

Přílohy

Příloha č. 1: Informační brožura



Potřebuješ radu? Neváhej se na nás obrátit!

- Zdravotně sociální pracovník**
Potřebujete radu ohledně státního příspěvku nebo kontaktování neziskové organizace?
Obratě se na Mgr. Alicii Pickovou
telefon: 224431177 email: alice.pickova@fnmotol.cz
- Psycholog**
Potřebujete se vypovídat Vy, nemocné dítě nebo zdravý sourozenec?
Obratě se na Mgr. Janu Víchovou
telefon: 224436410 email: jana.vichova@fnmotol.cz
- Podpůrný tým**
Potřebujete podpořit v náročné chvíli?
Obratě se na MUDr. Lucii Hrdlickovou
email: lucie.hrdlickova@fnmotol.cz
- Herní terapeut**
Chtěl by sis půjčit nějakou hru nebo se připojit na internet?
Obratě se na Marianu Pavlíčka, Dis.
telefon: 224436423 email: marian.havlicek@fnmotol.cz
- Spirituální pracovník**
Potřebujete duchovní podporu nebo zprostředkovat duchovní kontakt?
Obratě se na duchovní pracovníky
email: duchovni@fnmotol.cz

Státní podpora

- Příspěvek na péči**
Poskytuje se osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Závislá osoba musí být straší 1 roku.
- Dlouhodobé ošetřovné**
Tato dávka vám umožňuje zůstat doma, pokud budete pečovat o osobu, která je hospitalizována minimálně 4 dny, a u které se předpokládá, že bude péči potřebovat i nadále
- Ošetřovné**
Na ošetřovné máte nárok pokud ošetřujete dítě do 10 let. Doba trvání ošetřování je max. 9 dní, u samoživitelů 16 dní.
- Rodičovský příspěvek**
Tento příspěvek může, kterýkoliv rodič čerpat na nejmladší dítě, nejdéle však do 4 let věku dítěte. Celková částka je 300 000,-
- Přídavek na dítě**
Tato dávka je určená nízkopříjmovým rodinám, které potřebují pomoc s náklady na výchovu dětí. Příjmy rodiny nesmí překročit 3,4 násobek životního minima.

Státní podpora

- Příspěvek na mobilitu a příspěvek na pomůcku**
Příspěvek na mobilitu mohou využít osoby, které pravidelně cestují do zdravotnického zařízení a jsou držitelé průkazu zdravotně tělesné osoby. Příspěvek na pomůcku může získat osoba starší 1 roku, která je s nějakou formou postižení.
- Životní a existenční minimum**
Pro nízkopříjmové rodiny, které jsou na hranici existenčního minima. (Výdělek stěží pokryje základní výdaje). Částka životního minima se u každého liší v návaznosti na počet osob ve společné domácnosti.
- Příspěvek na živobytí, příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení**
Příspěvky, které jsou určeny nízkopříjmovým rodinám, aby jim pomohl pokrýt případně doplatit náklady na bydlení
- Průkaz ZT, ZTP a ZTP/P**
Nárok na tyto průkazy má osoba starší 1 roku. Tato osoba je s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, které je dlouhodobého charakteru.

**Chtěli byste využít nějakou státní podporu?
Obratě se na zdravotně sociálního pracovníka
Mgr. Alice Picková**

Neziskové organizace

- Dobrý Anděl**
Cílem nadace dobrý Anděl je, aby rodiny nemocných dostávaly pravidelnou finanční podporu.
web: www.dobryandel.cz
- Donor, zs.**
Podporuje rodiny materiálně, finančně a psychosociálně. Organizace působí při Transplantační jednotce.
web: www.donor.cz
- Haima**
Všestranně pomáhá a podporuje děti s hematologickým a onkologickým onemocněním. Organizace působí při KDHO.
web: www.haima.cz
- Hemojunior**
Organizace pomáhá materiálně a finančně dětem s von Willebrantovou chorobou
web: www.hemojunior.cz
- Naděje pro tebe**
Podporuje rodiny finančně a materiálně.
web: www.nadejeprothebe.cz
- Nadační fond Pink Bubble**
Pomáhá mladým lidem, kterým do života vstoupilo onkologické onemocnění. Pomáhá finančně, materiálně i psychosociálně.
web: www.pinkbubble.cz

Neziskové organizace

- Nadační fond Radost dětem**
Pomáhá nejen nemocným dětem, ale i dětem z dětských domovů. Podporuje rodiny finančně a materiálně.
web: www.radost-detem.cz
 - Nadační fond Ronald House**
Organizace provozuje nově otevřený Dům Ronalda Mc Donalda ve FN Motol. O ubytování zde rozhoduje lékař.
web: www.drmcid.cz
 - Nadační fond Šance onkoláčkům**
Podporuje nejen rodiny s onkologicky nemocným dítětem finančně a materiálně
web: www.nfsanceonkolackum.cz
 - Můj nový život**
Podporuje rodiny psychosociálně a materiálně
web: www.muynovyzivot.cz
 - Zlatá rybka**
Zlatá rybka umí splnit přání všem těžce nemocným dětem.
web: www.zlatarybka.cz
- Chtěli byste využít nějakou podporu od neziskové organizace?
Obratě se na zdravotně sociálního pracovníka
Mgr. Alice Picková

Typy sociálních služeb

- Osobní asistence**
Slouží osobám se zdravotním postižením. Pomáhá klientům v běžných úkonech
- Odlehčovací služba**
Služba umožňuje neformálně pečujícím osobně odpočinout si od náročné péče.
- Hospicová péče**
Domácí hospicová péče nebo hospicová péče v zařízení pomáhá rodina se postarat o osobu, která potřebuje neustálou péči.
- Azylový dům**
Je určen osobám, které nemají bydlení. Existují azylové domy pro ženy i azylové domy pro rodiny.
- Krizová linka**
Je určen osobám, které se nachází v krizové situaci, jsou v ohrožení života nebo je ohrožuje partner.

Nejsi v tom sám!

Jsme tu pro tebe a rádi ti se vším pomůžeme. Neboj se na nás obrátit



Příloha č. 2: Přepis rozhovoru a kódování

Speaker1: [00:00:10] Dobrý den, souhlasíte s nahráváním našeho rozhovoru?

Speaker2: [00:00:15] Dobrý den, ano souhlasím.

Speaker1: [00:00:25] Jak vypadá Vaše práce s onkologickými pacienty?

Speaker2: [00:00:35] Onkologický pacient s rodinou se ke mně dostane, to přes konzilium, který mi vlastně píše - teďka jsme se zaměřili na to, že budou psát i konzilia, lékaři, že není dobrý, když to píšou psychologové, nebo když to píšou na double. Že je fajn, když ten doktor jako napíše to konzilium, protože on ho napíše ve chvíli, kdy si skutečně myslí, že to dítě je na to, zahájí léčbu a už je na to, aby prostě do dostali nějaký teda ty dávky a tyhle věci. Už že ten stav tomu odpovídá. Samozřejmě občas se mi ozvou i rodiče sami, jako už ještě dřív, než třeba vůbec ty doktoři mi napíšou konzilium, protože se to dozvedí od maminek vedle, protože jim někdo poradí - jdi tam a tak dále. A jakmile se ke mně dostane ten pacient, no tak pak samozřejmě se dělá vstupní rozhovor, poradenství a zjišťuju, co vlastně je pro tu rodinu jako největší problém, jaký mají možnosti, co je teďka důležitý a podle toho se zaměřuje, že dostanou obecný poradenství o dávkách, o možnostech jak se zajistit během té péče a plus nějaká nabídka nadačí a této finanční pomoci, případně pak další věci, protože některý ty rodiny to nemají tak jednoduchý a jsou tam další faktory, který se musejí řešit i během té léčby. Jo, to jsou prostě ty rodiny, který buďto mají samy složitou situaci, kterou ne úplně můžou ovlivnit, anebo jsou to rodiny, který nejsou úplně spolupracující nebo úplně pečující a tam zase musíme my trošku se do toho aktivně vložit. Jako jo, aby prošli tou léčbou nějakým způsobem ty děti.

