



VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ  
NEMOCNICE V PRAZE

# I slova léčí VI.

**aneb změny ve společnosti s dopadem  
na onkologicky nemocné a jejich blízké**

**8. listopadu 2023**

**Konferenční centrum GreenPoint, Praha**



# Obsah

|                                                                                                                                                                   |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Pohled lékaře na změny ve společnosti<br/>dopadající na onkologické pacienty</b>                                                                               | <b>5</b>  |
| MUDr. Alexandra Aschermannová (zástupce odborné rady<br>konference I slova léčí)                                                                                  |           |
| <b>Psychika nemocného v proměnách času – současné trendy</b>                                                                                                      | <b>7</b>  |
| Mgr. et Ing. Jitka Marie Weber, Ph.D. (psycholog Amelie, z.s.)                                                                                                    |           |
| <b>Hlas onkologických pacientů jako možnost změny</b>                                                                                                             | <b>9</b>  |
| Ing. Nikol Pazderová, MPA (členka výboru Hlasu onkologických<br>pacientů, manažerka projektu Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu,<br>pacientka s rakovinou prsu) |           |
| <b>Cesta pacienta, jako váš průvodce onkologickým onemocněním</b>                                                                                                 | <b>12</b> |
| Michaela Tůmová (ředitelka Dialogu Jessenius a členské organizace HOP)                                                                                            |           |
| <b>Pomoc zdravotně sociálního pracovníka onkologickým pacientům</b>                                                                                               | <b>13</b> |
| Alice Šimková (sociální pracovnice ÚHKT Praha)                                                                                                                    |           |
| <b>Spiritualita onkologicky nemocných</b>                                                                                                                         | <b>14</b> |
| Matěj Hájek (duchovní ÚHKT Praha)                                                                                                                                 |           |
| <b>Hájení zájmů a potřeby změny v sociální oblasti</b>                                                                                                            | <b>15</b> |
| Mgr. Šárka Slavíková (předsedkyně a zdravotně sociální<br>pracovnice Amelie, z.s.)                                                                                |           |
| <b>Představení projektů a spolupráce Ligy proti rakovině na Slovensku</b>                                                                                         | <b>17</b> |
| Mgr. Petra Benczyová (PR pracovník)                                                                                                                               |           |
| <b>Onkologický pacient v proměnách času na Slovensku</b>                                                                                                          | <b>20</b> |
| Zuzana Ondrušová (psycholog)                                                                                                                                      |           |

Konferenci podpořili



Úřad vlády České republiky





# Pohled lékaře na změny ve společnosti dopadající na onkologické pacienty

**MUDr. Alexandra Aschermannová**

**(zástupce odborné rady konference I slova léčí)**

Pohled onkologa na změny v péči o nemocné se zhoubnými nádory a na změny ve zdravotnictví v průběhu několika posledních let.

Covidová pandemie připomněla, že podle světových dat ve výskytu a mortality jsou na prvním místě stále infekce. Je dostatečně známo, že prosadit vakcinace proti vážným infekcím nebylo nikdy snadné, přesto jsou známá fakta o tzv. španělské chřipce, objevení vakcín byl a je převratný pokrok, minulost mohla být návodem.

Občané negativně vnímali zmatené kroky různých samozvaných odborníků, ale i vlády. Negativní roli sehrávala i media, falešné informace, denně ukázky plných JIP nemocnic, a počty nemocných i úmrtí. Vznikl chaos ve společnosti.

Řada občanů umírala na komplikace vážných komorbidit s covidem, ale to nebylo takto definováno.

Onkologická onemocnění byla načas odsunuta, přes svou specifickou vážnou problematiku.

Onkologický pacient je vlastním onemocněním, protinádorovou léčbou ve stavu imunosuprese a tudíž ve zvýšeném riziku k nákaze a komplikacím. Roli zde hraje i seniorský věk a přidružená interní onemocnění.

Došlo k omezení poskytování zdravotních služeb v nemocnicích, ambulancích, z toho plynoucí větší psychická a sociální zátěž ze svého osudu, rodiny i z okolního neklidného světa, covidová pandemie, ekonomická krize, válečné konflikty ve světě.

Vlivem obav z nákazy došlo ke snížení účasti na preventivních prohlídkách, screeningových programech, ke snížení počtu kontrolních vyšetření.



Specializovaná vyšetření byla také odkládána pro nedostatek personálu kvůli jejich nákaze.

Přirozeně je i nadále zvýšené riziko a počty recidiv nádorového onemocnění a tzv. druhých nádorů.

Ukazují se přetrvávající postcovidové zdravotní následky, problémem je sumace se symptomy z nádorového onemocnění a onkologické léčby. Neurologické obtíže, poruchy kognitivní, přesná data lze očekávat během několika let.

Tyto skutečnosti by měly být poučením a zvýšením pozornosti předvídательných rizik, která vše umocňují.

Bohužel bylo tomu naopak. Kouření, požívání alkoholu, drog, sedavé činnosti, omezení pohybu, stresy, v prevenci se vracíme zpátky. Bude třeba znovu se na prevenci zaměřit, stanovit pozitivní motivace, oslovovat spoluobčany. Podporovat vědu a výzkum, předkládat veřejnosti otevřená data a informace.

