

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Tereza Hakenová, DiS.

Sociální podpora pacientů na Klinice dětské hematologie a onkologie

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Petr Vrzáček Ph. D.

Praha 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 5. 1. 2024

Bc. Hakenová Tereza, DiS.

Poděkování

Děkuji panu Mgr. Petru Vrzáčkovi Ph. D. za odborné vedení diplomové práce. Děkuji také všem akademickým pracovníkům Programu řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizací FHS UK, kteří mi po dobu studia byli inspirací a oporou.

Dále bych ráda podělovala vedení KDHO, které mi umožnilo provést výzkumné šetření. Paní Mgr. Alici Pickové za vstřícnost a ochotu při spolupráci. Děkuji mé rodině, která mi byla oporou po celou dobu studia a tvorby diplomové práce.

Obsah

Obsah.....	4
Abstrakt.....	6
Abstract	7
Úvod.....	8
1 Dětská onkologie a hematoonkologie, KDHO a jejich pacienti	10
1.1 Odborné pojmy.....	11
1.2 KDHO	11
2 Sociální práce	13
2.1 Sociální práce v nemocnici.....	14
2.1.1 Sociální pracovník.....	15
2.2 Zdravotně sociální pracovník a onkologičtí pacienti	18
2.2.1 Vzdělávání a kompetence.....	19
2.2.2 Etika práce zdravotně sociálního pracovníka	21
2.2.3 Popis a náplň práce.....	22
2.2.4 Multidisciplinární tým.....	24
2.3 Paliativní péče	25
3 Sociální služby a sociální pomoc	26
3.1 Sociální pomoc	27
3.1.1 Krátkodobá léčba.....	27
3.1.2 Dlouhodobá léčba.....	28
3.1.3 Dávky a příspěvky, které rodiny onkologických pacientů mohou využít.....	32
3.2 Sociální služby	34
3.2.1 Poskytovatelé sociálních služeb	35
3.2.2 Druhy sociálních služeb	35
3.3 Neziskové organizace.....	38

3.3.1	Jednotlivé typy neziskových organizací.....	39
3.3.2	Neziskové organizace pro onkologické pacienty v Praze	40
4	Empirická část	45
4.1	Cíle výzkumu a výzkumné otázky	45
4.2	Cílová skupina.....	46
4.3	Metodologie	47
4.4	Etické aspekty výzkumu.....	50
4.5	Pozicionalita výzkumníka	51
5	Dotazníkové šetření.....	53
5.1	Analýza dat z dotazníků	53
5.2	Porovnání dat z dotazníků	68
6	Rozhovor se zdravotně sociální pracovníci.....	72
6.1	Interpretace zjištěných dat.....	72
7	Analýza dokumentů – případové studie	75
7.1	Rodina s intenzivní potřebou podpory	75
7.2	Rodina s částečnou potřebou podpory	77
7.3	Rodina s nízkou potřebou podpory	78
7.4	Komparace případových studií.....	79
8	Vyhodnocení výzkumného šetření	81
9	Informační materiál	85
10	Diskuze.....	86
	Závěr.....	89
	Seznam zdrojů	90
	Přílohy	96

Abstrakt

Léčba dětí se zhoubným onemocněním představuje velmi tíživou situaci pro pacienty samotné i jejich rodiny. Cílem diplomové práce je zmapovat sociální práci, státní pomoc a podporu od neziskových organizací rodinám onkologicky nemocných dětí.

Součástí práce je výzkumné šetření. Výzkum byl koncipován do tří kategorií. V první části bylo provedeno dotazníkové šetření, kterého se účastnily rodiny dětí léčených na Klinice dětské hematologie a onkologie (KDHO) ve Fakultní nemocnici v Motole.

Druhou část tvoří rozhovor se zdravotně sociálním pracovníkem. Třetí částí je analýza dokumentace vybraných onkologických pacientů.

Hlavními zjištěními jsou – praxe sociální práce je dostačující. Existuje zde rozmanitá státní sociální pomoc, ale je velmi pomalá. Informovanost rodin o možnostech státní sociální podpory je dobrá. Časně rodiny využívaly finanční podporu od nadace Dobrý Anděl a materiální podporu neziskových organizací. Respondenti shodně projevíli zájem o informační leták, jehož návrh je součástí diplomové práce.

Klíčová slova

Dětský onkologický pacient, sociální podpora, sociální pomoc, sociální práce, sociální pracovník, nezisková organizace

Abstract

Treating children with a malignant disease represents a very difficult situation for the patients and their families. The purpose of the thesis is to map social work, state help and support from non-profit organizations to families of children with cancer.