Speaker1: [00:01:55] Jaké poradenství po vás klienti nejčastěji žádají.

Speaker2: [00:01:59] Tak oni ho moc nežádají. Já mu je v podstatě nabízím, ale když jako se jich zeptám jako co je pro ně v tu chvíli teď nejdůležitější, anebo když oni sami mě volají, tak je skutečně pro mě nejdůležitější zajištění během té léčby během hospitalizace. To znamená, ty maminky se ptají většinou maminky, se ptají. Na co mají teď nárok, když jsou to dítě s tím dítětem v nemocnici? Jak můžou být prostě jakoby omluvené v té práci? Takže řešíme takový ty fakt neschopenky na doprovod, pak jak když je propustili domů OČR. Nebo dlouhodobý ošetrovné? Jaký jsou další možnosti po vyčerpání toho dlouhodobého ošetrovného? Co si mají mezitím vyřídit? Aby až jim skončí to ošetrovné, tak aby jako měli na co navázat? Takže tohle si myslím, že jako je, není pro ně nejvíc stěžejní. Jo a občas se mě ptají, jak to třeba bude se školou s těma dětma. Jo, to je taky docela jako zajímavá se studiem, jak ty děti mají, třeba jak na tom budou, když třeba přeruší studium, a to ale nejvíc jako je zajímavá ten ani ne tak jako třeba peníze jako příspěvek na péči nebo na nebo anděl a tak, ale zajímavá je nejvíc jejich vlastní jakoby zajištění v práci, protože musí být nějak omluven. Takže vlastně, a nebo případně když ten tatínek hlídá doma ty další děti, kdo mu napíše prostě nějakou nějaký ošetrovné nebo vlastně jak to má udělat, aby s těma dětma mohl být a starat se o něj, jo?

Speaker1: [00:03:35] Co limituje vaši práci?

Speaker2: [00:03:41] Co limituje mojí práci? Čas.

Speaker1: [00:03:44] Potřebovala byste ho aspoň dvakrát tolik že?

Speaker2: [00:03:46] Jednak čas a jednak, že prostě existuje nějaká určitá nabídka služeb nebo prostě zajištění tady, který je možný nabídnout těm lidem a někdy na určitý situace nejsou jakoby prostě možnosti, jak těm lidem pomoci. Jsou situace, který jakoby nevyřešíte ničím, protože na to neexistuje dávka. Neexistuje prostě pomoc. Třeba terénní. Jo, ne, ne, není to tak, že třeba když máte doma malý dítě a tatínek potřebuje do práce, aby tam byl nějaký asistent, který se může starat, protože to jsou služby, které jsou cílené a zaměřené na to, že doma to dítě je a potřebuje nějakou speciální pomoc. Kdežto většinou doma ty rodiče mají zdravý dítě a na to prostě žádná jako instituce není. Takže tam jako asi bych řekla, že je to pro ty rodiče nejhorší. Když není, nenajdeme prostě jakoby žádnou pomoc, která by tady v tom stáťe jako myslela na tuhle situaci. No a ten čas, to je jako já bych mohla sedět jenom na dětský onkologii, být jenom je jeden pracovník pro onkologii a uživila bych se tam. Tam je tolik věci co dělat, do čeho by se člověk mohl pouštět víc, ale nejde to prostě ne.

Speaker1: [00:05:15] Vlastně vás limituje to, že máte takovou klientelu nebo ne limituje, ale prostě že není tolik času, abyste vlastně s každým.

Speaker2: [00:05:23] Víím, že víím, že by se tam daly řešit ještě víc věcí než jenom, že uděláte nějaký vstupní poradenství a na vedete ty lidi, ale že vidíte, že by třeba se jim dalo ještě jinak pomoci, nebo byste to mohla v tom se nějak angažovat. Jenom napsání odvolání, že jo, nebo něco, takový, ale na to už prostě ta kapacita není. A nedejbože, když přijdou nějaké problémové rodiny. Když se pak zaměříte na dvě problémové rodiny, tak vám ty ostatní lidi takhle rychle probíhají. Prostě to je fakt fofr.

Speaker1: [00:06:00] Z dotazníkových šetření vyplynulo, že by rodiny uvítaly dlouhodobé ošetrovné po celou dobu léčby. Jaký byste na to měla názor? Pomohlo by jim to?

Speaker2: [00:06:11] No já se o tyhle otázky jsem fakt jako přemýšlela...

Speaker1: [00:06:17] Příjemci jí často jí psali v tom dotazníkovém šetření. Že ta podpora by pro ně byla vlastně docela zásadní, kdyby to měly celou dobu takhle vyřešené.

Speaker2: [00:06:26] Jasně, tomu rozumím. Na druhou stranu je to dávka, kterou musí odsouhlasit zaměstnavatel. To znamená, nějaký důvod tam je, proč to má odsouhlasit zaměstnavatel. Pro některého zaměstnavatele už i ty tři měsíce jsou v tom provozu třeba někdy velký problém, protože ne všude seženete na tři měsíce náhradu za někoho. Když máte nějakého pracovníka, který je prostě specialista na něco tak nebo má nějakou klientelu. A teď najednou seženete na tři i na tři měsíce za něj náhradu. Nedejbože, když vám vypadne z provozu nějakého, kde prostě je nějak součástí nějaký, že jo jednotky. A teď si představím, že by třeba ten člověk vypadl na rok. Rok a půl. Že by to možná udělal trochu jako chaos, jako u těch zaměstnavatelů. Samozřejmě, že pro ty rodiny by to bylo asi ideální. Jo, tak jako když jste nemocná, můžete marodit dva roky, že jo? Jo, ten stát vám to umožní. Tak možná, že jako v těch letech případech. Teď je otázka jak to, ale jako by jak to vybrat? Kdo ano, kdo ne, že jo, když tady máte pocit, že by to jako by potřeboval každý. Každopádně si myslím, že by to třeba nebylo úplně od věci u samoživitelů. Protože ty jako s tím mají největší problém.

Speaker1: [00:07:53] To oni uváděli, že jsme se vlastně dostávali do strašných situací. A že jich tam nebylo málo teda.

Speaker2: [00:07:59] A není jich málo? Ano, opravdu těch samoživitelů.

Speaker1: [00:08:03] Mám pocit, že z 60 dotazníků 10 byly vyloženy, že tam uvedly, že jsou samoživitelky.

Speaker2: [00:08:07] A to já vidím, že ta máma, když prostě přijde, je samoživitelka a nedej bože, když ještě ten otec nespolupracuje, neplatí a tak dále.

Speaker1: [00:08:14] A to i psali, že otec není třeba ani uveden v rodném listě, to otec se nestará a tak.

Speaker2: [00:08:19] No tak to vidím, že to je velikánský problém. To se pak snažím ty peníze je dosáhnout jinde. Kor když mají druhé (zdravé) dítě doma. Takže já nejsem úplně nakloněná pro to, aby jako ten stát úplně všechno jako zaplatil, zajistil na roky. To prostě jako finančně i jako je poměrně náročný pro ten stát musí se to z něčeho brát, že jo jako a. A myslím si, že pak ty lidi právě že už když mají to dlouhodobý ošetrovný, tak mezitím určitě si by si měli vyřídít příspěvek na péči, takže když nic jiného, tak třeba aspoň nějaký ten ušlý zisk, který třeba mají, tak v něčem si může kompenzovat. Ale jak říkám, u těch samoživitelů je to jiná, jiná, prostě úplně jiná situace. Takže jestliže je doma někdo, kdo vydělává i byť třeba mí z nějakých důvodů je omezený, tak pořád se to tím příspěvkem a andělem dá nějak kompenzovat. Ale u těch samoživitelů to prostě je špatný. Takže tam bych si představila, že by ten stát měl tu pomoc dát. Tak jako máte 9 dní OČR u dvou rodičů, tak máte 15 dnů u jednoho rodiče asi pro ně, co to je, že jo?

Speaker1: [00:09:41] Třeba tu dobu natáhnout alespoň u těch samoživitelů.