Zavést nové moderní metody, inovativní postupy s pomocí AI, soustředit se na kvalitu a efektivitu péče. Cílem je být postupně soběstační v ČR a Evropě na vývoji léků a zdravotnických pomůcek.

Je nutné dořešit strukturu zdravotní péče, vytvořit společenskou objednávku na prevenci a zdravotní gramotnost obyvatelstva

Podařilo se rozšířit screening na rakovinu prostaty a rakovinu plic u kuřáků. Screening rakoviny prsu rozšířením nových technologií snížil úmrtnost o třetinu.

Vzrůstající náklady na péči racionálně zefektivnit, zapojit zdravotní pojišťovny, politickou garnituru, zdravotní výbory sněmovny a senátu.

Lidé od nepaměti potřebují vzpruhu, povzbuzení a naději, tak jak to znají ve svých životech onkologičtí pacienti. Měli bychom zlepšit komunikaci ve všech oblastech lidské činnosti a předkládat hodnotné informace k racionálnímu řešení.

# Psychika nemocného v proměnách času – současné trendy

Mgr. et Ing. Jitka Marie Weber, Ph.D.  
(psycholog Amelie, z.s.)



Definice lidského zdraví se proměňuje v čase. Obecně je pojem slova zdraví definován jako celek, integrita. **Moderní pohled na člověka se řídí bio-psycho-sociálně-spirituálním modelem.** Duševní zdraví je zcela zásadní pro celkovou kondici jedince. Je to stav mysli charakterizovaný emoční pohodou, odpovídajícím emočním nastavením, relativní nepřítomností úzkosti a jiných negativních symptomů, kapacitou vytvářet zdravé vztahy a schopností vypořádávat se s běžnými životními nároky a stresory.

Moderním trendem v oblasti psychoonkologické péče je oblast pozitivní psychologie, která se rozvíjí od 90. let minulého století. Autorem teorie pozitivní psychologie je významný americký psycholog Martin Seligman (1996, 2003). Na práci Martina Seligmána navázala americká psychologka Barbara Frederiksonová (2002, 2009) ze Stanfordské Univerzity, která zkoumala lidské emoce a stala se světově uznávanou kapacitou v oblasti jejich výzkumu. Pozitivní naladění souvisí s rozšiřováním repertoáru našeho myšlení a jednání, které činí myšlení otevřenější k podnětům a kreativnějším ve zpracování informací. **Prožívání pozitivních emocí zlepšuje fyzickou i psychickou odolnost a kladně ovlivňuje osobní pohodu a dlouhověkost.** Aktuálně probíhá vědecké prokazování vlivu nadměrného nebo dlouhotrvajícího stresu na rozvoj nádorového onemocnění. Imunitní systém je řízen signály z centrálního nervového systému. Změny imunitních funkcí mohou být způsobeny klasickým podmiňováním, stresovými podněty a jinou psychosociální zátěží. Emoční procesy se odrážejí v organismu. Systém prožívání (**emoce**) je spojen s endokrinními a imunologickými systémy. Vědecky je prokázáno, že imunitní funkce ovlivňují růst nádoru. **Pozitivní psychosociální jevy – např. prožitek radosti se propisují do metabolických procesů, neuroendokrinních a imunologických mechanismů.**

Psychoonkologie je obor, který poskytuje pacientům, onkologům, sociálním pracovníkům a dalším členům multidisciplinárních týmů psychologickou podporu. Poskytuje dále poradenství příbuzným, rodiným příslušníkům,

osobám blízkým a pečujícím. V současné době prožíváme přelomový rozvoj v oblasti péče o pacienty, kteří jsou ve fázi po onkologické léčbě. Onkologická onemocnění jsou nadále řazena do chronických onemocnění a naším úkolem je dbát o kvalitu života nemocných po kurativní fázi onemocnění. Profesionální psychoonkologie je efektivní ve snížení stresu a úzkosti. Podporující prostředí v jednotlivých obdobích onemocnění přispívá nemocnému významně ke zvládání svízelných období. Poskytuje psychoedukační podporu v onkologických otázkách a umožňuje lepší porozumění onemocnění, léčbě a vlastnímu tělu. Poskytuje nemocnému oporu a zázemí v období po léčbě v oblasti psychosociální rehabilitace obzvláště v otázkách návratu do zaměstnání, znovuoobnovení sociálních vztahů a sebedůvěry a také poskytuje vztahové poradenství v období při a po vážné nemoci.

Odborníci i ostatní veřejnost začínají vnímat komplementární tedy návaznou funkci psychoonkologie v péči o onkologické pacienty a jejich blízké. Bohatá účast na programu psychoonkologické sekce na letošních Brněnských onkologických dnech potvrzuje aktuální zájem společnosti o psychologická témata v onkologii.



# Hlas onkologických pacientů jako možnost změny

**Ing. Nikol Pazderová, MPA**

**(členka výboru Hlasu onkologických pacientů,  
manažerka projektu Bellis – mladé ženy s rakovinou  
prsu, pacientka s rakovinou prsu)**



Změny v onkologii, které se za posledních několik let udály, se sebou nesou i několik změn a nutnost přizpůsobení se na nové situace pro patientské organizace. Mezi nejvýraznější změny v onkologii obecně patří nové léky, nové postupy a možnosti léčby, screeningové preventivní programy a dostupnější informace o možnostech léčby ze zahraničí. Tyto změny vyvolávají také větší důraz na dostupnost léčby v jednotlivých regionech v České republice. Větší důraz je kladen také na informace a edukaci onkologických pacientů.

