



**Název projektu**

**PaRáda**  
**Pacientská rada (PR) MOÚ**

**Předkladatel:**

Masarykův onkologický ústav  
Žlutý kopec 7  
65653 Brno

IČ předkladatele: 00209805

**Kontaktní osoba:**

PhDr. Zuzana Joukalová  
Žlutý kopec 7  
656 53 Brno

joukalova@mou.cz

**Projektový tým:**

Vedoucí týmu:

PhDr. Zuzana Joukalová<sup>1</sup>

Členové:

PhDr. Jana Kocourková, MBA<sup>2</sup>  
doc. MUDr. Marek Svoboda, Ph.D.<sup>3</sup>

1. Vedoucí Centra komunikace s veřejností, tisková mluvčí MOÚ  
Masarykův onkologický ústav, Žlutý kopec 7, 656 53 Brno  
Vedoucí organizace: prof. MUDr. Jan Žaloudík, CSc.
2. Náměstkyně pro nelékařské zdravotnické pracovníky  
Masarykův onkologický ústav Brno
3. Náměstek pro vědu, výzkum a výuku  
Masarykův onkologický ústav Brno





Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OECI)  
a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

## Obsah:

1. Souhrn
2. Stručná charakteristika organizace
3. Zdůvodnění projektu (definice projektu)
4. Cíl projektu
5. Analýza situace
  - 5.1 Strategická analýza
  - 5.2 Analýza lidských zdrojů
  - 5.3 Přípravná fáze vzniku PR
  - 5.4 Finanční analýza
  - 5.5 Možný obsah jednání PR
6. Návrh a zdůvodnění řešení projektu
7. Časový plán zajištění projektu
8. Využitelnost projektu v jiných zařízeních





## 1. Souhrn:

V moderních systémech zdravotní péče je kladen důraz na to, aby tato péče byla orientována na potřeby pacientů a aby pacienti měli takové postavení, které jim umožní se nezávisle a správně rozhodovat v důležitých otázkách jejich zdraví a nemoci.

V případě Masarykova onkologického ústavu (MOÚ), ve kterém se realizují programy prevence, diagnostiky, léčby a výzkumu nádorových onemocnění a který současně v národním měřítku plní i roli metodického vůdce v těchto oblastech, se jedná jak o problematiku vzdělávání pacientů a jejich blízkých, tak i zahrnutí takto informovaných osob do procesu rozhodování o vedení protinádorové prevence a léčby. Současně jsou pacienti a jejich blízcí seznamováni s právy a povinnostmi, které pro ně vyplývají z postavení účastníka procesu poskytování zdravotní péče.

Masarykův onkologický ústav je zdravotnickým zařízením, které se při poskytování zdravotních služeb řídí potřebami pacientů a jejich rodin. Ty ostatně vnímá jako rovnoprávné partnery. Cílem MOÚ je dále posilovat tyto prvky, včetně spolupráce s patientskými organizacemi. Tato strategie je i v souladu se zapojením MOÚ do procesu akreditace OECI a do projektu budování evropské referenční sítě pro vzácné malignity – EUROCAN. V obou aktivitách je na postavení pacientů kladen značný důraz (kapitoly standardů „Patient Empowerment and Patient Centred Care“).

## 2. Stručná charakteristika organizace:

Masarykův onkologický ústav v Brně (MOÚ) je specializovaným onkologickým centrem s nadregionální působností. Od roku 2016 je akreditovaným členem Organisation of European Cancer Institutes (OECI) jako Clinical Cancer Centre (tuto akreditaci získal jako jediné zdravotnické zařízení v ČR). Má také další akreditace, 5 x obhájil akreditace Spojené akreditační komise ČR – od roku 2004 a od října letošního roku potom má akreditaci České společnosti pro akreditaci ve zdravotnictví.