Speaker2: [00:09:44] Jako aspoň ten půlrok bych řekla já, jednou tolik.

Speaker1: [00:09:47] No otázka je jestli by pak ty lidi neuváděli, že jsou samoživitelky a nebyly by.

Speaker2: [00:09:54] No a tak. To je potom otázka, jak to, jak to zjišťovat, že jo.

Speaker2: [00:10:01] Jak to je si to šetřit nebo jak to zjistit, zjistit na základě čestného prohlášení kde, když to prostě ten člověk jakoby zalže, tak pak se mu to sebere ty peníze. To je to vidím asi jedinou možností, protože nedovedu si představit jak jinak, jak jinak, prostě jako to ověřit. No a ono se to těžko. Mám tady maminky samoživotelku, která mi přijde jako samoživitelka a taky z ní někdy třeba za 2 měsíce vypadne, že žije s přítelem. Já tady myslím si, že nemají pomalu co jíst a ona mi pak řekne, že žije s přítelem. Jo, ale pak jsou samozřejmě rodiče, který skutečně jsou jako na tom špatně a to. Takže ono všechno je zneužitelný. Jako jo, asi nikde sto procentně ne, co anděl, že jo? Který funguje rychle, přesně dle diagnóz, ale jsou lidé, kteří ho i tak zneužívají.

Speaker1: [00:10:53] Myslíte si, že podpora od státu je adekvátní?

Speaker2: [00:10:58] No já nevím, kdo je, co to je adekvátní? Jako jak adekvátní? Jako jestli je dostatečná nabídka služeb?

Speaker1: [00:11:05] Po dobu léčby dostatečná nabídka a flexibilita co se týče času, protože tam hodně psali, že vlastně nejhorší je, že sice super, že ty příspěvky ve finále dostali, ale že to byl boj na rok.

Speaker2: [00:11:15] Třeba. Ano, to si myslím. Myslím si, že ta nabídka je, že jako když samostatní státy, tak někde vůbec jako no tak nepřemýšlí o tom jako co budou lidi dělat, čemu nemocný dítě, že jo. Takže já si myslím, že to dostatečný je. **Akorát ta rychlost, to tu dávku úplně zabíjí.** Protože když si představím, že teď si požádám o příspěvek na péči, abych mohla zůstat s dítětem doma a dostanu ho za půl roku. V lepším případě, tak když se nemusím odvolat, abych mu podobně. **Takže jednak to, že to trvá strašně dlouho a jednak to, že tam nejsou dostatečně kvalitní posuzovatelé, kteří by si dovedli představit, co se pod tou nemocí skrývá a jaký rozsah péče se pod tou nemocí skrývá.** Protože když mi lékař napíše do zprávy, že dítě má prostě nádorové onemocnění, předpokládaná délka léčby je tři čtvrtě roku, tak bych měla vědět, že to dítě minimálně další čtvrt roku prostě nevzkročí do školy. Takže opravdu ten příspěvek je jednoznačný. Má takový omezení, že o té dvojce vůbec by ty lidi neměli přemýšlet, který to posuzují a měli by to okamžitě vysvihnout a okamžitě přiznat. **Jo, takže tam si myslím, že je problém, že ty posudkáři, a to víme dlouhodobě, nedobře to posuzují, a že to trvá strašně dlouho.**

Speaker1: [00:12:55] Co nabízí Motol z pohledu sociální pomoci a podpory rodinám s KDHO?

Speaker2: [00:13:04] No Motol nabízí sociální pracovníci z hlediska sociální pomoci a podpory. Nabízí to, že tady má sociálního pracovníka, který se stará o onkologicky nemocné děti jako má onkologie, psychology a další lidi, tak má svého sociálního pracovníka, který je k dispozici, aby pomoh. Těm lidem to nabízí Motol si myslím. A pak samozřejmě Motolské výhody jsou, že ty rodiče tady nemusí platit po dobu léčby, když jezdí za to parkování, což je taky podle mě docela velká pomoc, že? No to je vlastně já nevím. Mc Donald Dům Ronalda McDonalda teďka nově, že jo? Protože to je kolikrát velká pomoc, když ty lidi jsem koukala na tu nějakou zprávu, že to nejvíce využili lidi z Jižních Čech jo. Nejvíce procentuálně. Takže je vidět, že když ty rodiny jsou opravdu jako z větší dálky, že ta možnost bydlet tady a být tady spolu je podle mě jako pro něj důležitá. Takže tohle je jedna z věcí, kterou si myslím, že Motol nabízí a že to je super. Jo, takže jako. Jako sociální práci nabízí, nabízí ubytování toho směru, pak samozřejmě ubytování pro rodiče automaticky a nabízí parkování zdarma. Tady nic víc mě nenapadá. No, ale myslím si, že i ta hospitalizace těch rodičů s těma dětma, to, že vlastně on může být přijatý ten rodič jako doprovod, že má zajištěný stravu, ubytování, že vlastně má možnost samozřejmě vystavit mu tady nějaký nějakou neschopenku a tak dále, tak to všechno je jako pro ty rodiče vlastně bonus při té léčbě to to nabízí vlastně i jako to, že nabízí samozřejmě neschopenku na doprovod je daný systémem nějakého že jo zabezpečení, ale že je to tady tak jako zorganizovaný, že skutečně těm lidem se to dostane a nabídne hned jakoby při té hospitalizaci, to mě přijde jako dobrý.

Speaker1: [00:15:17] No a jediný co vás napadá, co by nemocnice mohla nebo měla udělat, aby ještě nějakým způsobem víc podpořily tyhle ty rodiny, třeba dva sociální pracovníci.

Speaker2: [00:15:31] No samozřejmě, že kdyby Motol zaplatil ještě další sociální pracovníky, tak by to určitě i pro rodiče s onkologicky nemocným a dětma bylo fajn. To je přesně o, když mluvím o tom čase. No to jako je pravda, že bychom se tam uživili třeba dva. Protože kdybychom jsme třeba ještě měli opravdu víc pacientů na té transplantační jednotce, kde se to tam teda snaží Paní (anonymizováno) jako všechno zaštitit, tak paní třeba není sociální pracovník a když napíše odvolání, tak to odvolání není takový, jako když ho napíše sociální pracovník. A jako chápu to, paní mi tím vlastně se způsobem

jakoby šetří čas a práci, protože ví, že toho mám jako hodně. Ale na druhou stranu přeci jenom tu zkušenost a tu orientaci v tom zákoně nemá, takovou nemůže mít. Ale když se k tomu nedostanu, tak bohužel. No já jsem dříve ty odvolání těm rodičům psala a teď už na to nemám kapacitu. Prostě jo, takže. Takže určitě posílením sociálního týmu by ta pomoc byla větší.

Speaker1: [00:17:41] Rozumím. Tak to v mé strany bude vše. Děkuji moc za Váš čas.

Speaker2: [00:18:10] Nemáte vůbec za co.

Speaker1: [00:18:23] Hodně štěstí a pevné nervy ve Vaší práci. Na shledanou.

Speaker2: [00:18:31] Děkuji moc, hezký den.

1) Nemocnice

- pacient: Onkologický pacient s rodinou se ke mně dostane

- personál: lékaři, když to píšou psychologové,

- rodina: protože některý ty rodiny to nemají tak jednoduchý a jsou tam další faktory, anebo jsou to rodiny, který nejsou úplně spolupracující nebo úplně pečující Ano, opravdu těch samozvitek.