V současné onkologii je z pohledu pacienta kladen také velký důraz na kvalitu života po skončení onkologické léčby a je také potřeba dostupná a efektivní následná péče (např. psychoterapie, onko-fyzioterapie, lymfoterapie, nutriční poradenství...). S novou léčbou se často stává metastatické onemocnění chronickým a dlouhodobým onemocněním a zde je potřeba také reflektovat potřeby těchto pacientů (podpůrná a následná péče).

Současná situace ve společnosti kromě výše popsaných změn v onkologii s sebou přináší dopady a další změny ve fungování patientských organizací. V České republice je v současné době 140 patientských a podpůrných organizací, z toho se jich přibližně 50 zabývá onkologickými diagnózami.

Stávající patientské organizace, které převážně v regionech působí řadu let a odvádí opravdu záslužnou práci, tak postupně stárnou. Pro tyto regionální organizace je velmi těžké nalézt nové vedení. Postupně dochází bohužel k zániku některých menších i větších organizací. Například zánik velké organizace Mama help, která působila v řadě regionů. Mezi hlavní důvody, které vedou k zániku nebo omezení fungování těchto patientských organizací, jsou hlavně dobrovolnost a volnočasová aktivita vedoucích pracovníků těchto organizací, tedy absence systémového fungování patientských organizací v ČR. Dalšími důvody jsou vysoká administrativní zátěž, nutnost přizpůsobit se současným trendům – správa a aktualizace webových stránek, komunikace

přes nová média, prezentace, komunikace, fundraising, náročnost grantové administrace. Vysoké fixní náklady na provoz poboček a sídel organizací, vysoké ceny energií a nutnost hledání nových zdrojů financování také situaci nepřispívají. Obvyklí sponzoři patientských organizací z oblasti onkologie z řad farmaceutických firem v poslední době apelují na společenský přesah a přínos podporovaných projektů. Je daleko náročnější zajistit financování na podpůrné aktivity pro samotné pacienty nebo na zajištění chodu organizace. Na vedoucích pozicích pracují převážně vysokoškolsky vzdělaní lidé nebo lidé s obrovskými zkušenostmi. Patientské organizace velmi výrazně šetří finance ze státního rozpočtu a velmi často také suplují nefunkční oblasti. To prokazuje také průzkum Národní aliance patientských organizací ve spolupráci s Ernst & Young, kteří v letošním roce provedli výzkum s propočtem, kolik financí ročně ušetří svou činností patientské organizace státu (vybraných 7 organizací dle výsledků tohoto výzkumu ušetří ročně 188,5 mil v oblastech poradenství pro pacienty, prevence zhoršení průběhu onemocnění, rychlejší návrat pacientů do aktivního života).

Výraznou změnou na poli fungování patientských organizací v oblasti onkologie bylo zahájení dialogu a komunikace několika organizací, které spojily síly a společně se jim povedlo dosáhnout úhrady jednoho léku na metastatickou rakovinu prsu. Tato spolupráce se ukázala jako velmi prospěšná, a proto vznikla v roce 2018 platforma Hlas onkologických patientek. Spolupráce byla i nadále velmi efektivní a prospěšná, přibývala společná témata, které se dařilo společně prosazovat, a proto se platforma přejmenovala na Hlas onkologických pacientů a rozšířila se na všechny onkologické diagnózy. V roce 2020 po vyhodnocení aktivit platformy vznikl zapsaný spolek. Toto spojení sil, zkušeností, know how a kontaktů přineslo obrovský benefit v jednotném a silnějším hlasu pacientů, který dokáže efektivněji hájit práva a prosazovat zájmy onkologických pacientů. Toto je také významný přínos a pomoc pro menší PO orientovat se ve složitém systému, které nemají personální kapacity a časové možnosti a díky tomu se mohou plně věnovat přímé podpoře pacientům a problematiku hájení zájmů a práv svěřit právě Hlasu onkologických pacientů.

Hlas onkologických pacientů je složen ze zástupců 11 PO působících v onkologii a hematoonkologii: Aliance žen s rakovinou prsu, Amelie, Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu, STK pro chlapy, ČOPN, ILCO, Dialog Jessenius, Klub mnohočetný myelom, Lymfom Help, Onko Unie, Veronica patientská organizace.

Nejen vznik organizace Hlasu onkologických pacientů byl velmi pozitivní změnou, ale také naplněním samotných cílů chce HOP dosáhnout změn, a to konkrétně v těchto oblastech: definice patientské organizace a systémové financování, zákon o reklamě – změna úpravy, definice pro zástupce patientské organizace, právo na stejné podmínky / právo být zapomenut, návrat do zaměstnání po onkologické léčbě, telemedicína a digitalizace ve zdravotnictví, druhý názor (second opinion), cesta pacienta – postup pacienta v systému diagnózy, zefektivnění postupu léčby, zvýšení informovanosti a osvěty, prevence nádorových onemocnění, hájení a prosazování společných zájmů a práv onkologických pacientů (patient advocacy).