Part of the work is a research investigation. The research was divided into three categories. The survey for families of children treated at the Pediatric Hematology and Oncology Clinic at the University Hospital Motol was made in the first part. The second part consists of an interview with a healthcare social worker. The third part is an analysis of the documentation of selected oncological patients.

The main finding is – social work practice is sufficient. There is a variety of state social support, but it is very slow. Families are well informed about the possibilities of state social support. Families used financial support from the Good Angel Foundation and material support from other non-profit organizations. The respondents expressed interest in the information paper, the proposal of which is part of the thesis.

Keywords

The child with cancer, social support, social help, social work, healthcare social worker, non- organization

Úvod

Diplomová práce se zabývá 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 nejrůznější 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 je 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.

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 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.“ (Burns, 2021, s. 431) 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 je nově otevřený Dům Ronalda McDonalda, který poskytuje rodinám celé zázemí, podporu psychologů, sociálních pracovníků a dobrovolníků. Rodinám umožňuje trávit čas společně. Jak uvádí studie organizace Ronald McDonald House, pacienti, jejichž rodiny bydlely v domovech organizace, byli často velmi dlouho léčeni a byli 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.

Teoretická část diplomové práce je rozdělena do tří kapitol. V prvních kapitole autorka popisuje cílovou skupinu a prostory, kde dochází k léčbě. Druhá kapitola je zaměřena na sociální práci. Definuje sociální práci, sociálního pracovníka a zdravotně sociálního pracovníka a jejich etiku práce. Dále se zabývá vzděláním, kompetencemi a náplní práce zdravotně sociálního pracovníka. Kapitola také popisuje multidisciplinární tým a paliativní péči. Poslední kapitola teoretické části – v pořadí třetí popisuje sociální pomoc, sociální služby, a také služby neziskových organizací. Nejprve autorka definuje v teoretickém rámci fungování a funkce neziskových organizací. Poté představuje jednotlivé v ČR aktivní neziskové organizace, jejichž cílovou skupinou jsou dětské onkologičtí pacienti.

Empirická část mapuje sociální práci s rodinami, které se léčí na KDHO, jejich podporu ze strany státního aparátu a od neziskových organizací. Empirická část je rozdělena na několik částí. V prvních částech je představena metodologie a dále je zde prezentováno výzkumné šetření, analýza a vyhodnocení. V další části je představena informační brožura, diskuze a závěr práce.

1 Dětská onkologie a hematoonkologie, KDHO a jejich pacienti

Obory hematologie a onkologie u dětských pacientů se začaly rozvíjet v druhé polovině 20. století. Zakladatelem české dětské hematologie byl pan profesor Otto Hrodek, který v 50. letech publikoval první učebnici o poruchách krvetvorby v dětském věku. V roce 1956 inicioval založení Pracovní skupiny dětské hematologie (PSHD), která funguje dodnes. Ani u onkologie tomu nebylo jinak. Dětským pacientům se zhoubnými nádory se začal věnovat profesor Koutecký v 60. letech. V 70. letech se panu profesoru Kouteckému podařilo vytvořit Stanici dětské onkologie. První samostatná Klinika dětské onkologie vznikla v roce 1983 ve FN Motol. (KDHO, 2020). V roce 2004 pak spojením hematologické části II. dětské kliniky a Kliniky dětské onkologie v FN v Motole vznikla společná Klinika dětské hematologie a onkologie (KDHO).

Klinika dětské hematologie a onkologie (KDHO) je v současnosti jedním ze dvou center komplexní péče o dětské onkologické pacienty v České republice. Tato klinika se stará o děti od narození do 18 let s onkologickým nebo hematologickým onemocněním, kromě zhoubných onemocnění se zde léčí i pacienti s jinými diagnózami. Ročně v České republice onemocní zhoubným nádorovým onemocněním asi 350–400 dětí, na KDHO je ročně hospitalizováno asi 300 dětí s nově diagnostikovaným nádorovým onemocněním. Nejčastějším zhoubným onemocněním u dětí je onemocnění krve a mízních uzlin – zejména akutní leukémie a lymfomy. Na druhém místě ve výskytu jsou to nádory mozku, u malých dětí častěji nádory ledvin, jater, nervové tkáně, u starších dětí pak hlavně nádory kostí a měkkých tkání.