2) Práce sociálního pracovníka

- Péče: konzilium, který mi vlastně píše - teďka jsme se zaměřili na to, že budou psát i konzilia, zahájí léčbu, Už že ten stav tomu odpovídá, podle toho se zaměřuje, možnostech jak se zajistit během té péče, tam zase musíme my trošku se do toho aktivně vložit. Jako jo, aby prošli tou léčbou nějakým způsobem ty děti, Jo a občas se mě ptají, jak to třeba bude se školou s těma dětma. Jo, to je taky docela jako zajímavá se studiem, jak ty děti mají, třeba jak na tom budou, když třeba přeruší studium, Takže vlastně, a nebo případně když ten tatínek hlídá doma ty další děti, kdo mu napíše prostě nějakou nějaký ošetřovné nebo vlastně jak to má udělat, aby s těma dětma mohl být a starat se o něj, jo? že ta nabídka je, že jako když samostatní státy, tak někde vůbec jako no tak nepřemýšlí o tom jako co budou lidi dělat, čemu nemocný dítě, že jo. Takže já si myslím, že to dostatečný je. že i ta hospitalizace těch rodičů s těma dětma, to, že vlastně on může být přijatý ten rodič jako doprovod, že má zajištěný stravu, ubytování, že vlastně má možnost samozřejmě vystavit mu tady nějaký nějakou neschopenku a tak dále, tak to všechno je jako pro ty rodiče vlastně bonus při té léčbě to to nabízí vlastně i jako to, že nabízí samozřejmě neschopenku na doprovod je daný systémem nějakého že jo zabezpečení, ale že je to tady tak jako zorganizovaný, že skutečně těm lidem se to dostane a nabídne hned jakoby při té hospitalizaci, to mě přijde jako dobrý.

No samozřejmě, že kdyby Motol zaplatil ještě další sociální pracovníky, tak by to určitě i pro rodiče s onkologicky nemocným a dětma bylo fajn.

- Poradenství: A jakmile se ke mně dostane ten pacient, no tak pak samozřejmě se dělá vstupní rozhovor, poradenství, že dostanou obecný poradenství o dávkách, Tak oni ho moc nežádají. Já mu je v podstatě nabízím, ale když jako se jich zeptám jako co je pro ně v tu chvíli teď nejdůležitější, anebo když oni sami mě volají, tak je skutečně pro mě nejdůležitější zajištění během té léčby během hospitalizace. To znamená, ty maminky se ptají většinou maminky, se ptají. Na co mají teď nárok, když jsou to dítě s tím dítětem v nemocnici? Jak můžou být prostě jakoby omluvené v té práci? Takže řešíme takový ty fakt neschopenky na doprovod, pak jak když je propustili domů, Ví, že vím, že by se tam daly řešit ještě víc věcí než jenom, že uděláte nějaký vstupní poradenství a na vedete ty lidi, ale že vidíte, že by třeba se jim dalo ještě jinak pomoci, nebo byste to mohla v tom se nějak angažovat.

- problémy: zjišťuju, co vlastně je pro tu rodinu jako největší problém, jaký mají možnosti, co je teďka důležitý, který buďto mají samy složitou situaci, kterou ne úplně můžou ovlivnit

A nedejbože, když přijdou nějaké problémové rodiny. Když se pak zaměříte na dvě problémové rodiny, tak vám ty ostatní lidi takhle rychle probíhají. No tak to vidím, že to je velikánský problém. To se pak snažím ty peníze je dosáhnout jinde. Kor když mají druhé (zdravé) dítě doma, Ale jak říkám, u těch samozvitek je to jiná, jiná, prostě úplně jiná situace. Takže jestliže je doma někdo, kdo vydělává i byť třeba mí z nějakých důvodů je omezený, Ale u těch samozvitek to prostě je špatný. Takže tam bych si představila, že by ten stát měl tu pomoc dát. když to prostě ten člověk jakoby zalže, tak pak se mu to

sebere ty peníze. To je to vidím asi jedinou možnost, protože nedovedu si představit jak jinak, jak jinak, prostě jako to ověřit. No a ono se to těžko. Mám tady maminky samoživitelku, která mi přijde jako samoživitelka a taky z ní někdy třeba za 2 měsíce vypadne, že žije s přítelem. Já tady myslím si, že nemají pomalu co jíst a ona mi pak řekne, že žije s přítelem. Jo, ale pak jsou samozřejmě rodiče, který skutečně jsou jako na tom špatně a to. Takže ono všechno je zneužitelný. Jako jo, asi nikde stoprocentně ne, co anděl, že jo? Který funguje rychle, přesně dle diagnóz, ale jsou lidé, kteří ho i tak zneužívají. V lepším případě, tak když se nemusím odvolat, abych mu podobně.

3) Dokumentace

- Informace: No otázka je jestli by pak ty lidi neuváděli, že jsou samoživitelky a nebyly by. No a tak. To je potom otázka, jak to, jak to zjišťovat, že jo. základě čestného prohlášení Protože když mi lékař napíše do zprávy, že dítě má prostě nádorové onemocnění, předpokládaná délka léčby je tři čtvrtě roku, tak bych měla vědět, že to dítě minimálně další čtvrt roku prostě nevkročí do školy

- Zápis: nebo když to píšou na double., že je fajn, když ten doktor jako napíše to konzilium, protože on ho napíše ve chvíli, Jenom napsání odvolání, že jo, nebo něco, takový, ale na to už prostě ta kapacita není.

4) Pomoc a podpora

- Finance: této finanční pomoci,

- Příspěvky: aby prostě do dostali nějaký teda ty dávky a tyhle věci, OČR, dlouhodobý ošetřovné? Jaký jsou další možnosti po vyčerpání toho dlouhodobého ošetřovného, Aby až jim skončí to ošetřovné, tak aby jako měli na co navázat, to ale nejvíc jako je zajímavá ten ani ne tak jako třeba peníze jako příspěvek na péči nebo na nebo anděl a tak, ale zajímavá je nejvíc jejich vlastní jakoby zajištění v práci, protože musí být nějak omluven. dlouhodobé ošetřovné po celou dobu léčby, je to dávka, kterou musí odsouhlasit zaměstnavatel. To znamená, nějaký důvod tam je, proč to má odsouhlasit zaměstnavatel. Pro některého zaměstnavatele už i ty tři měsíce jsou v tom provozu třeba někdy velký problém, protože ne všude seženete na tři měsíce náhradu za někoho. Když máte nějakého pracovníka, který je prostě specialista na něco tak nebo má nějakou klientelu. A teď najednou seženete na tři i na tři měsíce za něj náhradu. Nedejbože, když vám vypadne z provozu nějakého, kde prostě je nějak součástí nějaký, že jo jednotky, A myslím si, že pak ty lidi právě že už když mají to dlouhodobý ošetřovný, tak mezitím určitě si by si měli vyřídit příspěvek na péči, takže když nic jiného, tak třeba aspoň nějaký ten ušlý zisk, který třeba mají, tak v něčem si může kompenzovat. příspěvkem a andělem dá nějak kompenzovat, Protože když si představím, že teď si požádám o příspěvek na péči, abych mohla zůstat s dítětem doma a dostanu ho za půl roku. Takže opravdu ten příspěvek je jednoznačný. Má takový omezení, že o té dvojce vůbec by ty lidi neměli přemýšlet, který to posuzují a měli by to okamžitě vyšvihnout a okamžitě přiznat

- Neziskové organizace: plus nějaká nabídka nadací, Mc Donald Dům Ronalda McDonalda teďka nově, že jo,

- Podpora: Co si mají mezitím vyřídit? , ne, ne, není to tak, že třeba když máte doma malý dítě a tatínek potřebuje do práce, aby tam byl nějaký asistent, který se může starat, protože to jsou služby, které jsou cílené a zaměřené na to, že doma to dítě je a potřebuje nějakou speciální pomoc. Kdežto většinou doma ty rodiče mají zdravý dítě a na to prostě žádná jako instituce není. Takže tam jako asi bych řekla, že je to pro ty rodiče nejhorší. Když není, nenajdeme prostě jakoby žádnou pomoc, která by tady v tom státě jako myslela na tuhle situaci. Takže já nejsem úplně nakloněná pro to, aby jako ten stát úplně všechno jako zaplatil, zajistil na roky. To prostě jako finančně i jako je poměrně náročný pro ten stát musí se to z něčeho brát, že jo jako, co to je adekvátní? Jako jak adekvátní? Jako jestli je dostatečná nabídka služeb? No Motol nabízí sociální pracovníci z hlediska sociální pomoci a podpory. Nabízí to, že tady má sociálního pracovníka, který se stará o onkologicky nemocné děti jako má onkologie, psychologie a další lidi, tak má svého sociálního pracovníka, který je k dispozici, aby pomoh. Těm lidem to nabízí Motol si myslím. A pak samozřejmě Motolské výhody jsou, že ty rodiče tady nemusí platit po dobu léčby, když jezdí za to parkování, což je taky podle mě docela velká pomoc, že? No to je vlastně já nevím, Protože to je kolikrát velká pomoc, když ty lidi jsem koukala na tu nějakou zprávu, že to nejvíce využili lidi z Jižních Čech jo. Nejvíc procentuálně. Takže je vidět, že když ty rodiny jsou opravdu jako z větší dálky,

