemocní klienti nejvíce trpí biologickými problémy. Naopak rodina onkologicky nemocného klienta problémy psychickými. Myslím si, že oba tyto problémy lze do určité míry zlepšit nebo alespoň zabránit tomu, aby se zhoršovaly. V rámci biologických problémů klienta, například

¹⁴² Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 158.

¹⁴³ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 161.

bolesti, bych ze svých zkušeností doporučovala onkologicky nemocným klientům ambulanci bolesti, kde klientům lékaři vstřícně poradí a pravidelně monitorují jejich bolest. V rámci stravování je vhodné užívat nutridrinky, které dodají energetickou hodnotu. Důležité je, aby nemocný ani rodina nebyli na tuto těžkou životní situaci sami. Myslím si, že v dnešní době je již medicína i sociální služby na takové úrovni, že dokáží pomoci člověku žít až do posledního dne kvalitní život.

Nejvíce jsem se bála toho, že najdu pouze respondenty, kteří nemají bohužel dobrou zkušenost s průběhem a léčbou jejich příbuzného. Proto jsem ráda, že opak se stal pravdou.

11. Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat problematiku rodin s onkologicky nemocným klientem. Když jsem začala psát tuto práci, čekala jsem určité výsledky, ke kterým jsem v průběhu studia literatury a po rozhovorech s klienty došla.

V teoretické části jsem se zabývala těmito hlavními problémy: základní informace o nádorovém onemocnění, problémy jak samotného klienta v terminálním stádiu, tak i jeho rodiny, nejčastěji poskytované dávky nemocnému klientovi a poskytovatelé péče onkologicky nemocnému klientovi.

Praktická část se zaměřuje na základní informace o klientovi a rodině. Dále na zjištění, průběh, léčbu nemoci a v neposlední řadě na poslední dny klienta. K výsledkům výzkumu jsem došla pomocí rozhovorů, které jsem dále zpracovala do kazuistik.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat problematiku rodin s onkologicky nemocným klientem. Problémy jsem zmapovala. Z uvedených výsledků vyplývá, že nejčastější problémy u onkologicky nemocných klientů se vyskytují v oblasti biologické a psychologické. Rodinní příslušníci mají nejčastější problémy v oblasti psychologické. Hospicová péče umí obstarat všechny kategorie problémů nemocného klienta i jeho rodiny (bio-psycho-soc-spirituální). Po uskutečněných rozhovorech mám dojem, že lidé nejsou dostatečně informováni o tom, na jaké sociální dávky mají oni sami nárok, a proto si myslím, že by bylo vhodné na tuto skutečnost upozornit již ošetřujícím lékař, který klientovi doporučí navštívit sociálního pracovníka.

Na závěr své práce bych chtěla sdělit, že ač lidé tvrdí, že čas vše vyléčí, tak já osobně tento názor nesdílím. Samotné rozhovory a situace rodin mě zasáhly a myslím si, že ztrátu blízkého člověka, jak zde bylo ve dvou případech, čas prostě nezhojí. Dle mě se pouze s tímto „břemenem“ naučíme žít.

12. Seznam použitých zdrojů

Monografie

- ABELN., R., KNER, A., *Umírání znamená loučení*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 1993. 43 s. ISBN 80-85527-35-9
- ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. et al., *Obecná onkologie*. Praha: Galén. 2011. 394 s. ISBN 978-80-7262-715-8
- BYOCK, I., *Dobré umírání*. Praha: Vyšehrad. 2005. 328 s. ISBN 80-7021-797-9
- COATES, N., JOLLYMAN, N., *Jde o život*. Praha: Erika. 1992. 292 s. ISBN 80-85612-10-0
- DVOŘÁČKOVÁ, D., *Kvalita života seniorů*. Praha: Grada. 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3
- HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*. 2. přep. vyd. Praha: Galén. 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3
- CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J., *Nádor a co dál....* Praha: Grada. 1998. 104 s. ISBN 80-7169-668-4
- JÍROVÁ, H., *Trh práce a politika nezaměstnanosti*. Praha: Vysoká škola ekonomická v Praze. 1999. 95 s. ISBN 80-7079-635-9
- JUŘENÍKOVÁ, P., HÚSKOVÁ, J., TOMÁNKOVÁ, D., *Ošetřovatelství*. Uherské Hradiště: Středisko služeb školám. 1999. 220 s. ISBN nevedeno
- JUŘENÍKOVÁ, P., HÚSKOVÁ, J., TOMÁNKOVÁ, D., *Ošetřovatelství*. Uherské Hradiště: Středisko služeb školám. 2000. 146 s. ISBN nevedeno
- KREBS, V., *Sociální politika*. 4. vyd. Praha: ASPI. 2007. 504 s. ISBN 978-80-7357-276-1
- KUZNÍKOVÁ, I., *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1
- NESSE, R., WILLIAMS, G., *O příčnách vzniku nemocí*. Praha: Lidové noviny. 1996. 335 s. ISBN 80-7106161-1
- ONDRUŠOVÁ, J., *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum. 2011. 170 s. ISBN 978-80-246-1997-2
- RÉTYI, A., *Vyléčení rakoviny*. Liberec: DIALOG. 2007. 288 s. ISBN 978-80-86761-72-5