Jsou zde soustředěny všechny nezbytné medicínské obory pro zajištění komplexní onkologické péče, které zahrnují prevenci, epidemiologii, diagnostiku a jednotlivé modalit protinádorové léčby. MOÚ se zaměřuje na vědecko-výzkumnou činnost včetně základního výzkumu. Je to pracoviště s pre i postgraduální výukou lékařů a nelékařského zdravotnického personálu a s osvětovou činností zaměřenou na širokou veřejnost. Ročně je zde hospitalizováno více než 10 500 pacientů a v ambulancích ošetřeno na 170 000 lidí.

V současné době jsou v MOÚ uplatňovány nejnovější postupy všech tří modalit onkologické léčby. Ústav se podílí na evropských i světových klinických studiích.

## 3. Zdůvodnění projektu:

V současné době, kdy většina nedorozumění vzniká kvůli špatné komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacientem, je nutné se na pacienta dívat jako na rovnocenného partnera, je nutné v tomto směru posilovat jeho postavení, spolupráci s ním, jeho rodinou a patientskými organizacemi. Má-li MOÚ naplnit všechny potřebné ukazatele kvality, definované



Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OEI) a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

standardy OEI akreditace a projektem EURACAN, měl by v první řadě odstranit nedostatky týkající se této problematiky:

1. Aktivity v oblasti vzdělávání pacientů a laické veřejnosti nejsou centrálně evidovány a koordinovány. Existují rozdíly v informovanosti hospitalizovaných a ambulantních pacientů.
2. Potřeby pacientů a laické veřejnosti nejsou pravidelně analyzovány do té míry, aby závěrů bylo možno použít pro středně a dlouhodobý plán vzdělávání pacientů.
3. Tvorba a aktualizace informačních materiálů se neřídí středně a dlouhodobým plánem.
4. Neexistuje středně a dlouhodobý plán spolupráce s patientskými organizacemi.
5. Zapojení pacientů a jejich blízkých do plánování a organizace činností MOÚ, které se jich bezprostředně dotýkají, je velmi omezené, ne-li žádné.

Jedná se zejména o určení zodpovědnosti za tvorbu a realizaci koncepce vzdělávání pacientů, spolupráce s patientskými organizacemi a vytvoření Pacientské rady. Další rozvoj v této oblasti vyplývá z výstupů vzešlých z realizace navržených změn a opatření.

#### 4. Cíl projektu:

1. Odstranit komunikační bariéru mezi pacientem a zdravotnickým personálem,
2. okamžitě reagovat na potřeby pacientů léčených v Masarykově onkologickém ústavu,
3. získávat podněty pro zlepšení vybavení prostor určených k pobytu pacientů v ústavu
4. zlepšit edukaci pacientů,
5. seznamovat je s novými trendy léčby, která je dostupná v MOÚ,
6. úzce spolupracovat a pomáhat při organizaci edukačních akcí patientským organizacím,
7. předávat informace pacientům prostřednictvím patientských organizací.

#### 5. Analýza situace

##### 5.1. Strategická analýza

SWOT analýza je uvedena v tabulce číslo 1 „Strategická analýza zpracovaná technikou SWOT“

**Tab 1.** Strategická analýza zpracovaná technikou SWOT

<b>Silné stránky</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• další možnost komunikace s pacientem</li><li>• jeho aktivní zapojení do dění v ústavu</li></ul>	<b>Slabé stránky</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• projekt závislý na postojích pacientů</li><li>• projekt závislý na podpoře či nepodpoře vedení ústavu</li></ul>
<b>Příležitosti</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Změnit pasivní přístup pacienta k léčbě v přístup aktivní</li><li>• Získat zpětnou vazbu na činnost ústavu</li><li>• Zdravotnické zařízení se může podstatně víc seznámit s potřebami patientských organizací</li></ul>	<b>Hrozby</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pasivní postoj pacientů při léčbě nádorového onemocnění</li><li>• Obavy z reakce zdravotnického personálu na kritiku ze strany pacienta</li></ul>



Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OEIC) a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

V MOÚ je několik rovin komunikace s pacientem a jeho příbuznými a blízkými:

1. Od roku 2002 zde pracuje Onkologické informační centrum, které od samého začátku nabízí tři možnosti kontaktu:
  - osobní návštěvu,
  - bezplatnou nádorovou telefonní linku přístupnou ze všech míst ČR, hrazenou z ústavních prostředků,
  - emailový kontakt z webových stránek ústavu, ([educentrum@mou.cz](mailto:educentrum@mou.cz))
2. nemocničního ombudsmana, který řeší podněty i stížnosti pacientů – zástupce Právního oddělení, a to nejen osobně, ale i prostřednictvím mailu: [ombudsman@mou.cz](mailto:ombudsman@mou.cz)
3. Dobrovolnické centrum (pracuje na jiné bázi než v jiných zdravotnických zařízeních – dobrovolníci jsou podřízeni pracovníkovi ústavu, procházejí složitými psychologickými testy, protože onkologičtí pacienti jsou daleko vnímavější a mohou přejímat mnohdy nezdravé názory jiných lidí),
4. každoroční šetření spokojenosti pacientů v ambulantní i lůžkové péči, jejich podněty a připomínkami se zabývá porada vedení a řeší je.

Nicméně přes tyto možnosti chyběl bezprostřední kontakt s pacientem nebo patientskou organizací s možností okamžité reakce na připomínky, podněty (do OIC přicházejí z velké části pacienti s problémy, které se týkají jejich onemocnění, potřebují se vypovídat, s někým sdílet novou situaci...). Při jednání Pacientské rady dochází k bezprostředním reakcím pacientů a patientských organizací na novinky, které ústav zavádí, na problémy, se kterými se pacienti při ambulantním ošetření nebo hospitalizaci setkávají (dlouhé čekací doby v ambulancích, špatné parkování, zhoršené prostředí kvůli rekonstrukci pavilonů...). Lze tedy okamžitě vysvětlit, objasnit, zdůvodnit nebo se inspirovat a tak zlepšovat pobyt nemocných v našem ústavu.

## 5.2. Analýza lidských zdrojů

Aby Pacientská rada (PR) fungovala tak, jak má a plnila účel svého vzniku, bylo nutné mít v jejích řadách především zástupce vedení ústavu, dále zástupce základních odborných oddělení a získat takové pacienty, kteří se postaví aktivně ke své nové funkci, budou si všimnout prostředí, kam docházejí na léčbu, všech novinek týkajících se léčby nádorových onemocnění a především budou mít kontakty s dalšími nemocnými, kterých se rakovina týká a výsledky jednání PR budou předávat dál. V neposlední řadě bylo také důležité oslovit zástupce patientských organizací, se kterými ústav dlouhodobě spolupracuje a o kterých ví, že znají prostředí ústavu a aktivně s ústavem spolupracuje.



Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OECl) a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

Složení PR v MOÚ:

### Pacienti

- pacienti s nejčastějšími onkol. diagnózami – rakovina prsu, tlustého střeva, kůže, varlat, prostaty,
- nositelé genetické zátěže,
- příbuzný onkol. pacienta.

### Pacientské organizace

- zástupci jihomoravských poboček – Mamma Help, Aliance, Bellisek, Klub stomiků, Klub Diana, Liga proti rakovině Brno,
- zástupce dobrovolníků v MOÚ.

### Zaměstnanci

- zástupci základních oborů- ambulantní a lůžkový provoz, lékárna, klinické studie, právní oddělení, klinický psycholog, klinický onkolog, lékař paliativní péče, zdravotně sociální pracovnice, pracovnice Centra komunikace s veřejností.
- **Pravidelnými hosty** na zasedání – ředitel MOÚ a náměstek pro vědu, výzkum a výuku,

Celkem má tedy PR 24 členů, přičemž tisková mluvčí a vedoucí Centra komunikace s veřejností je koordinátorem činnosti PR.