Jak chce HOP zmíněných cílů dosáhnout? Spoluprací s Českou onkologickou společností, Asociací inovativního farmaceutického průmyslu a s dalšími odbornými společnostmi, poslanci, odborníky, plátcí. Účastí na odborných diskuzích a kulatých stolech, aktivní účastí v pracovních skupinách – Právo na stejné podmínky, Návrat do zaměstnání po onkologické léčbě, Práva pacientů, Aliance pro telemedicínu a digitalizaci zdravotnictví a sociálních služeb. Dále pomocí provádění dotazníkových šetření, průzkumů a získávání zpětné vazby – stanovení priorit pacientů a prosazování v Národním onkologickém programu. V neposlední řadě samostatnými akcemi HOP – Parlament proti rakovině, Survivorship Day atd.

HOP je dále součástí: Národní rady pro implementaci, Patientské rady MZ, aktivně se účastní konferencí, spolupořádá patientské sekce na BOD a Prague ONCO a spolupracuje s Národním screeningovým centrem.

Více informací najdete na [www.hlaspacientu.cz](http://www.hlaspacientu.cz).

*Pozn. PO = patientská organizace, HOP = Hlas onkologických pacientů*

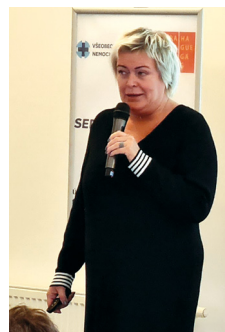
# Cesta pacienta, jako váš průvodce onkologickým onemocněním

**Michaela Tůmová**

**(ředitelka Dialogu Jessenius a členské organizace HOP)**

Počet onkologicky nemocných stále roste, a i když je zdravotnictví v ČR úžasné, je komunikace s pacientem jeho velké úskalí. Provedení pacienta systémem je ambice projektu Cesta pacienta

Abychom mohli cestu připravit bylo třeba nastavit optimální cesty pacienta s danou onkologickou (hemato-onkologickou) diagnózou zdravotnickým systémem – „roadmap“. Definovali jsme hlavní body s pacienty z HOP, správnost jsme konzultovali s odborníky ČLS J.E.P. a korektura byla na ČOS ČLS J.E.P.



Cesty jsou nyní k dispozici na našem webu i Linkos.cz a snažíme se o další medializaci, aby vešly ve všeobecnou známost.

Na naší cestě naleznete odborné garanty, screeningové programy, doporučené patientské organizace a zdroje. Jejich součástí jsou doporučení pro lehčí průchod diagnostikou a léčbou. Právě přesný popis od sdělení diagnózy po ukončení léčby je hlavní část cesty.

Více naleznete na <https://hlaspacientu.cz/cesta-pacienta/>

Po dokončení většiny Cest začne fáze II.

Připravíme dotazníkové šetření, abychom zmapovali slabá místa ze zkušeností skutečných pacientů. Data ze šetření představíme výboru ČOS ČLS J.E.P. a bude naším hlavním zájmem prioritizovat témata v rámci Národního onkologického programu (NOP) a to ve spolupráci s MZ ČR a plátců a v rámci Národní rady pro implementaci NOP.

Základní statistická data z roku 2020, která jsou poslední dostupná:

**Nově diagnostikováno 85 596 onkologických pacientů za rok**

**Počet osob žijících s onkologickou diagnózou 619 327 v ČR ke konci roku 2020**

**Na zhobuné novotvary v roce 2020 zemřelo 27 536 osob.**

# **Pomoc zdravotně sociálního pracovníka onkologickým pacientům**

**Alice Šimková**  
**(sociální pracovnice ÚHKT Praha)**

Ústav hematologie a krevní transfuze a dg., které se zde nejčastěji léčí

Zdravotně sociální pracovník funguje jako člen multidisciplinárního týmu – pracuje na základě předávání informací od kolegů v týmu, zároveň pracuje i samostatně na základě oslovení přímo od pacienta nebo ošetřujícího lékaře pacienta.



Zdravotně sociální pracovník se zaměřuje primárně na určité kategorie pacientů – představení kategorií klientů, kterých se sociální a finanční pomoc nejvíce týká

Nabídka sociální pomoci pacientům na začátku nemoci

Nabídka sociální pomoci při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu

Tato sociální pomoc a podpora je poskytována zejména na lůžkových stanicích, ale pokračuje i v ambulanci, pokud je potřeba

Co se zlepšilo v posledních letech pro pacienty

A co naopak by bylo potřeba zlepšit

Onkologické onemocnění je dlouhodobé a zasahuje do všech sfér života pacienta – změna se týká rodinného, pracovního života i zájmů pacienta

Co je nejdůležitější pro pacienty z pohledu zdravotně sociálního pracovníka a proč má tato práce velký smysl

# Spiritualita onkologicky nemocných

**Matěj Hájek**

**(duchovní ÚHK Praha)**

Rozhovory s lidmi s život ohrožujícím onemocněním. Úmrtnost na onkologická onemocnění je do jisté míry ještě celkem vysoká, i když se léčba zlepšuje. Tedy působení v paliativní oblasti.