- SKÁLA, J., a kol., *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. 2005. 10 s. ISBN 80-86998-03-7
- STUART-HAMILTON, I., *Psychologei stárnutí*. Praha: Portál. 320 s. 1999. ISBN 80-7178-274-2
- STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDEN, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: Nakladatelství H&H. 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1
- ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š., *Euthanasie víme, o čem mluvíme?* Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2006. 42 s. ISBN 80-239-8592-2
- ŠTEFKO, A., *Euthanázia z pohľadu katolíckej morálky*. Trnava: Dobrá kniha. 1998. 107 s. ISBN 80-7141-195-7
- VEDRAL, P., STRAKOVÁ, A., *Zaměstnanost*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 1996. 108 s. ISBN 80-7040-173-7
- VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H., *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. 2006. s. 328. ISBN 80-247-1716-6
- VYKOPALOVÁ, H. *Sociálně patologické jevy v současné společnosti*. Olomouc: Universita Palackého. 2001. 154 s. ISBN 80-244-0337-4

Kvalifikační práce

- PANGLOVÁ, T., *Potřeby rodiny v péči o staré nemocné s onkologickým onemocněním*. České Budějovice. 2007. Bakalářská práce. Jihočeská Universita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce H. Burkertová
- SLÁDKOVÁ, T., *Psoriáza jako stigma*. České Budějovice. 2008. Diplomová práce. Jihočeská Universita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce S. Bártlová

Časopisecké statě

- HOLUBOVÁ, A., *Sestra v prevenci a včasné diagnostice nádorových onemocnění*. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 9. 55 s. ISSN 1210-0404
- LEHOCKÁ, J., *Civilizační nemoci a jejich prevence*. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 10. 56 s. ISSN 1210-0404
- SUBEROVÁ, Š., *Problematika onkologického pacienta s chemoterapií*. *Sestra*. 2008. roč. 18. č. 2. 56 s. ISSN 1210-0404

Elektronické zdroje

Co je Hospic? [online]. [cit. 2013-1-15]. Dostupné na:
<http://www.hospicpt.cz/prachatice/>

Co je hospic a pro koho je určen? [online] 2010 [cit. 2013-1-15]. Dostupné na:
<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/co-je-hospic/>

Domáci hospic Cesta domů. [online] [cit. 2012-3-6]. Dostupné na:
<<http://www.cestadomu.cz/cz/domaci-hospic.html>>

Důchodové pojištění. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na:
< <http://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/>>

Důchodové pojištění. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na:
<<http://www.mpsv.cz/cs/3>>

Invalidní důchody. [online] 8.1.2013 [cit. 2013-2-24]. Dostupné na:
<http://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>

JIRKOVÁ, K., *Obecné informace SSP.* [online] 1.1.2013 [cit. 2013-2-26]. Dostupné na:
<<http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/obecne> >

MATOUŠKOVÁ, H., *Sex a rakovina.* [online] 25.3.2008 [cit. 2013-2-17]. Dostupné na:
<http://www.bumbarisparis.org/clanek/sex-a-rakovina>

Nádorová onemocnění. [online]. [cit. 2012-12-10] Dostupné na:
<<http://www.szu.cz/tema/prevence/nadorova-onemocneni>>

Nemocenské pojištění. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na:
<<http://www.cssz.cz/cz/nemocenske-pojisteni/>>

Nemocenské pojištění v roce 2013. [online] [cit. 2013-2-24]. Dostupné na:
<<http://www.mpsv.cz/cs/7>>

PAVELKA, J., *Nezhoubný nebo zhoubný nádor: obecné srovnání.* [online]. 2010 [cit. 2012-12-15] Dostupné na: http://www.pralek.cz/nezhouby_nebo_zhouby_nador/

