

Sociální práce s onkologicky nemocnými a jejich blízkými

Autoři: Mgr. Šárka Slavíková, Bc. Michaela Čadková Svejková (Amelie, o.s.)

Sociální práce s cílovou skupinou onkologicky nemocní a jejich blízcí, která je označena zdravotní indikací, s sebou přináší určitá specifika.

Závažné onemocnění, mezi které to onkologické určitě patří, představuje jednu z největších životních zátěží, které nějakým způsobem ovlivňují psychiku, některé vlastnosti, chování a sociální situaci člověka. Naopak řada tělesných příznaků může být psychikou nemocného vyvolána. Postoj samotného onkologicky nemocného k chorobě může mít vliv na jeho prožívání změn a kvalitu života.

Podle dostupných statistických údajů počet osob s prodělaným onkologickým onemocněním roste. Statisticky se měří hodnoty incidence (počet nově zjištěných případů nádorových onemocnění za sledované období ve sledované populaci), prevalence (počet žijících pacientů s nádorovým onemocněním) letality (počet zemřelých pacientů na nádor z počtu nemocných nádorem) a úmrtnosti (počet zemřelých pacientů na nádor z počtu všech).

Tyto data jsou dostupná na [www stránkách Národního onkologického registru \(NOR\)](http://www.strankach.nor.cz). Česká republika má k dispozici NOR, který je jedinečný v rámci celé Evropské unie. Evidence zhoubných nádorových onemocnění byla u nás zavedena již v roce 1951. NOR byl ustanoven v roce 1976. Sběr dat je povinný dle zákonného opatření a zároveň naprosto nutný pro plánování potřeby onkologické péče a hodnocení jejího přínosu. Prezentace epidemiologie zhoubných nádorů v ČR je k dispozici všem občanům na interaktivním portálu www.svod.cz a komplexní informace je možné nalézt na stránkách Ústavu zdravotnických informací a statistiky www.uzis.cz

Bohužel ale naše republika patří z hlediska epidemiologie zhoubných nádorů mezi nejzatíženější státy Evropy i světa. Od roku 1995 se daří mortalitu dlouhodobě stabilizovat. Přesto kvůli rostoucí incidenci dochází k setrvalému růstu prevalence. Vzhledem ke snižujícímu se věku onemocnělých a objevující se nádorové duplicitě onemocnění je jasný předpoklad, že bude stále více docházet k častějšímu výskytu onkologicky vyléčených, kteří ovšem mají specifické potřeby v oblasti integrace a psychosociální podpory.

Psychosociální podpora je souhrnem aktivit, které pozitivně ovlivňují vztahy mezi zdravím a nemocí v našem případě onkologicky nemocného. Patří sem například otázky osobní pohody ve vztahu ke zdraví, psychické odolnosti, zranitelnosti, zvládání zátěže a stresu, dále otázky vlivu socioekonomického statusu na zdraví, kvalitu života, sociální opory, nerovností ve zdraví a další.

Běžným předpokladem je, že onkologický pacient bude jakožto klient využívat různých sociálních služeb k tomu, aby naplnil své potřeby, vzniklé ve spojitosti s onemocněním. Nicméně roztržitost nabízených zdravotních a sociálních služeb a jejich nerovnoměrné pokrytí vytváří řadu obtížných situací, vedoucích ke zhoršené kvalitě života. Onkologicky nemocný docházející k dlouhodobé léčbě se mnohdy ocitá v nejistotě a není mnoho míst, kde by se cíleně pracovalo s touto potřebnou a stále rostoucí skupinou klientů.

Ve světovém kontextu se stává sociální práce s onkologicky nemocnými standardní součástí onkologické léčby. Onkologická péče o dospělé pacienty v ČR je soustředěná hlavně do Komplexních onkologických center (KOC) a Hemato-onkologických center (HOC). KOC a HOC jsou zdravotnická zařízení či jejich sdružení, která v rámci péče splňují kritéria deklarovaná Českou onkologickou společností (ČOS). Na péči o onkologicky nemocné se mimo KOC a HOC, kterých je přibližně 19, podílejí i další lůžková a ambulantní pracoviště.

Přehlednou síť rozdělenou podle krajů naleznete na www.onconet.cz

ČOS se cíleně snaží o naplňování Národního onkologického programu (NOP), který byl zpracován na základě podmínek a potřeb České republiky a v souladu se závěry Světové

zdravotnické organizace (WHO). Cíle NOP směřují ke snižování výskytu a úmrtnosti nádorových onemocnění, ke zlepšování kvality života onkologicky nemocných a k racionalizaci nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v ČR.

Je zde ovšem zásadní otázka, zda onkologicky nemocní či jejich blízcí mají možnost v KOC a HOC najít potřebnou sociální pomoc, která by byla dostatečně ucelená a kvalitní, obsahovala odborné sociální poradenství, krizovou intervenci, aktivizaci a profesionalizované doprovázení v terminálním stádiu onemocnění. Na většině onkologických ambulancí sociálního pracovníka nenajdeme, ti pracují na onkologických klinikách obvykle výhradně na lůžkových částech, kam se mnoho pacientů ani nemusí během své léčby dostat.