Specifická situace v české kotlině. Nedůvěra v etablované náboženství. Poslední sčítání lidu z roku 2001 ukazuje 2 trendy. Nejateističtější země světa. Ano, ale nadprůměrná spiritualita a kreativita a poptávka, tzv. implicitní religiozita. Spirituální žízeň zintenzivní v mezních situacích. Neukotvený a nezařazený ještě neznamená a-spirituální.

Nebývalý ohlas na úmrtí známých osobností nebo blízkých přátel. Symbol anděla v kontextu nemoci, určitý střípek duchovní potřeby. Atraktivita „znamení“ v kontextu úmrtí nebo při setkání se smrtí nablízko. Obecně rozšířená víra v posmrtný život, především při úmrtí dítěte. Korespondence s pojetím lidské bytosti jako bio-psycho-socio-spirituálního tvora. Otázka po smyslu (V. Frankl), ne jen horizontální úspěch/neúspěch, ale i vertikála naplněnost, smysluplnost / marnost, beznaděj, prázdnota. Martin Heidegger: „Člověk je jediné bytí, jemuž jde v jeho bytí o toto bytí samo.“ Jediní, kdo si klade otázku nad vlastní existenci. Dar i břemeno. Vědomí vlastní smrtelnosti.

Obstojí duchovní výbava v mezní situaci tváří tvář přicházející smrti?



# Hájení zájmů a potřeby změny v sociální oblasti

**Mgr. Šárka Slavíková**

**(předsedkyně a zdravotně sociální pracovnice Amelie, z.s.)**

Vlivy dopadající na pacienta a na hájení zájmů jsou z různých oblastí. Ekonomická situace pacientů při dlouhodobé nemoci a léčbě je náročná. Nůžky chudých a bohatých se výrazně rozvírají. Mnoho lidí v průběhu nemoci vyčerpá své skromné rezervy. Moderní léčba a kritéria schvalování nejsou pro všechny pacienty pochopitelná, zvláště pak pro pacienty s nízkým sociokulturním zázemím. Selhávání státních institucí v podobě překračování lhůt pro vyřizování věcí v sociální oblasti (invalidní důchody, průkazy ZTP, příspěvek na péči, hmotná nouze atd.) dostávají pacienty do stavů velké finanční tísně. Priority státu v posledních obdobích se soustředili na velké potíže (pandemie Covid 19, energetická krize a inflace, válka na Ukrajině a na blízkém východě a vlny uprchlíků) neumožňují, aby se stát pouštěl do velkých reforem v sociálně zdravotním pomezí. Aktuální úsporné balíčky vlády mnohdy nemyslí na specifické a křehké skupiny a na ně pak opatření dopadají s velkou krutostí.

Změny potřebné pro onkologicky nemocné nemusí být v souladu s aktuálně schvalovanými. Pacienty nejvíce tíží:

- Posudková činnost
  - Invalidního důchodu – absence rozdělení pojmu zobrazovací remise od remise po prvoléčbě, zřetel opakované recidivy, polymorbidní pacient, hůře měřitelné faktory jako je bolest, únava, atd., dopady prodlouženého covidu
  - Příspěvku na péči – uznání dlouhodobé paliativní onkologické léčby jako stavu, kdy je příspěvek hodnocen, hodnocení vyčerpanosti a ne pouze funkčního deficitu jedince, lhůty pro vyřízení
  - Návaznost pracovní neschopnosti a invalidity – rozdíly v pohledu napříč ČR
- Zavést do praxe diagnostický souhrn pro potřeby OSSZ a ne lékařské zprávy pro potřeby zdravotních pojišťoven, kde potřebné údaje pro posudkového lékaře chybí. Zamezit, aby pacient musel volit mezi udržením podávání moderní léčbou a invalidním důchodem
- Zlepšit informovanost pacientů v sociální oblasti – legislativa se rychle mění a obecně je v populaci nízká sociální gramotnost. Pomohlo by



posílit kapacitu sociálních pracovníků v Komplexních Onkologických Centrech a Hemato Onkologických Centrech.

- Oddělení dopočítávání minimálního zdravotního pojištění v návaznosti na minimální mzdu – Nemocní, kteří přijdou o invalidní důchod a ještě nejsou hned schopni zvýšit svůj úvazek, mají stále omezení 20–30 % a nevydělavají si mzdu ve výši minimální mzdy, platí vysoké zdravotní pojištění, jako kdyby měli minimální mzdu. Problém narůstá s růstem minimální mzdy a zvláště u lidí se základním vzděláním.
- Řešení dlouhodobé nemoci pro osoby v evidenci Úřadu práce a studenty vysokých škol – nemohou mít pracovní neschopnost, mají pouze přivýdělek nebo podporu v nezaměstnanosti, která brzy skončí a jsou tak bez příjmu, dokud není stav dlouhodobý a mohou žádat o invalidní důchod.
- Řešení některých uprchlíků z Ukrajiny, kteří se onkologicky léčí – Po 5 měsících musí do evidence Úřadu práce, i když vůbec pracovat nemohou a to z důvodu úhrady zdravotního pojištění. Nelze dopočítat roky z Ukrajiny k zisku invalidního důchodu.