Podvýživa. [online] [cit. 2013-2-17]. Dostupné na:
< <http://nemoci.vitalion.cz/podvyziva/>>

Pomoc v hmotné nouzi. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:
< <http://www.mpsv.cz/cs/5>>

Prevence [online] 2011 [cit. 2012-12-17]. Dostupné na:
<http://cs.wikipedia.org/wiki/Prevence>

Příspěvek na péči. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na:
< <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek> >

Státní sociální podpora. [online] [cit. 2013-2-26]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/2/>>

Starobní důchody. [online] 8.1.2013 [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <<http://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>>

STEHLÍKOVÁ, D., *Sexuální život ve starším věku.* [online] 2010 [cit. 2013-2-17]. Dostupné na: <<http://www.ordinacestehlikova.cz/sexualni-zivot-ve-starsim-veku/>>

SUKOPOVÁ, S., *Sexuální problémy. Nestydte se je řešit.* [online] [cit. 2013-2-17]. Dostupné na: <<http://www.toplekar.cz/archiv-clanku/sexualni-problemy-nestydte-se-je-resit.html>>

SVATOŠOVÁ, M., *Co je hospic?* [online]. 2010 [cit. 2012-12-15] Dostupné na: <<http://www.hospice.cz/otazky-a-odpovedi/co-je-hospic/>>

TAUBNEROVÁ, M., *Systém sociálního zabezpečení v ČR.* [online] 2010 [cit. 2013-2-24]. Dostupné na: <http://www.nicm.cz/system-socialniho-zabezpeceni-v-cr>

Zdravotní postižení. [online] [cit. 2013-2-27]. Dostupné na: <<http://www.mpsv.cz/cs/8>>

13. Seznam příloh

Příloha č. 1: žádost do hospice v Prachaticích

Příloha č. 2: svobodný informovaný souhlas

14. Přílohy

Příloha č. 1: žádost do hospice v Prachaticích

Žádost o přijetí pacienta



Hospic sv. Jana N. Neumanna, Neumannova 144,
Prachatice, 383 01, tel.: 388 311 726,
fax: 388 311 727, e-mail: info@hospicpt.cz

Došlo dne:

Výsledek posouzení:

Tuto část vyplňuje pacient nebo jeho blízcí

Jméno a příjmení (titul):

Rodné číslo:

Zdravotní pojišťovna:

Rodinný stav:

Povolání (i dřívější):

Adresa trvalého bydliště (vč. PSČ):

Adresa (místo) současného pobytu:

Nejbližší osoba (vztah, adresa, telefon, e-mail):

Dieta:

Alergie:

Je pacientovi přiznán Příspěvek na péči? ANO NE Zažádáno

Využije blízká osoba ubytování na přistýlce v pokoji s nemocným? ANO NE

Praktický lékař, adresa, telefon:

Tuto část vyplňuje lékař

Osobní anamnéza včetně medikamentózní terapie:

Soběstačnost pacienta:

- Pacient ležící, zcela závislý na cizí pomoci
- Pacient převážně ležící, schopen chůze s pomocí, částečně schopen sebeobsluhy
- Pacient je chodící, schopen sebeobsluhy

Hlavní současné klinické problémy

- Bolest Dušnost Nechutenství Nausea, zvracení
- Dekubity Jiné:

Hlavní příčina současného zdravotního stavu

- Pokročilé onkologické onemocnění
 Interní polymorbidita (např. st.p.CMP, demence, ICHS, srdeční selhávání, degenerativní kloubní onemocnění) u pacienta s onkologickým onemocněním
 Interní polymorbidita (viz výše) u pacienta bez onkologického onemocnění
 Jiné (uveďte jako první diagnózu)

U pacientů s onkologickou diagnózou: Rozhodl onkolog, že protinádorová léčba (operace, chemoterapie, ozařování) již není indikovaná?

- ANO (dále pouze symptomatický postup) NE

Diagnostický souhrn (k žádosti přiložte lékařskou nebo propouštěcí zprávu):

Které současné onemocnění je pro pacienta limitující:

Nachází se pacient v preterminální či terminální fázi uvedeného onemocnění?

Byl pacient o svém onemocnění informován (případně jak)?

Je si pacient vědom terminální povahy svého onemocnění (je schopen takového posouzení)?

Svobodný informovaný souhlas přikládám (je podmínkou přijetí)

V..... dne

razítko a podpis lékaře

Žádost zašlete k rukám sociální pracovnice na adresu: Hospic sv. Jana N. Neumanna, Neumannova 144, Prachatice, 383 01 nebo e-mailem na socialni@hospicpt.cz či faxem na č. 388 311 727.