že ta možnost bydlet tady a být tady spolu je podle mě jako pro něj důležitá. Takže tohle je jedna z věcí, kterou si myslím, že Motol nabízí a že to je super. Jo, takže jako. Jako sociální práci nabízí, nabízí ubytování toho směru, pak samozřejmě ubytování pro rodiče automaticky a nabízí parkování zdarma

5) Pocity a emoce

- Komunikace: Samozřejmě občas se mi ozvou i rodiče sami, jako už ještě dřív, než třeba vůbec ty doktoři mi napíší konzilium, protože se to dozvědí od maminek vedle, protože jim někdo poradí- jdi tam a tak dále.

6) Limity

- Čas: Čas. No a ten čas, to je jako já bych mohla sedět jenom na dětský onkologii, být jenom je jeden pracovník pro onkologii a uživila bych se tam. Tam je tolik věcí co dělat, do čeho by se člověk mohl pouštět víc, ale nejde to prostě ne. Prostě to je fakt fořr., A teď si představím, že by třeba ten člověk vypadl na rok. Rok a půl. Že by to možná udělal trošku jako chaos, jako u těch zaměstnavatelů. Samozřejmě, že pro ty rodiny by to bylo asi ideální. Jo, tak jako když jste nemocná, můžete marodit dva roky, že jo? 9 dní OČR u dvou rodičů, tak máte 15 dnů u jednoho rodiče asi pro ně, Jako aspoň ten půlrok bych řekla já, jednou tolik. Akorát ta rychlost, to tu dávku úplně zabíjí. Takže jednak to, že to trvá strašně dlouho a jednak to, že tam nejsou dostatečně kvalitní posuzovatelé, kteří by si dovedli představit, co se pod tou nemocí skrývá a jaký rozsah péče se pod tou nemocí skrývá, Jo, takže tam si myslím, že je problém, že ty posudkáři, a to víme dlouhodobě, nedobře to posuzují, a že to trvá strašně dlouho, To je přesně o, když mluvím o tom čase. No to jako je pravda, že bychom se tam uživili třeba dva. Protože kdybychom jsme třeba ještě měli opravdu víc pacientů na té transplantační jednotce

- Omezení: Co limituje mojí práci? Jednak čas a jednak, že prostě existuje nějaká určitá nabídka služeb nebo prostě zajištění tady, který je možný nabídnout těm lidem a někdy na určitý situace nejsou jakoby prostě možnosti, jak těm lidem pomoci. Jsou situace, který jakoby nevyřešíte ničím, protože na to neexistuje dávka. Neexistuje prostě pomoc. Třeba terénní

Jo, ten stát vám to umožní. Tak možná, že jako v těch letech případech. Teď je otázka jak to, ale jako by jak to vybrat? Kdo ano, kdo ne, že jo, když tady máte pocit, že by to jako by potřeboval každý. Každopádně si myslím, že by to třeba nebylo úplně od věci u samoživitelů. Protože ty jako s tím mají největší problém. to já vidím, že ta máma, když prostě přijde, je samoživitelka a nedej bože, když ještě ten otec nespolupracuje, neplatí a tak dále, kde se to tam teda snaží Paní (anonymizováno) jako všechno zaštitit, tak paní třeba není sociální pracovník a když napíše odvolání, tak to odvolání není takový, jako když ho napíše sociální pracovník. A jako chápu to, paní mi tím vlastně se způsobem jakoby šetří čas a práci, protože ví, že toho mám jako hodně. Ale na druhou stranu přeci jenom tu zkušenost a tu orientaci v tom zákoně nemá, takovou nemůže mít. Ale když se k tomu nedostanu, tak bohužel. No já jsem dříve ty odvolání těm rodičům psala a teď už na to nemám kapacitu. Prostě jo, takže. Takže určitě posílením sociálního týmů by ta pomoc byla větší.

Příloha č. 3: Dotazník

Dotazníkové šetření

Dobrý den, mé jméno je Tereza Keslová a jsem studentkou Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy. Chtěla bych Vás touto cestou požádat a pomoci s vyplněním dotazníku. Dotazníkové šetření je součástí mé diplomové práce, která se zaměřuje na sociální práci s rodinami hospitalizovaných dětí na Klinice dětské hematologie a onkologie ve FN v Motole. Dotazník je anonymní. Jeho výsledky budou zpracovány pro studijní účel, nicméně výstupy z dotazníkového šetření budou využity i pro zkvalitňování poskytované péče. V dotazníku prosím označujte Vaše odpovědi čitelně, pokud je otevřená otázka, odpověď vepište hůlkovým písmem. Dotazník je určen zákonným zástupcům případně u zletilých pacientům přímo jim. Děkuji moc za Vaši ochotu a za Váš čas.

1. Dotazník vyplňuje
 - a) pacient
 - b) zákonný zástupce
 - c) jiný, kdo _____
2. Kdo s pacientem byl v nemocnici:
 - a) matka
 - b) otec
 - c) prarodič
 - d) jiný, kdo _____
 - e) nikdo
3. Během léčby chodila matka pacienta (případně někdo jiný, kdo se o pacienta staral – byl s ním v nemocnici) do práce?
 - a) matka zajišťuje péči, otec je zaměstnán a se stará o domácnost
 - b) otec zajišťuje péči, matka je zaměstnána a stará se o domácnost
 - c) rodiče se střídají v péči, oba jsou zaměstnaní a střídavě se starají o domácnost
 - d) ani jeden rodič nezajišťuje péči, oba jsou zaměstnaní a starají se o domácnost
 - e) jeden z rodičů zajišťuje péči, druhý je nezaměstnán a stará se o domácnost

- f) jiné (prosím uveďte)
4. Jestliže pečující rodič byl zaměstnán, byl po dobu léčby dítěte v pracovní neschopnosti?
- a) ano
 - b) ne
5. Pobírala Vaše rodina příspěvek na péči? (*pokud ne přeskočte na otázku č.8)
- a) ano
 - b) ne
 - c) nevím
6. Jak dlouho (kolik měsíců) jste čekali na přiznání (vyřízení) příspěvku na péči?
- _____
7. Jak dlouho (kolik měsíců) jste užívali příspěvek na péči: _____
8. Využil/a jste Vy nebo Vaše rodina péči nemocničních kaplanů?
- a) ano
 - b) ne
 - c) ne, o této možnosti jsme nevěděli
9. Využili jste péči zdravotně sociálního pracovníka v době léčby? (*pokud je Vaše odpověď „b)“ nebo „c)“ přeskočte následující otázku)
- a) ano
 - b) ne, nechtěli jsme
 - c) ne, nebyla nám nabídnuta
10. Bylo Vám poskytnuté sociální poradenství (nabídnutí pomoci ohledně vyřizování příspěvku na péči, nebo jiných státních příspěvků, kontakt s neziskovými organizacemi)?
- a) ano, byla mi nabídnuta pomoc s vyřízením příspěvku na péči
 - b) ano, byla mi nabídnuta pomoc s vyřízením jiných státních příspěvků
 - c) ano, s kontaktem s neziskovými organizacemi
 - d) ne, nebylo mi nic nabídnuté

e) nechci odpovědět

11. Využíváte nebo využili jste psychologickou péči v době hospitalizace nebo ambulantní léčby? (*pokud je Vaše odpověď „c“ zakroužkujte, zda byste **využili nebo nevyužili** tuto péči)

a) ano

b) ne, nechtěli jsme

c) ne, nebyla nám nabídnutá – pokud by byla nabídnutá **využili/ nevyužili**

12. Jaké podpory od státu se Vám dostalo? (můžete zaškrtnout více možností)

a) příspěvek na péči

b) dlouhodobé ošetřovné

c) rodičovský příspěvek

d) příspěvek na cestování

e) přídavek na dítě

f) příspěvek na zvláštní pomůcku

g) dávka životního nebo existenčního minima

h) jiný: _____

13. Je pacient držitelem karty ZT, ZTP nebo ZTP/P?

a) ano

b) ne

14. Byla podpora ze strany státu pro Vás dostačující?

a) ano

b) ne

15. Dostala se Vám jakákoliv podpora (finanční, materiální, psychická) ze stran neziskových organizací? (Dobrý Anděl, Zlatá Rybka, Haima, Pink Bubble apod). Pokud ano, vypište od jaké organizace, jaká pomoc.