Amelie poskytuje základní psychosociální podporu na Lince Amelie, která funguje na telefonu každý všední den 9–15 hod a na emailu s odpověďmi do 5 pracovních dnů. Následně je v případě potřeby poskytováno odborné sociální poradenství a to osobně, telefonicky po emailu nebo on-line.

Hájení zájmů v sociální oblasti Amelie realizuje v rámci Pacientská rada ministra zdravotnictví, v nově vznikající platformě na Ministerstvu práce a sociálních věcí, v zastřešující organizaci Hlasu onkologických pacientů, přímou komunikací s poslanci či účast nebo vystoupení ve výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny a přímo zaslanými návrhy.

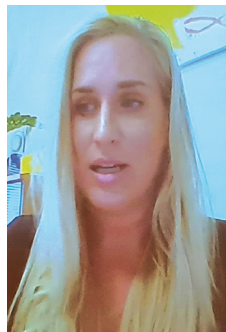




## **Představení projektů a spolupráce Ligy proti rakovině na Slovensku**

**Mgr. Petra Benczyová**  
(PR pracovník)

Liga proti rakovine je nezávislé občianske združenie, ktoré na Slovensku už 33 rokov pomáha onkologickým pacientom a ich blízkym lepšie zvládať ochorenie prostredníctvom vlastných bezplatných psychosociálnych projektov. Ich dôležitým poslaním je tiež predchádzať vzniku onkologických ochorení.



### **Bezplatné projekty Ligy proti rakovine**

**Onkoporadňa** – Individuálne poradenstvo s rôznymi odborníkmi pre onkologických pacientov a ich príbuzných – 0800 11 88 11 alebo [poradna@lpr.sk](mailto:poradna@lpr.sk).

**Sieť onkopsychológov** – Odborné poradenstvo a individuálna psychologická podpora naprieč Slovenskom pre onkologických pacientov a príbuzných počas a po liečbe.

**Podporné skupiny pre pacientov, príbuzných a pozostalých** – Skupinová vzájomná podpora ľudí, ktorí sa ocitli v podobnej životnej situácii pod vedením onkopsychológa.

**Jednorazový finančný príspevok** – Finančná podpora pre onkologických pacientov, ktorí sa ocitli v dôsledku ochorenia v hmotnej núdzi.

**Krátkodobé ubytovanie** – Možnosť ubytovania rodičov počas hospitalizácie chorého dieťaťa alebo onkologických pacientov počas liečby.

**Parochne pre pacientky** – Projekt „Vystrihaj sa Slovensko“ zabezpečuje LPR pre pacientky parochne zo živých či umelých vlasov.

**Programy v Centrách pomoci v Bratislave, Košiciach a Martine** – Celoročné vzdelávacie, pohybové a voľnočasové aktivity pre onkologických pacientov.

**Rodinné a relaxačné pobyty** – Pobyty poskytujúce relax a možnosť zotavenia sa s programom prispôbeným potrebám jednotlivcov i celých rodín.

**Prevencia** – Informovanie verejnosti edukačnými podujatiami a kampaňami, prednášky pre firmy a školy. Materiály pripravované odborníkmi distribuujeme do zdravotníckych zariadení i individuálnym záujemcom.

**Advokácia pacienta** – Skúsenosti a kontakty umožňujú Lige proti rakovine komunikovať s príslušnými inštitúciami doma i v zahraničí s cieľom dosiahnuť lepšiu starostlivosť o onkologických pacientov a znižovať výskyt rakoviny v spoločnosti.

**Vzdelávanie a supervízia** – LPR realizuje vzdelávanie zamerané na zefektívnenie prístupu a práce s onkologickým pacientom, psychohygienu onkopsychológov a zdravotníckych pracovníkov.

„4S“:

- **Sociálne zabezpečenie – práva onkologických pacientov** – na webovej stránke LPR: <https://www.lpr.sk/socialne-zabezpecenie/> Liga pripravila zhrnutie a prehľad všetkého, na čo má pacient nárok z pohľadu práv sociálneho zabezpečenia. Tieto podklady budú neustále aktualizované s nasmerovaním na individuálne poradenstvo so sociálnym pracovníkom.

Informácie Liga pripravuje aj vo forme tlačenej brožúry.

- **Sprievodcovstvo pre onkologických pacientov** – sprievodca počas liečby. Predstavuje komplexné mapovanie potrieb onkologického pacienta v rámci liečby. Sprievodca pomáha zorientovať sa v sociálnych otázkach, v komunikácii s lekárom, či v nejasnostiach súvisiacich s ochorením. Vie nasmerovať na poradenstvo psychológa prípadne iného odborníka. Okrem osobného rozhovoru má sprievodca k dispozícii aj dotazník, ktorý mu slúži na lepšie identifikovanie potrieb pomoci.
- **Supervízia siete sociálnych pracovníkov a poradcov** – nakoľko aktuálne neexistuje databáza sociálnych poradcov, ktorí pracujú s onkologickými pacientmi. Cieľom LPR je vytvoriť a zmonitorovať ich sieť

a ponúkne im poskytovanie supervíznych stretnutí. Tu si môžu zdieľať skúsenosti, overovať vedomosti, dopĺňať poznatky, navzájom sa posúvať a podporovať.