Bližší informace o přijetí Vám podá sociální pracovnice hospice na telefonním čísle 388 311 726 nebo 777 704 207.

Svobodný informovaný souhlas pacienta



Vážená paní, vážený pane,

Člověk jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování o sobě i v otázkách tak citlivých, jako je vlastní zdraví. Aby se mohl správně rozhodnout, má mít potřebné znalosti. Proto se na Vás obracíme s následující informací.

Čím více toho o nemocném víme, tím více pro něho můžeme udělat. Proto prosíme Vašeho ošetřujícího lékaře o vyplnění údajů v „Žádosti o přijetí“. Její součástí je i písemný svobodný a informovaný souhlas pacienta. „Svobodný“ znamená, že si sám nemocný přeje **hospic**, „informovaný“ znamená, že nemocný ví, **co hospic je a co není**. Nechápejte to, prosím, jako pouhou formalitu.

Lékař v hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, které nemohou zlepšit kvalitu života nemocného. A naopak ordinuje takovou léčbu, která ulevuje od bolesti a kvalitu života nemocného zlepšit může. Toto kritérium je v hospici rozhodující.

SVOBODNÝ INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA

Příloha k „Žádosti o přijetí do Hospice sv. Jana N. Neumanna“

Jméno a příjmení pacienta: **RČ:**
.....

Potvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl/a pro hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení. Jsem si vědom/a toho, že cílem hospicové péče je zachování kvality života i v tomto těžkém období mé nemoci a že zde nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou kvalitu života zlepšit.

V dne
Podpis pacienta

Zdroj: <http://www.hospicpt.cz/prachatice/zadost-hospitalizace>

15. Abstrakt

SLÁDKOVÁ, T.: Problémy rodiny s onkologicky nemocným. Kaplice. 2013. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Oddělení praxe. Vedoucí práce Mgr. Helena Machulová.

Klíčová slova: hospic, onkologické onemocnění, paliativní péče, bio-psycho-soc-spirituální potřeby, sociální zabezpečení

K vypracování mé bakalářské práce jsem si zvolila téma: „Problémy rodiny s onkologicky nemocným“. Domnívám se, že téma je aktuální a je důležité věnovat mu pozornost. Cílem bakalářské práce je zmapovat problémy rodiny s onkologicky nemocným klientem, které se dostávají do velice problematické situace v důsledku vážné nemoci člena rodiny.

Svou práci jsem si rozdělila na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části je pět hlavních kapitol. V první kapitole se věnuji základním informacím o nádorovém onemocnění. Ve druhé a třetí kapitole vytyčuji problémy jak samotného klienta v terminálním stádiu, tak i jeho rodiny. Čtvrtá kapitola je zaměřená na nejčastěji poskytované dávky nemocného klienta. Pátá kapitola popisuje poskytovatele péče onkologicky nemocným klientům. Zde jsem se zaměřila převážně na hospicové zařízení, které je určeno pro tyto klienty.

Praktická část se zaměřuje na základní informace o klientovi a rodině. Dále na zjištění, průběh, léčbu nemoci a v neposlední řadě na poslední dny klienta. Tyto informace jsou zpracovány v kazuistikách a dále zhodnoceny v diskuzi.

16. Abstract

SLÁDKOVÁ, T.: Problems in families with oncological patients. Kaplice. 2013. Bachelor thesis. University of South Bohemia in Czech Budejovice. Faculty of Theology, Department of practice. Supervisor Mgr. Helena Machulová.

Keywords: hospice, oncological disease, palliative care, bio-psycho-social-spiritual needs, social security

For my bachelor thesis I have chosen the theme: "Problems in families with oncological patients." I believe that this topic is relevant and it is important to pay attention to it. The aim of this work is to explore the family's problems with a client with an oncological disease. These families get into a very difficult situation due to a serious illness of a family member.

I divided my thesis into a theoretical and a practical part. The theoretical part includes five main chapters. The first chapter presents basic information about tumours. The second and third chapter outline the problems of both a client in the terminal stage and his family. The fourth chapter focuses on the most common benefits for ill clients. The fifth chapter describes oncology care providers available to clients. Here I will focus mainly on hospice facility, which is intended for those clients.

The practical part focuses on the basic information about the client and family. Then it focuses on the detection, progression and treatment of the disease and last but not least, on the last days of the client. These data have been processed in the case reports and evaluated in the discussion.