Většina těchto diagnóz vyžaduje dlouhodobou hospitalizaci a léčbu, následně pak celoživotní lékařskou péči a sledování. Rodiny těchto pacientů se dostávají do velmi náročné situace. Mají nemocné dítě, které bude potřebovat dlouhodobou lékařskou péči. V hlavách se jim množí otázky – přežije to? Bude mít nějaké trvalé následky? Jak dlouho to bude trvat? Proč zrovna my? Jak nás to všechny ovlivní? To je jenom část otázek, které řeší rodiče těžce nemocných dětí. Po celou dobu léčby potřebují významnou podporu psychickou, ale také finanční a sociální. Otázce sociální podpory se budu věnovat v rámci své diplomové práce. Práce bude zaměřena na 3 oblasti v rámci péče KDHO – hematologie, onkologie a transplantační jednotky kostní dřeně.

Jak už z názvu oddělení – Klinika dětské hematologie a onkologie vyplývá, jedná se o dětské pacienty, kteří jsou hospitalizováni, či se léčí s nějakým hematologickým

nebo onkologickým onemocněním. Těchto onemocnění je celá řada – sarkomy, neuroblastomy, leukémie či spousta dalších diagnóz.

1.1 Odborné pojmy

V následujících podkapitolách se objevují odborné pojmy. Jedním z nich je pojem maligní nádor. Maligní znamená zhoubný. Jedná se tedy o zhoubný nádor, který má tendenci dále růst a rozšiřovat se po celém těle. Opakem maligního nádoru je nádor benigní, který je nezhoubný, roste pomalu a nešíří se po těle (nemetastazuje). Dalším odborným pojmem je solidní nádor vytvořený množением zhoubných (rakovinných) buněk. Jedná se o kus „pevné“ hmoty. (Slovníček pojmů, FN Brno)

„Hematologie je nauka o krvi, zabývá se diagnostikou a léčbou krevních onemocnění.“
(Michálková, 2016, s. 7)

„Onkologie je vědní obor, který se zabývá nádory a vším, co s nimi souvisí. Onkologie tedy zahrnuje jak laboratorní obory, tak i lékařské obory.“ (Slovníček pojmů, FN Brno)

Transplantace kostní dřeně je jeden ze způsobů, kterým se mohou léčit zhoubné onemocnění krve, selhání kostní dřeně nebo poruchy imunitního a metabolického systému. (KDHO) Jedná se o podání kmenových buněk od zdravého dárce pacientovi.

1.2 KDHO

KDHO poskytuje komplexní péči o své pacienty a jejich rodiny. Součástí kliniky je také multidisciplinární tým, do nějž patří i psycholog a sociální pracovník. Klinika léčí pacienty se všemi typy zhoubných nádorů tkání (solidní nádory). Dále poskytuje komplexní péči dětem s leukémií či s jinými zhoubnými onemocněními krve. Mezi pacienty KDHO patří také pacienti s poruchou krevní srážlivosti a děti s neonkologickým onemocněním krve. (Starý, 2020) KDHO má pět lůžkových oddělení včetně transplantační jednotky krvetvorných buněk a také velký ambulantní trakt, včetně stacionáře pro akutní léčbu a řadu odborných sledovacích ambulancí. V roce 2022 by celkový počet hospitalizací na KDHO téměř 2000, v ambulancích pak proběhlo téměř 20 000 vyšetření. O pacienty se stará velký tým lékařů, sester a dalších spolupracovníků včetně psychosociálního týmu složeného z psychologů, sociálního pracovníka a herního terapeuta.

Tabulka č. 1: Meziroční srovnání diagnóz a ošetření na KDHO

Klinika dětské hematologie a onkologie								
Rok	Celkem ambulantních vyšetření	Ošetření pacienti		Diagnostikováno				Provedeno
		Nádorová onemocnění	Nenádorová onemocnění	Maligní solidní nádory	Leukémie nebo myelo-dysplastický syndrom	Benigní nádory	Nenádorové onemocnění	Transplantace kostí dřeně
2021	24 537	3 793	2 985	198	45	261	1 049	34
2022	19 432	2 636	2 856	200	58	156	436	32

Tabulka vlastní tvorby, data získaná z výročních zpráv KDHO za roky 2021 a 2022

Mezi nejčastější onemocnění, kterými se zabývá hematologie, patří akutní leukémie a lymfomy. U dětí se častěji jedná o akutní lymfatickou leukémii, méně často akutní myeloidní leukémii, u starších pacientů pak různé typy lymfomů. Průměrná doba léčby u těchto onemocnění je 6-12 měsíců.