Mimo nemocnici s onkologicky nemocnými pracují zejména patientské organizace, zaměřené vždy na určitý typ nádorového onemocnění nebo na onkologickou problematiku obecně a pomoc zde poskytují laičtí terapeuti. Mezi nejznámější patří MamaHelp, LymfomHelp a další. Zastřešující organizací je pak Liga proti rakovině. Sociální službu s kvalitními odborníky, zaměřenou na komplexní pomoc onkologicky nemocným i jejich blízkým budeme hledat obtížně. Zařadit sem můžeme organizace jako je Amelie, o.s. nebo Gaudia proti rakovině.

Otázka tedy je, zda je člověk v krizové či dlouhodobě těžké životní situaci spojené s onkologickým onemocněním vůbec schopen adekvátně naplnit své potřeby.

Jaká jsou tedy specifika sociální práce s onkologicky nemocným klientem:

- Komplikovanost financování sociálního pracovníka - pokud ten pracuje ve zdravotnickém zařízení, je těžké pro něj hledat finance ze zdrojů, které jsou primárně alokovány právě ve zdravotnictví. Pokud sociální pracovník pracuje v sociálních službách, pak je složité pro něj najít způsob financování, jestliže je jeho klientela definována pouze zdravotní indikací, nikoli například definicí zdravotně postiženého. Na komerční bázi sociální práce není prakticky vůbec možná.
- Různost potřeb onkologicky nemocného v průběhu onemocnění a vysoká potřeba dobrého zhodnocení pracovníkem
- Široká škála věkového rozpětí klientely
- Onemocnění klienta prokazatelně zasahuje i jeho okolí, se kterým je také třeba pracovat
- Nutnost širšího odborného rozhledu do souvisejících oborů - psychologie, psychoterapie, zdravotnictví, etika
- Flexibilita v přístupu ke klientovi, jehož zdravotní stav se rychle a neočekávaně mění

Předpokládané dovednosti sociálního pracovníka, pracujícího s onkologicky nemocnými:

- Vedení poradenského rozhovoru
- Operativně vyhledat informace a novinky, protože vývoj jde rychle dopředu
- Krizová intervence
- Dobrá znalost příslušných zákonů ze zdravotní a sociální oblasti
- Znalosti z oblasti zdravotní a zdravotnictví, například jednotlivých specifík onemocnění a jejich léčebných postupů, návazností postupů ve zdravotnictví a mimo něj atd.
- Práce s etikou - znalost práv pacienta, etické kodexy

Osobnostní předpoklady pracovníka, pracujícího s onkologicky nemocnými:

- Vysoká frustrační tolerance
- Otevřenost tématům blízkosti smrti, umírání, bolesti, nejistoty, pocitů viny, zlosti apod.
- Schopnost metodické práce s informacemi, zevšeobecnění a prezentace
- Chut' dále se vzdělávat

- Kreativita
- Otevřenost při týmových supervizích

Cíleně užívané metody sociální práce a aktivity v sociálních službách užívané u onkologicky nemocných a jejich blízkých obvykle jsou nebo mohou být:

- práce s jednotlivcem či rodinou
 - a) konzultace s lékařem
 - b) sezení s psychoterapeutem nebo psychologem
 - c) rozhovor se sociálním pracovníkem
 - d) konzultace s farmaceutem nebo nutričním terapeutem
- práce se skupinou
 - I. terapeutická skupina
 - II. svépomocná skupina
 - III. aktivizační služby z oblasti (arteterapie, dramaterapie, muzikoterapie nebo pohybové terapie)
- práce s komunitou – podpora a předávání informací s:
 1. širší rodinou, blízkými, případně pozůstalými
 2. praktickým lékařem a odbornými lékaři (např. psychiatr, onkolog)
 3. domácí zdravotní péče nebo terénní pečovatelská služba
 4. hospicová nebo jiná zařízení následné péče
 5. Orgány státní správy a samosprávy při prosazování práv a zájmů klienta

Nebo může být sociální práce s onkologicky nemocným a případně i služby členěny podle fáze onemocnění, ve které se klient nachází. Obvykle užívané členění fází onkologického onemocnění je:

1. Před a po zjištění onkologické diagnózy
2. Léčba
3. Remise a sociální rehabilitace
4. Recidiva nebo progresse onemocnění
5. Terminální fáze

Každé z těchto období s sebou nese určité potřeby klienta a zátěžové situace, které musí překonávat. A v jednotlivých fázích mají své potřeby a prožívají určité zátěžové situace i příbuzní a blízcí onkologicky nemocných. Dá se říci, že jim je věnovaná ještě menší pozornost než samotným nemocným.

Pokud se jedná o výhledy, zdá se, že by některá komplexní onkologická centra měla zájem o psychoonkologickou a psychosociální péči. Je otázkou, v jaké formě by se podařilo při zdravotnických zařízeních pracovat sociálním pracovníkům. Měli by možnost pracovat s klientem v celém průběhu léčby? Nakolik by se podařila multidisciplinární případová spolupráce? Pokud by sociální práce nebyla dostupná v onkologických centrech, podaří se jí ve větší míře prosadit v zařízeních sociálních služeb? Podaří se případně zajistit spolupráci odborníků a návaznost pro skutečné zajištění potřeb onkologicky nemocných a jejich blízkých?

Doufejme tedy, že se podaří najít s dostatečným předstihem takový systém péče o onkologicky nemocné, který by nám všem sloužil kvalitně a flexibilně, protože výhledy v oblasti nárůstu četnosti onemocnění nejsou optimistické.