### 5.3. Přípravná fáze vzniku PR

Po oslovení všech možných členů rady a po jejich souhlasu s prací v PR bylo nutné jasně formulovat činnost PR a možnosti, kdy se na PR mohou pacienti i jejich příbuzní obracet. Lze to shrnout do níže uvedených bodů:

- Dostali jste edukační leták či brožuru, týkající se vašeho onemocnění a nenašli jste v něm odpovědi na všechny otázky, které vás trápí?
- Postrádáte v naší nabídce letáků a brožur materiál, který se týká bezprostředně vašeho onemocnění nebo vyšetření?
- Při prostudování edukačních materiálů vám byla některá pasáž, některý odborný výraz nesrozumitelný a nenašli jste vysvětlení?
- Máte nápad, jak zlepšit prostředí ambulancí nebo lůžkových oddělení?
- Setkali jste se při návštěvě ústavu s něčím, s čím jste se neztotožnili a máte představu, jak věc napravit?
- Můžete sami nějakým způsobem pomoci našim pacientům?
- Chcete se sami podílet na práci Pacientské rady?

Aby se vůbec pacienti dověděli, že chceme podobnou instituci v ústavu zavést, bylo nutné je o tom také informovat. To jsme uskutečnili několika způsoby:

1. V ústavu máme svůj vlastní informační kanál, který lze naladit ve všech televizorech na pokojích i chodbách ústavu, kde jsme je o možném vzniku PR informovali,
2. Informaci o PR jsme umístili na naše webové stránky,



Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OECl) a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

3. Vznikla nová mailová adresa pro PR, o kterou se stará koordinátorka PR – [pacientskarada@mou.cz](mailto:pacientskarada@mou.cz)
4. Byl vytvořen informační leták (obr. 1), který jsme dali k dispozici na všechna oddělení, ambulance i do společných prostor MOÚ. Ve spolupráci s výtvarnou dílnou, která je v ústavu k dispozici pro hospitalizované i ambulantní pacienty, bylo vytvořeno logo PR (obr. 2), které leták s informacemi o činnosti PR doplnilo. Současně jsme sem také umístili základní informace o spolupracujících patientských organizacích (obr. 3), na které se mohou pacienti také obracet.

**Obr. 1** Informační leták „Pacientská rada“

Žlutý kopec 7, 656 53 Brno,  
tel. 543 131 111, e-mail: [direct@mou.cz](mailto:direct@mou.cz), [www.mou.cz](http://www.mou.cz)

## PACIENTSKÁ RADA

Pacientská rada (PR) existuje v ústavu od roku 2017. Jejím cílem je pomáhat řešit problémy, se kterými se návštěvníci našeho ústavu setkají, reagovat na podněty pacientů, které by mohly potažmo zlepšit jak prostředí ústavu, tak léčbu nemocných.

**Kdy se můžete na Pacientskou radu obrátit? (několik příkladů)**

- Dostali jste edukační leták či brožuru, týkající se vašeho onemocnění a nenašli jste v něm odpovědi na všechny otázky, které vás trápí?
- Postrádáte v naší nabídce letáků a brožur materiál, který se týká bezprostředně vašeho onemocnění nebo vyšetření?
- Při prostudování edukačních materiálů vám byla některá pasáž, některý odborný výraz nesrozumitelný?
- Máte nápad, jak zlepšit prostředí ambulancí nebo lůžkových oddělení?
- Setkali jste se při návštěvě ústavu s něčím, s čím jste se neztotožnili, a máte představu, jak věc napravit?
- Můžete sami nějakým způsobem pomoci našim pacientům?
- Chcete se sami podílet na práci Pacientské rady?

Členy PR jsou zástupci lůžkových i ambulantních oddělení ústavu, patientských organizací i pacientů. Hlavní koordinátorkou je tisková mluvčí (TM) ústavu.

**Obrátit se na Pacientskou radu je možné třemi způsoby:**

- e-mailem: [pacientskarada@mou.cz](mailto:pacientskarada@mou.cz),
- tel.: 543 134 314 (Onkologické informační centrum),
- kontakt na TM: 543 134 300.



Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OECl)  
a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

Obr. 2 Logo „Pacientské rady“



Obr. 3 Spolupracující pacientské organizace

**Pomoc pacientům**  
SDRUŽENÍ A ORGANIZACE NABÍZEJÍCÍ POMOC ONKOLOGICKÝM NEMOCNÝM

**Onkologické informační centrum**  
Masarykova onkologického ústavu v Brně  
– poskytuje materiály a informace týkající se základních onkologických diagnóz, k dispozici bezplatná nádorová telefonní linka **800 222 322**,  
e-mail: [educentrum@mou.cz](mailto:educentrum@mou.cz),  
[www.mou.cz](http://www.mou.cz)

**Liga proti rakovině Brno**  
– poskytuje poradenství a pomoc onkologickým pacientům i zdravým lidem.  
Telefon: **543 134 303**,  
e-mail: [info@onko.cz](mailto:info@onko.cz),  
[www.onko.cz](http://www.onko.cz)

**Aliance žen s rakovinou prsu**  
– zastřešuje 47 pacientských organizací v celé ČR a věnuje se preventivní a edukační činnosti pro onkologické pacienty i pro veřejnost.  
Telefon: **222 733 733**,  
e-mail: [aliance@breastcancer.cz](mailto:aliance@breastcancer.cz),  
[www.breastcancer.cz](http://www.breastcancer.cz).  
Členem Aliance je také **Mamma Help**  
Telefon: **739 632 883**  
e-mail: [mammahelp@mammahelp.cz](mailto:mammahelp@mammahelp.cz)  
[www.mammahelp.cz](http://www.mammahelp.cz)

**České ilco**  
– pacientské sdružení stomiků, informační a poradenské centrum pro stomiky.  
Telefon: **777 431 953, 601 324 100**,  
e-mail: [ceske.ilco@centrum.cz](mailto:ceske.ilco@centrum.cz),  
[www.ilco.cz](http://www.ilco.cz).

**Loono**  
– nezisková organizace vzdělává v oblasti prevence onkologických onemocnění a pomáhá mladým pacientům a jejich rodinám.  
Telefon: **737 927 018**,  
e-mail: [info@loono.cz](mailto:info@loono.cz),  
[www.loono.cz](http://www.loono.cz), [www.prsakoule.cz](http://www.prsakoule.cz).

**Doporučené webové stránky:**  
[www.links.cz](http://www.links.cz) – Česká onkologická společnost  
[www.mojemedicina.cz](http://www.mojemedicina.cz)  
[www.onconet.cz](http://www.onconet.cz)





## 5.4 Možný obsah jednotlivých jednání PR

Setkání 2x do roka:

- seznámení s novinkami v MOÚ určenými pacientům (prodej kompenzačních pomůcek, činnost dobrovolníků, lékové interakce, přesuny ordinací...),
- novinky v léčbě onkologických onemocnění,
- nové klinické studie, které jsou v ústavu k dispozici,
- konzultace při vzniku nových letáků a brožur určených pacientům (v MOÚ vytváříme už od vzniku OIC své vlastní letáky týkající se jednotlivých vyšetřovacích metod, brožury zabývající se jednotlivými druhy nádorových onemocnění, výživou při onkologických onemocněních, při nežádoucích účincích proti nádorové léčbě...) tak, aby byly pro pacienty srozumitelné a našli v nich vše, co potřebují,
- konkrétní požadavky patientských organizací,
- seznámení s výsledky šetření spokojenosti pacientů
- seznámení s výsledky léčby v MOÚ – srovnání se zbytkem republiky,
- dotazy pacientů, na které buď lze odpovědět hned vzhledem k přítomnosti ředitele ústavu a dalších odborníků z MOÚ, nebo lze pozvat odborníka, který se danou problematikou zabývá, na další zasedání PR, kde zodpoví vše, co pacienty zajímá (viz např. léčba popálenin po ozařování, možnost zabránění vypadávání vlasů po chemoterapii...).

## 5.5. Finanční analýza

Vznik a činnost PR nevyžaduje velké finance. Je ale především potřeba finančně ohodnotit ty, kteří se činnosti zúčastňují v době svého volna, tedy pacienty a zástupce patientských organizací.

PR by se měla scházet 2x do roka. Po dohodě s vedením ústavu jsme přistoupili k tomu, že by měli nárok na 500,- Kč za hodinu, tedy 1 500,- Kč za jedno setkání.