a) ano, od jaké - jaká pomoc

b) ne

16. Pokud jste využili podporu neziskové organizace, jakým způsobem jste se o ní dozvěděli?

a) od lékařů

b) od zdravotních sester

c) od zdravotně sociálního pracovníka

d) internetové stránky

e) sociální sítě organizací

f) jiné: _____

17. Byla pro Vaši rodinu vytvořena sbírka, transparentní účet?

a) ano, zorganizovali jsme si to sami

b) ano, zorganizoval to pro nás někdo, kdo _____

c) ne, nevěděli jsme, že je to možné

d) ne, neměli jsme zájem

18. Jste uživatelé sociální služby? (osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služba, nízkoprahová centra apod)

a) ano, uveďte jaké _____

b) ne, o této možnosti nevíme

c) ne, nepotřebujeme

d) nechci odpovídat na tuto otázku

19. Jaká podpora Vám během léčby chyběla, a kdo Vám tuto podporu mohl nebo měl poskytnout?

20. Žijete ve vlastním domě (bytě) nebo v pronájmu?

- a) pronájem
- b) osobní vlastnictví
- c) jiné (uved'te): _____

21. Do jaké výše sahaly Vaše náklady za bydlení včetně energií? (k 31. 12. 2022)

- a) do 5 000
- b) do 10 000
- c) do 15 000
- d) do 20 000
- e) více

22. Byla Vaše rodina během léčby zatížena hypotékou či leasingem?

- a) ano, a jakým konkrétním druhem _____ (H - hypotéka X L - leasing, H+ L - obojí)
- b) ne

23. Jaké finanční částky se Vaše rodina během léčby musela vzdát měsíčně? (Výpadek příjmu rodiče)

- a) do 10 000
- b) do 15 000
- c) do 20 000
- d) přes 20 000

24. Byl by pro Vás přínosný leták s informacemi o možnostech čerpání sociálních příspěvků, podpory ze stran neziskových organizací, péči zdravotně sociálního pracovníka, který byste obdrželi při zahájení léčby?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

25. Z jakého kraje pocházíte? _____

26. Jaké je Vaše pohlaví

- a) muž
- b) žena

27. Jaké je povolání nebo aktuální vzdělání dítěte (pacienta)?

- a) navštěvuje MŠ
- b) navštěvuje ZŠ
- c) navštěvuje SŠ
- d) navštěvuje VŠ nebo VOŠ
- e) je nezaměstnaný
- f) jsem zaměstnaný
- g) jiné:

28. Jaký byl věk dítěte v době zahájení léčby: _____

29. Kolik členů tvoří Vaši domácnost: _____ (pouze osoby)

Příloha č. 4: Informovaný souhlas se zpracováním rozhovoru

Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným vyžitím pro účely diplomové práce. Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu diplomové práce Terezy Keslové. Cílem výzkumu je zjistit, jaká je reálná praxe sociální práce s dětmi hospitalizovanými na KDHO.

- Bylo mi sděleno, jak dlouho bude rozhovor, a jaký bude mít průběh. Jsem seznámen/a s právem odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku, případně do 3 dnů odmítnout účast na výzkumu.

- Souhlasím s nahráváním následujícího rozhovoru a jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání bude vymazán. Transkripce bude dostupná v diplomové práci, která bude volně přístupná online v depozitáři Univerzity Karlovy.

- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby. Nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/a být identifikován/a.

- Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své seminární a diplomové práci a některé části v ní může citovat, transkripce rozhovoru bude přiložena v přílohách diplomové práci. Nahrávka rozhovoru bude po ukončení výzkumu smazána.

podpis

Příloha č. 5: Diplomový projekt

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

ŘÍZENÍ A SUPERVIZE V SOCIÁLNÍCH A ZDRAVOTNICKÝCH
ORGANIZACÍCH



Projekt diplomové práce

Sociální podpora pacientů na Klinice dětské hematologie a onkologie

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Petr Vrzáček

Zpracovala: Bc. Tereza Keslová, DiS.

2022

Teoretický rámec

Diplomová práce se bude zabývat tématem zmapování sociální podpory u pacientů hospitalizovaných na klinice dětské hematologie a onkologie (KDHO) ve Fakultní nemocnici v Motole. Ve většině případů se jedná o dlouhodobé hospitalizace, které mají nejruznější vliv na rodiny. Část rodin se dostává do ekonomických problémů z důvodů toho, že během hospitalizace zůstává jeden z rodičů s dítětem v nemocnici a poté nějakou dobu v domácí péči. Během nemoci dítěte mají rodiny nárok na různou podporu. Základní pomocí v tíživé situaci je státní sociální podpora, podpora poskytovaná formou služeb od neziskových organizací, psychologů, lékařů, a především podpora od zdravotně sociálního pracovníka.

Hlavním cílem diplomové práce bude popsat podobu sociální práce poskytované rodinám hospitalizovaných dětí na KDHO. Co rodiny vědí o možnosti čerpání státní sociální podpory? Jak jsou rodiny v této oblasti orientovány a co jim chybí? Jak poskytovanou podporu hodnotí? Tyto otázky pomohou k vytvoření mapy sociální podpory, která by mohla být použita jako edukační materiál na KDHO při příjmu nových pacientů. V rámci diplomové práce bude využívána systemická teorie sociální práce, která autorce pomůže lépe zmapovat sociální práci v této oblasti.

Aby autorka byla schopná zodpovědět stanovené otázky je potřeba se zabývat státní sociální podporou, neziskovými organizacemi (z předvýzkumu vyplývá, že právě neziskové organizace jsou velkým zdrojem podpory a pomoci,) a v neposlední řadě prací zdravotně sociálního pracovníka. Autorka v práci zmapuje jednotlivé příspěvky pro rodiny jako je příspěvek na péči, dlouhodobé ošetrovné a příspěvek na zvláštní pomůcku. Dalším tématem, kterému se autorka bude v diplomové práci věnovat, jsou služby poskytované zejména neziskovými organizacemi.

V teoretické části práce bude popsáno fungování nestátních neziskových organizací. V empirické části diplomové práce budou zmapovány neziskové organizace v oblasti Hlavního města Prahy a Středočeského kraje. Tyto organizace jsou především velkým pomocníkem pro rodiny nemocných dětí. Tyto organizace pomáhají rodinám po finanční, materiální i psychické stránce. Dále budou v teoretické části popsány sociální služby, které rodiny dětí mohou využívat. Velkou pomocí rodinám mohou být i psychologičtí pracovníci, kteří rodinám a jejich dětem pomáhají v době hospitalizace i po propuštění do domácí péče. Psychologická péče a podpora v době léčby je velmi zásadní jak pro pacienta, tak pro jeho rodiče a sourozence. Pacient, který podstupuje náročnou léčbu, je dlouhodobě izolovaný od svých vrstevníků, kamarádů a širší rodiny. To je pro jeho zdravý vývoj z pohledu socializace a psychiky velmi

omezující. Děti po hematologické léčbě chybí prakticky rok aktivního života v kolektivu. Nedílnou součástí podpory je i podpora od spirituálních pracovníků.