Mezi nejčastější onkologická onemocnění patří nádory mozku, ledvin, jater, kostí, nervové tkáně a měkkých tkání. Délka léčby je velmi různorodá, záleží na typu nemoci, klinickém stádiu i odpovědi na léčbu. Často kromě chemoterapie musí pacienti podstoupit i opakované operační výkony. Léčba tak trvá od několika týdnů až po několik let.

Nejčastějším onemocněním, které se řeší transplantací kostní dřeně, je Leukémie. Na leukémii připadá 65 % výkonů. (KDHO, 2021) Průměrná doba léčby je 1-2 roky, kdy první rok je velmi kritický z důvodu možných komplikací a velmi oslabeného imunitního systému.

2 Sociální práce

Autorka práce vnímá sociální práci jako jedinečná pomáhající profese, která má vliv na jedince, rodinu nebo i komunitu. Podle mezinárodní federace sociálních pracovníků: „*Sociální práce je profese založená na praxi a také akademická disciplína, která podporuje sociální změny a rozvoj, sociální soudržnost a posílení a osvobození osob.*“ (ISFW, 2014) Hlavním cílem je zlepšit blahobyt společnosti, a to především u rizikových a zranitelných skupin jako jsou osoby se zdravotním znevýhodněním, staří lidé, týrané ženy a děti nebo třeba osoby s vážným zdravotním onemocněním. Sociální práce se nachází napříč sociálními vrstvami, profesními obory a cílovými skupinami.

Sociální práce se rozšířila na konci 19. a počátku 20. století ve Spojených státech. Tehdy se začala vyvíjet jako pomoc ohroženým a znevýhodněným lidem. Podle Doležala (2013) se však sociální práce objevovala již mnohem dříve jen ne v takové podobě, v jaké ji známe dnes. Ve Starém zákoně se nacházejí části, které popisují ochranu sociálně slabých jedinců, kterými jsou sirotci, vdovy a chudí lidé. Na území Evropy se sociální práce začala rozšiřovat díky křesťanství. Ve středověku začaly být poskytovány první sociální služby v kláštřích, nejprve poutníkům později i nemocným, kteří žili v blízkosti klášterů. Dnes sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Ten definuje, že je „*sociální službou činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení,*“ (§ 3 zákon 108/2006 Sb.)

Sociální práci definuje mnoho autorů. Dle Matouška je: „*Společenskovední disciplínou i oblastí praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti aj.) Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, a jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout nebo navrátit způsobilost k sociálnímu uplatnění. Kromě toho pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. Sociální práce je hlavním přístupem při poskytování sociální pomoci.*“ (Matoušek, 2003 s. 200-201)

Podle NASW (National Association of Social Workers) je primárním posláním profese sociálního pracovníka zlepšovat lidskou pohodu a pomáhat uspokojovat základní lidské potřeby všech lidí, se zvláštním důrazem na potřeby a posílení postavení lidí, kteří jsou zranitelní, utlačováni a žijící v chudobě. Historickým a určujícím rysem sociální práce je dvojitý zaměření této profese na individuální blahobyt v sociálním kontextu a blahobyt společnosti. Základem sociální práce je pozornost k environmentálním silám (životní prostředí klienta), které vytvářejí problémy v životě, přispívají k nim a řeší je. (NASW, 2021) Vliv životního prostředí klienta je velmi důležitý pro úspěch v sociální práci. Musíme však zmínit, že prostředí neovlivňují pouze klienti, ale také lidé, kteří jsou mimo sociální problém. Jak popisuje Bosá: *„Hypotetickému úspěchu životní změny a sebeúcty však brání vnější bariéry reprezentované diskriminací a jejich internalizací – naučená bezmocnost a porušená bazální sebeúcta. Klienti nemohou odstranit strukturní a celospolečenské příčiny znevýhodněného postavení, ve kterém se nacházejí. Za to nenesou zodpovědnost. Akteři této změny se nacházejí mimo vyloučené komunity.“* (Bosá in Havrdová, 2022, s. 27)

2.1 Sociální práce v nemocnici

Existence sociální práce s nemocnými je dlouhodobá. Díky křesťanství se po celé Evropě rozšiřovala pomoc o někoho slabého, nemocného nebo znevýhodněného, kterému naopak pomáhal někdo další. Tuto pomoc můžeme vidět právě v Bibli jako „pomoc bližnímu svému“. Nejčastěji se jednalo o dobrovolnou charitativní pomoc. Práce s nemocnými byla do 19. století zajišťována církví, která provozovala zdravotnická zařízení a sociální služby při svých kláštrech. (Kodymová in Matoušek, 2001).