Jde celkem o 7 pacientů a 6 zástupců patientských organizací, tedy dohromady o 13 členů PR.

**Tab 2.** Finanční rozvaha – odměna externím členům PR

Počet honorovaných členů PR	á 1 zasedání	Celkem za rok
13	19 500,00	39 000,00

Dalším výdajem na každém zasedání je zajištění občerstvení pro všechny přítomné, což je zhruba 2 000,00 na 1 zasedání, tedy dohromady 4 000,- Kč.



**Tab 3.** Celkové náklady

Jednotlivé výdaje	Roční finanční náročnost	celkem
Osobní ohodnocení	39 000,00	
Občerstvení	4000,00	<b>43 000,00</b>

## 6. Zdůvodnění řešení projektu:

Vzhledem k problémům, které se ve zdravotnictví vyskytují, je potřeba nejen eliminovat nespokojenost pacientů, ale především jim aktivně dodávat informace, které by pomohly k jejich orientaci při léčbě nádorových onemocnění, k jejich informovanosti, protože s informovaným pacientem se posléze v ordinaci spolupracuje daleko lépe, a umožňovat jim aktivně do procesu léčby vstupovat a komunikovat s lékařem i zdravotnickým personálem. Je potřeba využít všech možností, jak se pacientovi přiblížit, pochopit jeho psychické stavy, pomoci mu řešit pro něho mnohdy neřešitelné situace a stát se jeho partnerem, nikoliv člověkem, který má pacienta tzv. "v hrsti". Z toho důvodu se nám jeví vznik Pacientské rady na bázi jednotlivých zdravotnických zařízení jako jedno z řešení, jak k lepší komunikaci přispět. Navíc každé zdravotnické zařízení má své specifické problémy, jiný druh pacientů, jiné zázemí, vybavení... A Pacientská rada může pomoci problémy i nedostatky lépe vysvětlit.

## 7. Časový plán zajištění projektu

Časový plán zajištění projektu není nikterak náročný, protože nevyžaduje žádné velké vstupní investice. Je ale potřeba získat takové spolupracovníky, kteří pochopí nezbytnost této možnosti komunikace s pacientem, a najít takové pacienty, kteří se zajímají aktivně o svou léčbu, všímají si svého okolí, jsou kreativní a dokážou problémy, se kterými se v ústavu setkávají, zevšeobecnit.

Co je tedy pro vznik PR potřeba:

- jednoznačná podpora vedení ústavu, jehož členové se zúčastní každého zasedání a dokážou odpovědět na dotazy pacientů a uvést jednotlivé problémy do souvislosti a nastínit reálná řešení,
- prostor, který by mohla PR využívat nejen v době svých zasedání, ale také v mezidobí. Tedy místnost a pracovníka, který by tlumočil přání a požadavky pacientů a zajistil jejich řešení (mnohdy nelze čekat půl roku na další jednání) – v našem případě je to tisková mluvčí a prostorem, který je k dispozici je Onkologické informační centrum, otevřené každý všední den od 7:30 do 15:00 hodin
- ochotné zaměstnance ústavu
- aktivní a kreativní pacienty.





Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Organizací evropských onkologických ústavů (OECI)  
a Českou společností pro akreditaci ve zdravotnictví.

## 8. Využitelnost projektu v jiných zdravotnických zařízeních

Projekt PaRáda je naprosto univerzální. Lze jej aplikovat do všech zdravotnických zařízení, protože není finančně náročný, je založen na ochotě zaměstnanců a kreativitě pacientů. Pokud tyto požadavky budou naplněny, potom se PR stane skutečným pomocníkem především vedení zdravotnického zařízení, protože je jednou z nemnoha možností, jak získat od pacientů zpětnou vazbu a na jejich podněty či připomínky reagovat. Ale to vyžaduje především plnou podporu právě od vedoucích představitelů zdravotnického zařízení. Pokud ta není, prostory, ani ochota zaměstnanců a kreativita pacientů nepomohou.