- **Sociálne minimum pre zdravotné sestry** – edukovanie zdravotných sestier o možnostiach sociálneho zabezpečenia, ktoré pracujú s onkologickými pacientmi, pretože práve ony sú často prvým kontaktom pre pacienta. Vzdelávanie je plánované naprieč Slovenskom, začína sa realizovať v Národnom onkologickom ústave v Bratislave. Zdravotné sestry budú kontinuálne edukované o novinkách v sociálnej oblasti.

# Onkologický pacient v proměnách času na Slovensku

**Zuzana Ondrušová**  
(psycholog)

Uplynulé obdobie je pre mnohých ľudí nie len na Slovensku pomerne náročné. Špeciálne to platí pre pacientov s onkologickými diagnózami, ktoré aktuálne na Slovensku patria k najčastejším príčinám úmrtia<sup>1</sup>. Na Slovensku je ročne diagnostikovaných takmer 40 tisíc onkologických ochorení. V roku 2021 to bolo 39 556 nových prípadov<sup>2</sup>. Ide o nárast v porovnaní s rokom 2014 (34 528 prípadov), pričom najčastejšie ide o karcinóm kože, kolorekta a prsníka<sup>3</sup>. Ročne na Slovensku zomrie približne 13 tisíc pacientov, v roku 2022 to bolo 12 989 úmrtí<sup>3</sup>. Ide o pomerne veľké množstvo pacientov a ich blízkych, ktorých sa téma liečby onkologických ochorení v kontexte spoločenskej klímy bytostne dotýka.



## COVID-19

V roku 2020 Svetová zdravotnícka organizácia vyhlásila pandémie COVID-19. Na Slovensku bolo tesne po parlamentných voľbách, v ktorých jednou z hlavných tém bolo zníženie počtu odvrátiteľných úmrtí. Covid prieniesol obrovskú mieru neistoty do každodenného fungovania. Onkologickí pacienti sa cítili ešte viac ohrození, nakoľko boli označovaní ako rizikovní z hľadiska nákazy, horšieho priebehu ochorenia aj úmrtnosti.

Obsah rozhovorov s pacientmi sa začal meniť. Noví pacienti oveľa častejšie riešili, či, kedy a ako sa dostanú na diagnostické vyšetrenia, aby vôbec mohli začať liečbu, riešili pocity ohrozenia počas dlhodobej hospitalizácie a pocity samoty bez možnosti návštev. Samota u niektorých prerastala v zúfalstvo, najmä keď mali blízkych, ktorí boli tiež v rizikových skupinách. Špecifické obavy sa spájali s pobytom doma, kde sa nenosili ochranné pomôcky, bolo treba ísť do obchodu alebo do nemocnice na kontrolu. S príchodom očkovania sa pridala téma vzniku ochorenia, mnohí si dodnes spájajú vznik onkologického ochorenia s očkovaním alebo prekonaním ochorenia COVID-19.

Z mojej skúsenosti v rámci psychologickej práce na oddelení aj v súkromnej praxi sa ako najčastejšie znaky v prežívaní onkologických pacientov

v súvislosti s pandémiou ukazovali pocity ohrozenia a izolácie, ktoré pacientom prehlbovali úzkosť už tak prítomnú z onkologického ochorenia a jeho liečby. Aj štúdie potvrdzujú nárast úzkosti a panických atakov u pacientov<sup>4</sup>, niektoré až o 17,7%<sup>5</sup>. Strach z nákazy COVID-19 sa preukázal u 66,8 % onkologických pacientov<sup>5</sup>. K najčastejším zdrojom strachu a úzkosti patrili imuno-deficit, riziko nákazy, odloženie liečby, dostupnosť dg a liečby, telemedicína, obmedzenia v cestovaní (okres, rodina), očkovanie, social distancing, preťaženie informáciami o COVID-19, preťaženie nepriaznivými informáciami<sup>4,5</sup>.

## **Vojna na Ukrajine**

Vojnový konflikt na Ukrajine nás zasiahol veľmi intenzívne a nasledovala ho silná vlna solidarity voči vojnovým utečencom. Témy, ktoré sme s pacientmi riešili najčastejšie boli zamerané na onkologických pacientov na Ukrajine – vzhľadom na blízkosť konfliktu a množstvo informácií v médiách si mnohí pacienti predstavovali, aké by to bolo pre nich a teda ako sa teraz majú onkologickí pacienti na Ukrajine. Mnohých trápilo aj ďalšie možné obmedzenie alebo ohrozenie diagnostických a liečebných možností. Vyčerpanie z enormného množstva náročných a nepríjemných správ bolo extrémne a pre mnohých pacientov bolo v liečbe témou, ako nastaviť vlastné fungovanie na režim, ktorý bude prospešný ich vlastnej liečbe. Domnievam sa, že špeciálne pre skupinu mladých pacientov, s ktorými som v tomto období pracovala, bolo veľkou témou nedostatok možností angažovať sa v pomoci Ukrajine a vojnovým utečencom z dôvodu onkologického ochorenia, na ktoré sa práve liečili alebo liečia. U malej skupiny pacientov som sa stretla s fatalistickým pohľadom, ktorý ústil do rezignovaného prístupu k liečbe.