Péče o nemocné se dle pramenů poskytovala již v dřívějších dobách. Podle dokumentů, které zmiňuje Tomeš, již v 16. století pečovalo hnutí obětavých věřících žen o chudé nemocné. S rostoucí industrializací se přenesla odpovědnost za sociální služby na obce a začaly vznikat veřejné služby. Sociální práce s nemocnými se začala objevovat na českém území již v 19. století. V té době byly vytvořeny první zařízení pro nemocné. Nejprve byly stavěny útulky, později zařízení pro ambulantní služby. (Tomeš, 2014, s. 67)

K výkonu sociální práce dochází v řadě institucí, mezi jinými i v nemocnicích. Sociální práce ve zdravotnictví je zaměřena na pacienta (nemocného), který se vlivem zdravotního stavu ocitl v obtížné životní situaci. Práce je zaměřená na konkrétního klienta (nemocného), ale také na jeho rodinu. (Kutnohorská, Cichá, Goldman, 2011, s. 86) Sociální práci v nemocnici mohou

využít lidé různého věku, pohlaví i s různými diagnózami. Sociální práce je zaměřena na jejich aktuální zdravotní stav a jejich další potřeby. Jednou ze služeb, kterou pacienti využívají, je odborné poradenství.

„Smyslem sociální práce ve zdravotnictví je zejména pomoci pacientovi/klientovi jeho rodině i širšímu prostředí při zmírnění nebo odstranění negativních sociálních důsledků nemoci.“ (Kuzníková, 2011, s. 18) Může se jednat o pacienta s onkologickým onemocněním, který vzhledem k vážnosti onemocnění vypadne z pracovního procesu, dostává se tedy, jak on, tak často i jeho rodina, do špatné ekonomické situace díky ztrátě plného příjmu. U tohoto pacienta je pravděpodobné, že se jedná o překlenovací období, že se uzdraví a vrátí se poté zpět do pracovního procesu. Tomuto klientovi může pomoci právě zdravotně sociální pracovník, který svou prací pomůže zmírnit sociální důsledky jeho nemoci. Nápomocný je i dávkový systém. V České republice existuje tento systém, ze kterého může pacient a jeho rodina čerpat adekvátní formu podpory.

Sociální práce s onkologickými pacienty má svá specifika. Typů onkologických onemocnění je velká škála, každý typ onkologického onemocnění má jiné potřeby. Nejčastější potřeby onkologických pacientů, které řeší se sociálním pracovníkem, jsou následující:

- získávání informací souvisejících s léčbou – pacienti se potřebují zorientovat ve zdravotnickém systému, zjistit na jaké osoby a s čím se mohou obracet
- zajištění rodiny a pacientů samotných po ekonomické stránce – pacienti se potřebují zorientovat v sociálním systému (státní sociální podpora a příspěvky), pomáhat se zajištěním potřebných dokumentů, komunikace s úřady
- pomoc a podpora zajištění péče o sebe a o rodinu – pacienti a jejich rodiny potřebují pomoc v oblasti sociálních a zdravotních služeb, s péčí o děti nebo s paliativním poradenstvím
- pomoc a podpora při návratu do zaměstnání
- krizové poradenství (Slavíková, Svejkovská, 2020, s. 46)

2.1.1 Sociální pracovník

Rozsah sociální práce je pozoruhodně široký. Sociální pracovníci vykonávají svoji práci nejen v sociálních službách, ale i základních školách, armádě, podnicích a továrnách,

ve federální, státní sféře nebo třeba i v pečovatelských zařízeních, nemocnicích, poradnách a v dalších mnoha oblastech. Ve skutečnosti můžeme sociální pracovníky najít kdekoliv, kde lidé potřebují pomoc profesionála ke zmírnění nebo odstranění sociálních problémů. (NASW, 2004) Tyto věty použil senátor Daniel Inouye v roce 1986. V současné době můžeme sociální pracovníky opravdu vidět pracovat s různými skupinami lidí i v České republice. Každá cílová skupina má jiné potřeby. Porozumění těmto potřebám, které se navíc mohou v čase proměňovat, je pro každého sociálního pracovníka prvotním předpokladem úspěchu. Jiné potřeby budou mít děti v dětských domovech, osoby bez přístřeší nebo osoby, které zasáhla vážná nemoc. *„Je velmi rozdílné, zda se intervence sociálního pracovníka uskutečňuje na základě domněnek, pocitů, intuice, nebo na základě kompaktního teoretického rámce. Snaha pomáhat lidem bez přesného porozumění jejich obtížím a bez znalosti metodických postupů může být nebezpečná. Může ohrožovat klienty, v případě dlouhotrvajících projektů i celou společnost.“* (Navrátil, 2001, st 25)