V další kapitole teoretické části diplomové práce autorka popíše vzdělání a kompetence zdravotně sociálního pracovníka a etiku jeho práce. Autorka práce zmapuje podobu sociální práce vykonávanou zdravotně sociálním pracovníkem. Dále také, jaké kompetence má sociální pracovník v nemocnici, jakou formu pomoci a podpory může poskytovat pacientům či jejich nejbližším. Dále odhalí aktuální limity, které s sebou výkon sociální práce v nemocnici nese.

V současné době ve FN v Motole působí zdravotně sociální pracovníci, kteří se snaží rodinám pomoci. *„Zdravotně sociální práce je určena zejména lidem nemocným, kteří v souvislosti s nemocí potřebují specializovanou sociální pomoc či péči.“*¹ Zdravotně sociální pracovník je součástí multidisciplinárního týmu, který se o pacienty stará.

Možnost využít duchovní péče mají i pacienti ve FN v Motole. O tuto péči se stará devět nemocničních duchovních. Ti mohou poskytnout své služby pacientům, rodinám anebo zdravotnickému personálu.

V posledních letech se pomoc různých organizací dostává do podvědomí jak laické, tak odborné veřejnosti. Dle výzkumu: *„...po celou dobu akutní onkologické léčby mohou mít děti s rakovinou fyzické změny (např. ztráta sluchu nebo zraku, amputace, nebo ztráta motorické funkce), také nastávají změny v socio-emocionální fungování (např. vrstevnické vztahy, úzkost, deprese). Děti s onkologickým onemocněním mohou také zažít přerušovanou školní docházku - školní absence během léčby a nepravidelnou školní docházku po ukončení léčby.“*² Organizace se snaží pomáhat pacientům, jak v době hospitalizace, tak po propuštění do domácí péče. Podle výsledků výzkumu se ne vždy podaří naplánovat vhodný timing, obsah a kontinuitu pro danou péči a podporu. Z tohoto důvodu bude autorka také hledat odpověď na otázku - Jakou podporu tedy rodiny skutečně potřebují?

Velkým přínosem pro rodiny dětí hospitalizovaných na KDHO bude již brzy otevřený Ronald McDonald House, který poskytuje rodinám celé zázemí, podporu psychologů,

¹ KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011, s. 26. ISBN 978-80-247-3843-7

² BURNS, M.A. et al. (2021) 'School and educational support programmes for paediatric oncology patients and survivors: A systematic review of evidence and recommendations for future research and practice', *Psycho-Oncology*, 30(4), pp. 431–443. doi:10.1002/pon.5606.

sociálních pracovníků a dobrovolníků. Rodinám umožňuje trávit čas společně. Jak uvádí studie organizace Ronald McDonald House, pacienti, jejichž rodiny bydlely v domovech organizace jsou často velmi dlouho léčeni, jsou daleko od domova. Možnost mít rodinu na blízku a zároveň být blízko k lékařské péči rodiny považují za velkou psychickou výhodu, mají lepší spánek a lépe se dokáží postarat o nemocné dítě ve spolupráci s rodinou.

V kontextu teorií sociální práce bude autorka využívat systemický přístup, který je v současné době velmi využíván v humanitních vědách. Tento přístup byl vybrán především kvůli jeho efektivitě, využíváme všech dostupných zdrojů k rychlému vyřešení. (Matoušek, 2012)

Metodologie

V rámci diplomové práce bude provedeno trojí výzkumné šetření. V první části je provedené dotazníkové šetření. Při vyhodnocování dotazníkového šetření jsou dotazníky rozdělené do tří kategorií dle místa šetření (typu ambulance – ambulance pro děti po transplantaci kostní dřeně, pro hematologické pacienty a pro onkologické pacienty). Dotazníkové šetření se bude skládat vždy z totožných otázek. Ambulance pacienti navštěvují pravidelně, dle stádií své léčby. Nejčastěji ambulance navštěvují pacienti v léčbě či krátce po ukončení hospitalizace, a právě na ně bude výzkum zaměřen. Zároveň je zaručená vysoká návratnost dotazníků. Pacienti budou vyplněné dotazníky vhazovat do předem připravené schránky, která bude připravená na každé ambulanci. Díky této schránce je zaručena anonymita u dotazníků. Dotazníkové šetření se zúčastní pacienti, kteří jsou v léčbě či do tří let od ukončení léčby. Tento časový úsek je z důvodu nutnosti dostat podporu. Druhým šetřením empirické části je popis tří případových studií, které budou tvořené na základě obsahové analýzy patientské dokumentace, jenž bude doplněna o tři rozhovory. Tři rozhovory byly vybrány jako jeden ze zdrojů potřebný k vytvoření případových studií. Každá z případových studií je zaměřena na jinou intenzitu potřeby podpory zdravotně sociálního pracovníka, aby byl z práce zřejmý rozsah sociální podpory a potřeba sociálního pracovníka. Výzkumná šetření odpovídají na výzkumnou a dílčí otázky

Hlavní a dílčí výzkumné otázky

- Jaký je stav poskytované sociální práce?
 - Jaké jsou druhy sociální pomoci a podpory pro pečující osobu léčeného pacienta?
 - Jaká je sociální pomoc a podpora pro celou rodinu léčeného pacienta?
 - Jaké jsou možnosti spolupráce a podpory externích subjektů – neziskových organizací, dárců?
 - Co nabízí FN Motol z pohledu sociální pomoci a podpory rodině onkologicky nemocného dětského pacienta?
- Jaké sociální potřeby mají rodiny onkologicky nemocných dětí léčených na KDHO?
 - Jaké potřeby mají rodiče onkologicky nemocných dětí v době hospitalizace?
 - Jaká je znalost, orientace a využití informací v sociální pomoci dětským pacientům s onkologickým onemocněním a jejich rodinám ve FN Motol?

- Je reálná (současná) praxe ve FN Motol na oddělení KDHO dostatečná?
 - Jaké reálné pomoci se rodinám onkologicky nemocných dětí dostává?
 - Co rodinám chybí z pohledu sociální podpory?

Dotazníkové šetření

Prvním výzkumným šetřením je dotazníkové šetření. Toto šetření bylo vybráno z následujících důvodů – získání dat od velkého počtu respondentů, nízké finanční náklady, sběr dat v relativně krátkém času, a především zachování anonymity. (Disman, 2021). Dalším velkým benefitem, je skutečnost, že respondent nemusí trávit tolik času vyplňováním dotazníku, jako kolik času by strávil například u rozhovoru. Dotazníky budou rozdávány na ambulancích vybraných klinik KDHO, kde v rámci pravidelné kontroly dostane pacient dotazník a při odchodu ho odevzdá. Tímto se zaručí velká návratnost dotazníků. Dotazníkové šetření bude rozděleno do tří kategorií, a to dle ambulancí, kde budou dotazníky rozdávány (ambulace transplantační jednotky, ambulance hematologie, ambulance onkologie). Dotazník bude sestaven z jednotlivých okruhů – otázky zaměřené na léčbu (rok, délka, doprovázející osoba), dále potom otázky zaměřující se na sociální pomoc a podporu, jejich znalost a čerpání a na závěr okruh sociodemografických otázek. V dotazníku nebudou uvedeny žádné údaje, které by mohly směřovat k zjištění totožnosti. Respondenti jsou hned v úvodu informováni, že se jedná o anonymní dotazník. Dotazníky budou bezpečně uchovány ve sběrných schránkách na ambulancích. Poté si je autorka převezme a bude data analyzovat.

Případová studie

V empirické části jsou prezentovány tři případové studie. Každá z nich zastupuje jednu kategorii – intenzivní potřeba podpory sociálního pracovníka, částečná potřeba podpory sociálního pracovníka, nízká potřeba podpory sociálního pracovníka. Případové studie budou vybrány na základě doporučení zdravotně sociálního pracovníka, který spravuje agendu sociální práce na KDHO. Míra potřeby podpory bude vyhodnocována dle délky trvání podpory a rozsahu podpory, kterou rodina potřebuje a užívá. Poklad k případovým studiím autorka získá ze Sociálního oddělení ve FN Motol, kde ji k dispozici budou jednotlivé složky pacientů, kterým byla poskytnuta sociální práce či státní sociální podpora. V těchto dokumentech autorka provede obsahově tematickou analýzu. Dále také autorce budou k dispozici interní předpisy, směrnice a nařízení.