## **Vzrastajúci radikalizmus v spoločnosti**

Vyššie spomínané udalosti vytvorili priestor na strach a nespokojnosť v spoločnosti, ktorý rôzne autority na Slovensku využili vo svojej rétorike a výsledkom je polarizovaná spoločnosť. Nebolo by to pre náš príspevok zaujímavé, keby to neznamenal polarizáciu vo vzťahoch na pracoviskách, v priateľských vzťahoch, partnerstvách, rodinách, ambulanciách, patientskych izbách atď. a keby to nebolo témou psychologických stretnutí s onkologickými pacientmi. V tejto situácii som pracovala s pacientmi s rôznych častí názorového spektra na Slovensku a všetci mali spoločné, že vo svojom prežívaní cítili strach a obavy, hnev, bezmocnosť, nepochopenie a najmä osamelosť. Na jednej strane pacienti prinášajú témy morálnych a existenciálnych pochybností

(aký to má zmysel? v akom svete to žijeme?), na druhej strane sú to pochybnosti úplne zo všetkého (ja už tu nikomu neverím). Do sveta liečby onkologických ochorení to prináša podmienky, ktoré úspešnosti liečby a pohode pacientov a ich blízkych rozhodne nepomáhajú.

## **Kvalita a dostupnosť zdravotnej starostlivosti**

Kvalita a dostupnosť zdravotnej starostlivosti na Slovensku sú témou už roky. Zatiaľ k výraznejšej reforme zdravotníctva nedošlo. Všetky pokusy boli niektorými politickými predstaviteľmi označované za likvidačné a často zaznievalo, že sa ľudia do nemocníc nedostanú, alebo budú musieť dochádzať desiatky kilometrov. Takéto z kontextu vytrhnuté informácie (aj dnes pacienti dochádzajú za liečbou aj cez celú krajinu) vyvolávajú ďalšie a ďalšie obavy u onkologických pacientov.

Reálnym problémom na Slovensku je aj dostupnosť kvalitnej zdravotnej starostlivosti. Niektoré zdroje uvádzajú, že od prvého kontaktu so všeobecným lekárom po začiatok onkologickej liečby ubehne 160–180 dní<sup>6</sup>.

V rámci prevencie onkologických ochorení na tom na Slovensku máme čo zlepšovať. Preventívnu prehliadku u gynekológa v roku 2022 absolvovalo len 37 % žien<sup>7</sup> a to napriek tomu, že gynekologické malignity patria k najrozšírenejším onkologickým ochoreniam na Slovensku. V tomto smere je dobrou správou, že na Slovensku máme viacero patientskych organizácií a občianskych združení, ktoré sa v témach prevencie angažujú a dopĺňajú priestor tam, kde štát so svojim zdravotníctvom nestíha. Takto sa podarilo podporiť témy prevencie rakoviny krčka maternice, kolorektálneho karcinómu či rakoviny prsníka a ďalšie diagnózy pribúdajú. Okrem organizácií, ktoré pôsobia na národnej úrovni a obhajujú práva všetkých pacientov máme na Slovensku aj množstvo menších a na užšiu skupinu pacientov zameraných organizácií, ktoré prinášajú pacientom lepšiu kvalitu života.

Dobrou správou je aj to, že po rokoch snáh má na Slovensku každý onkologický ústav minimálne jedného psychológa a ďalší pracujú na menších pracoviskách a aj v organizáciách, kde sú pacientom dostupní priestorovo aj finančne.

## Literatúra

- <sup>1</sup> <https://www.startitup.sk/prelomove-data-o-rakovine-na-slovensku-pripady-troch-druhov-nebezpecneho-ochorenia-znacne-stupaju/>
- <sup>2</sup> <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiNTdkNGU4MjUtMmI1NS00YmE0LTgzYjYtNjk3YTItYjZWQyNTk0IiwidCI6IjMxMGJhNTk1LTAxM2MtNDAYZC05ZWYyLWI1N2Q1ZjFkY2Q2MyIsImMiOjI9>
- <sup>3</sup> <https://www.noisk.sk/narodny-onkologicky-register/epidemiologia-nadorovych-ochoreni-na-slovensku>
- <sup>4</sup> Bandinelli, L., Ornell, F., von Diemen, L., Paim Kessler, F. H. (2021). The Sum of Fears in Cancer Patients Inside the Context of the COVID-19. In: *Frontiers in Psychiatry*, vol. 12, article 557834. doi: 10.3389/fpsyt.2021.557834
- <sup>5</sup> Erdogan, A. P., Ekinci, F., Acar, O., Göksel, G. (2022). Level of COVID-19 fear in cancer patients. In: *Middle East Current Psychiatry*, vol. 29, no 9. <https://doi.org/10.1186/s43045-022-00181-5>.
- <sup>6</sup> <https://tvnoviny.sk/domace/clanok/192108-diagnostika-rakoviny-trva-neuveritelnych-185-dni-stat-chce-spustit-projekt-ktory-to-ma-radikalne-zmenit>
- <sup>7</sup> <https://www.preventivne.sk/tipy-zdravie/vsetko-co-potrebuje-vediet-gynekologickej-prehliadke.html>



**[www.islovaleci.cz](http://www.islovaleci.cz)**

**[www.amelie.zs.cz](http://www.amelie.zs.cz)**