Práci sociálního pracovníka v ČR upravuje zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Tímto zákonem jsou povinny řídit se veškeré sociální služby a sociální pracovníci v České republice. Sociální pracovník je také vázán etickým kodexem, hodnotami a všemi platnými zákony.

Podle §109 zákona č. 108/2006 Sb., sociální pracovník provádí sociální šetření, zabezpečuje sociální agendu, poskytuje sociální poradenství, analytickou a metodologickou činnost v zařízeních, která poskytují sociální služby v oblasti prevence, krizové pomoci a sociální rehabilitace. Sociální pracovník také zajišťuje potřeby obyvatel obcí a kraje a pomáhá s koordinací poskytování sociálních služeb.

Kompetence v sociální práci zahrnuje splnění všech příslušných požadavků na vzdělání a zkušenosti. Schopnost plnit pracovní úkoly a dosahovat stanovených cílů sociální práce při dodržování hodnot a etického kodexu. (Barker, 1995 s. 63) Takto definuje kompetence v sociální práci The social dictionary.

V České republice musí mít sociální pracovník odbornou způsobilost. Aby se sociální pracovník stal opravdu sociálním pracovníkem s možností tuto profesi vykonávat, musí mít dle §110 zákona č. 108/2006 Sb., odborné vzdělání. Jednou z možností získání odborného vzdělání je absolutorium vyšší odborné školy se zaměřením na sociální práci a sociální pedagogiku. Další možností je potom vysokoškolské bakalářské nebo magisterské vzdělání zaměřené na sociální práci, sociální politiku, sociální péči a další obory specifikované

v§110 ods. 4 b zákona o sociálních službách. Další vzdělání sociální pracovník získává během pracovního působení v podobě odborných, certifikovaných kurzů.

Pokud sociální pracovník získá potřebné vzdělání, je také velmi důležité, aby měl nejrůznější dovednosti. Je mnoho schopností a dovedností, které by sociální pracovník měl mít a měl rozvíjet. Jednou ze základních schopností je komunikace. Vždy se sociální pracovník musí v komunikaci přizpůsobit klientovi. Komunikace a naslouchání jsou klíčovými faktory v práci s klientem. Pokud je chybně nastavená, klient se nebude dále posouvat a rozvíjet. Sociální pracovník se také neustále musí vzdělávat ve svém oboru, orientovat se v možnostech sociálních služeb, aby vždy klientovi mohl nabídnout službu, která je právě pro něj vhodná. Sociální pracovník také musí umět plánovat proces práce s klientem tak, aby vždy klienta posouval dopředu nebo aby si klient udržel maximální možnou kvalitu života, aby nedělal krok zpátky. Pracovník ve své práci musí vždy dbát, aby klientovi opravdu svou činností pomáhal a vedl jej k samostatnosti, tak aby se klient na pracovníku nestal závislý a opravdu mohl vyřešit svůj sociální problém. Soustavu praktických dovedností sociálního pracovníka definuje např. Havrdová ve své knize. Zmíněná soustava obsahuje následující body – rozvíjet účinnou komunikaci, orientovat se a plánovat postup, podporovat a pomáhat k soběstačnosti, zasahovat a poskytovat služby, přispívat k práci organizace, odborně růst. (Havrdová, 1999s. 155-162).

Dalším důležitým aspektem v práci sociálního pracovníka jsou hodnoty. „*Hodnota představuje specifickou psychickou kategorii, která tvoří poměrně stabilní trvalou strukturu osobnosti významnou pro individuální, sociální a historickou realizaci člověka.*“ (Cakirpaloglu, 2004 s. 343) Každý člověk má nějaké hodnoty, kterých se drží. Důležitost hodnot v práci sociálních pracovníků shrnuje ve své literatuře Matoušek (2008), podle kterého: „*Sociální pracovníci jako profesní skupina sdílejí společné hodnoty, které jsou obsaženy v jejich etickém kodexu. Hodnoty v sociální práci určují povahu sociální práce i povahu vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem, kolegy i širší společností. Hodnoty také ovlivňují, jakou metodu práce sociální pracovník použije, a jsou klíčové při řešení etických dilemat. Na hodnotách jsou založeny i principy práce s klienty.*“ (Matoušek, 2008 s. 33) Pro sociální pracovníky je důležité pomoci uspokojit potřeby jejich klientů. I když se přístupy jednotlivých pracovníků budou lišit, vždy mají společný cíl, a tím je odstranit nebo alespoň zmírnit následky sociálních problémů.