Rozhovor

Pro výzkumné šetření si autorka práce vybrala polostrukturovaný rozhovor. (Disman, 2021). Jedná se o často využívanou metodu při kvalitativních výzkumech jako je tento. Pro tento typ rozhovoru jsou vždy připravené otázky jen rámcově, během rozhovoru dochází

k rozvíjení otázek a odpovědi jsou často velmi detailní. Je tedy možné problém zkoumat více do hloubky a otázky, na které respondent nezná odpověď, buď zkrátit, či zcela vynechat. Rozhovory jsou doplněním případové studie dle intenzity potřeby podpory sociálního pracovníka.

Rozhovory jsou vedeny s třemi rodinami. Rozhovory budou primárně vedené s rodičem, který dítě v léčbě doprovází. Tato osoba ví nejvíce, jakou pomoc potřebovali, zda jim byla poskytnutá a případně v jakém rozsahu. V případě přítomnosti obou rodičů bude rozhovor veden s oběma. První - rodina, která potřebovala velkou intenzitu pomoci od zdravotně sociálního pracovníka, to znamená rodina, která potřebovala pomoc od státu, od neziskové organizace, sociální služby, a především vedení od sociálního pracovníka. Druhý - rodina, která potřebovala pomoci se zorientovat v sociální podpoře, neziskových organizacích. Poslední rodina, která byla orientovaná či nepotřebovala užívat sociální podpory či pouze okrajově. Analyzování těchto dat bude probíhat podle rozsahu, typů a intenzity čerpané podpory. Další rozhovor (v pořadí čtvrtý) bude proveden se sociálním pracovníkem, který nám v rozhovoru shrne limity sociální práce ve FN Motol, své zkušenosti a vnímání.

Předběžný návrh kapitol

- 1) Pacient na KDHO
- 2) Sociální práce
 - a. Sociální práce v nemocnici
 - i. Sociální pracovník
 - b. Zdravotně sociální pracovník
 - i. Vzdělávání a kompetence
 - ii. Etika práce zdravotně sociálního pracovníka
 - iii. Popis a náplň práce
 - iv. Multidisciplinární tým
- 3) Sociální služby a sociální pomoc
 - a. Krátkodobá léčba
 - b. Dlouhodobá léčba
 - c. Poskytovatelé sociálních služeb
 - i. Typy sociálních služeb
 - ii. Příspěvkové organizace
 - iii. Komerční organizace

iv. Neziskové organizace

- 4) Empirická část - popis
 - a. Cíle a výzkumy
 - b. Cílová skupina
 - c. Užitá metoda a technika
- 5) Dotazníkové šetření
 - a. Hematologie pacienti
 - b. Onkologie pacienti
 - c. Transplantační jednotka kostní dřeně pacienti
 - d. Porovnání
- 6) Případová studie
 - a. Rodina potřebující intenzivní podporu sociálního pracovníka
 - b. Rodina potřebující částečně podporu sociálního pracovníka
 - c. Rodina potřebující nízkou podporu sociálního pracovníka
 - d. Tabulka komparace případových studií
- 7) Rozhovory doplňující případové studie
 - a. Rodina potřebující intenzivní podporu sociálního pracovníka
 - b. Rodina potřebující částečně podporu sociálního pracovníka
 - c. Rodina potřebující nízkou podporu sociálního pracovníka
 - d. Porovnání
 - e. Rozhovor se sociálním pracovníkem
- 8) Vyhodnocení výzkumného šetření
 - a. Analýza neziskových organizací
 - b. Komparace výzkumného šetření
- 9) Diskuze
- 10) Edukační materiál
- 11) Závěr

Časový harmonogram

Část diplomové práce	Zpracování
Prostudování odborné literatury	Září/říjen 2022
Napsání teoretické části	Říjen/prosinec 2022
Výzkumná část – sběr dat	Leden/únor 2023
Výzkumná část – analýza dat	Březen 2023
Závěr	Březen/duben 2023

Biografie

- ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, spol. s.r.o., 2011. ISBN 978-80-7262-715-8.
- Amelie o.s.: *Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké. Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké* [online]. [cit. 2016-03-14]. Dostupné z: <http://www.amelie-os.cz/cz/psycho-socialni-pomoconkologicky-nemocni-rodina-rakovina/brozura-psychosocialni-minimum>
- ANHEIER, Helmut K. *Nonprofit organizations: theory, management, policy*. 2nd ed.
- ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České*
- BURNS, M.A. et al. (2021) 'School and educational support programmes for paediatric oncology patients and survivors: A systematic review of evidence and recommendations for future research and practice', *Psycho-Oncology*, 30(4), pp. 431–443. doi:10.1002/pon.5606.
- BYRD, B. L. Late effects of treatment of cancer in children. *Pediatric Annals*, 1983, č. 12. s. 450-460.
- ČERNÁ, R. Význam svépomocných skupin na cestě k motivaci a participaci na léčbě. (online) Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/svepomocne-skupiny.html>.
- DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Páté, nezměněné vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 9788024650531.
- DOSTÁLOVÁ, O. *Psychoterapeutické přístupy k onkologicky nemocným*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-022-86.
- FOLEY, K. M.; SUNDARESEN, N. The management of cancer pain. In V. T. De Vita, S Hellman and S. A. Rosenberg (Eds.), *Cancer Principles and practices of oncology*. Philadelphia: Lippincott, (2.vydání)1985. s. 1940-1961.
- GIVEN, B. A., GIVEN, C. W., KOZACHIK, S. Family support in advanced cancer. In *Cancer Clinical Journal*, 2001, Vol.51, pp. 213-231.
- CHRDLÍKOVÁ, M; TICHÁ, P. *Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů v ČR*. Praha: Amelie o. s. 2010 – nepublikováno
- Informatie Jongeren met Kanker. *Princess Máxima Centrum* [online]. Utrecht [cit. 2022-09-04]. Dostupné z: <https://jongeren.prinsesmaximacentrum.nl/>
- KACZOR, Pavel. 2015. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Vydání první. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE. ISBN 978-80-245-2096-4.
- KESLOVÁ, Petra. *Alogenní transplantace krvetvorných buněk v souboru 452 pacientů v dětském a adolescentním věku: dlouhodobé výsledky, pozdní následky a komplikace*. Brno, 2021. Disertační práce. Masarykova univerzita Brno. Vedoucí práce Prof. Mudr. Marta Krejčí, PhD.
- KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011, s. 26. ISBN 978-80-247-3843-7
- KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1. London: Routledge, 2014. ISBN 978-0-415-55047-5
- MATOUŠEK, O. et al. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. MATOUŠEK, O. et al. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7
- MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002- X.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
- NEZU, Arthur M. 2004. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 80-736-4000-7.
- PLAMÍNEK, Jiří. *Řízení neziskových organizací: první český rádce pro pracovníky v občanských sdruženích, nadacích, obecně prospěšných společnostech, školách, církvích a zdravotnických zařízeních*. Praha: Nadace Lotos, 1996, 181 s.
- PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.
- Ronald McDonald House programms. *Ronald McDonald House* [online]. Chicago: RMHC [cit. 2022-09-14]. Dostupné z: <https://rmhc.org/our-core-programs/ronald-mcdonald-house-programs>
- *republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení*. Praha: Grada, 2012. Aktuální legislativa. ISBN 978-80-247-3724-9.
- St. Jude Children's Research Hospital Clinic and Services. *St. Jude Children's Research Hospital* [online]. Memphis: St. Jude Children's Research Hospital, a not-for-profit [cit. 2022-09-04]. Dostupné z: <https://www.stjude.org/>
- TOMES, Igor. *Sociální správa: úvod do teorie a praxe*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-483-0.

- WRIGHT, E. P., KIELY, M. A., LYNCH, P., CULL, A., SELBY, P. J. Social problems in onkology. In British Journal of Cancer, 2002, 87, pp. 1099 - 1104.