2.2 Zdravotně sociální pracovník a onkologičtí pacienti

V minulé kapitole jsme si definovali práci sociálního pracovníka. Víme, že se zabývá především oblastí problematiky sociálních událostí klienta. Zdravotně sociální pracovník propojuje oblast sociální práce a zdravotnictví.

Na začátku minulého století v období po první světové válce, bylo potřeba se postarat o válečné veterány, kteří díky traumatům z války často trpěli neurózami. Toto byl důvod, proč armáda začala připravovat sociální pracovníky pro práci v psychoterapii. V době první světové války poskytovala organizace Červený kříž sociální práci všem bez ohledu na jejich ekonomickou situaci. V roce 1918 vytvořili sociální pracovníci, kteří pracovali v nemocnici první profesní organizaci sociálních pracovníků na území Československa. (Kuzníková, 2011 s. 15)

„Za výkon povolání zdravotně sociálního pracovníka se považuje činnost v rámci preventivní, diagnostické a rehabilitační péče – v oblasti zdravotně sociální, též činnost v oblasti specifické ošetrovatelské péče – při uspokojování sociálních potřeb klienta“ (Kutnohorská, 2011, s. 69) Zdravotně sociální pracovník pomáhá pacientovi zprostředkovat služby mimo nemocnici, které mu pomohou zmírnit sociální důsledky nemoci.

Není žádný pacient, který by nebyl rozrušen při sdělení diagnózy nádorového onemocnění. U pacienta dochází k nástupu deprese, strachu, zlosti, osamocení a bezmoci. Pacient podstupuje náročnou léčbu, která může mít vliv na jeho emoce. Vliv této léčby nemůže pacienta dostat do lepšího psychického stavu. Části pacientů může pomoci se svěřit svým přátelům, duchovním, psychologům nebo právě zdravotně sociálnímu pracovníkovi. (Kala, Kubínek in Kuzníková a kol., 2011, s. 60) Dospělí pacienti mají často obavy o svou rodinu doma. Ptají se: „Jak to zvládne jejich partner? Kdo se postará o děti!“ Tyto obavy může zmírnit právě zdravotně sociální pracovník, který pacientovi může ukázat možné podpory jak pro něj samotného, tak pro jeho nejbližší.

U dětských onkologických pacientů je velmi důležitá pomoc zdravotně sociálního pracovníka. Rodič pacienta není většinou orientován ve státní sociální pomoci, ani v nabídce různých neziskových organizací. Zdravotně sociální pracovník provází rodiče a jejich nemocné dítě celou dobu léčby, dokud je jeho práce potřeba. Pracuje v multidisciplinárním týmu, pro který je důležitá *„...integrováná komplexní péče, která předchází a zmírňuje všechny aspekty utrpení nemocného, případně umírajícího člověka, především bolest.“* (Matoušek, 2008, s. 131)

2.2.1 Vzdělávání a kompetence

Jak již z názvu profese vyplývá, zdravotně sociální pracovník působí ve dvou oblastech – zdravotní a sociální. Profesi zdravotně sociálního pracovníka upravuje okrajově zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dále se touto profesí zabývá vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 55/2011 o činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků a zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních. Všechny výše zmíněné dokumenty upravují vzdělání nebo kompetence zdravotně sociálního pracovníka.

Vzdělání zdravotně sociálního pracovníka je stejně jako u sociálního pracovníka velmi důležité. Zdravotně sociální pracovník se musí orientovat jak v informacích o sociální péči a sociálních službách, tak i v některých zdravotnických oblastech, aby byl schopen svoji práci pomoci klientovi (pacientovi). Byť se oba dva obory z velké části prolínají, je potřeba je od sebe odbornostně odlišovat. Po roce 1989 byla pracovní pozice zdravotně sociálního pracovníka zařazena do nelékařských zdravotnických oborů. Odbornou způsobilost pro vykonávání profese zdravotně sociálního pracovníka může pracovník získat absolvováním:

„a) akreditovaného zdravotnického bakalářského nebo magisterského studijního oboru sociálního zaměření,

b) studia

1. na vyšších odborných školách v oborech nebo programech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost, nebo

2. na vysokých školách v oborech se zaměřením na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku a

3. akreditovaného kvalifikačního kurzu zdravotně-sociální pracovník; podmínka absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu neplatí, jde-li o osobu s odbornou způsobilostí k výkonu povolání všeobecné sestry, dětské sestry, porodní asistentky nebo zdravotnického záchranáře,

c) specializačního studia v oboru zdravotně-sociální péče po získané odborné způsobilosti všeobecné sestry podle § 5.“ (§10 zákon 96/2004 Sb., zákon o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu

činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů).

Pokud sociální pracovník neabsolvuje akreditační kurz zdravotně sociálního pracovníka, může i tak tuto profesi vykonávat, avšak pod dohledem. „*Sociální pracovník v nemocnici pracuje buď samostatně, nebo pod vedením sociálního pracovníka nebo zdravotně sociálního pracovníka, který splnil podmínky pro práci bez odborného dohledu a má absolvované akreditované specializační vzdělávání pro práci bez odborného dohledu.*“ (Franěk, 2019, s. 17) Pro některé nemocnice není VŠ vzdělání v oboru sociální práce dostatečné. Pokud sociální pracovník chce pracovat ve zdravotnictví např. ve FN Motol musí mít VŠ vzdělání v oboru zdravotně sociální pracovník, nebo sociální pracovník a k tomu dodělaný certifikovaný kurz zdravotně sociální pracovník. Tuto problematiku popisuje ve své diplomové práci autor Svoboda (2021).

Kompetencemi zdravotně sociálního pracovníka se také zabývá autorka Kutnohorská, která tyto kompetence specifikuje následovně:

- kompetence profesně oborové, tedy zaměřené na teoretické a praktické vědomosti a znalosti
- kompetence sociálně anamnestické a diagnostické – pracovník je schopen provádět sociální šetření
- kompetence poradenské a konzultační – pracovník umí klientovi pomoci a poradit vzhledem k jeho nemoci a prognóze
- kompetence výchovné, kdy pracovník provádí sociální prevenci a hledá potenciální klienty
- kompetence rozhodovací – pracovník sestavuje plán sociální péče
- kompetence organizační – pracovník zná základní principy nemocnice a je schopen připravit péči pro klienta
- kompetence metodologické – pracovník je schopen navrhovat standardy a podílet se na vědecké činnosti
- kompetence jazykové – pracovník umí mluvit a umí se svou řečí přizpůsobit potřebám klienta

- kompetence komunikativní a etické – komunikace v pomáhajících profesích je jedna z nejdůležitějších kompetencí, zdravotně sociální pracovník by měl umět správně a přesně komunikovat v oboru sociální práce ve zdravotnictví, předávat informace dále, znát a dodržovat etický kodex sociálních pracovníků, přistupovat ke klientům empaticky, a především umět naslouchat a poskytovat dostatečnou sociální podporu
- kompetence osobnostně kultivující jsou kompetence zaměřené na osobnost pracovníka, schopnost sebereflexe a sebe rozvoj (Kutnohorská, 2011, s. 72-75)

2.2.2 Etika práce zdravotně sociálního pracovníka

Jak sociálního pracovníka, tak pracovníka zdravotně sociálního v jeho práci provází etika – etické kodexy. Slovo etika pochází z řeckého slova *ethos*, jehož význam je mrav nebo nauka o mravech a o morálním jednání. Etika je propojena s hodnotami. Etické hodnoty můžeme pozorovat již od pradávna, kdy se lidé snažili pomáhat jiným. Člověk podporuje potřebného s takovými cíli, aby se jeho tíživá situace vyřešila nebo alespoň zmírnila. (Boďová, 2011, s. 74) Tyto hodnoty můžeme vidět i v dnešních pomáhajících profesích. Zmíněné hodnoty má každý člověk sám v sobě zafixované. Každý si také určuje žebříček hodnot dle sebe, ale můžeme říci, že v pomáhajících profesích pracovníci mají hodnoty velmi podobné. Kromě vlastních hodnot se pracovníci musí držet hodnot, které jsou zformulované např. Etickým kodexem sociálních pracovníků. (Boďová, 2011, s. 74) Etický kodex určuje pracovníkům prostředí a hranice, ve kterých by se při práci s klientem měli pohybovat.

„Vztah sociálního pracovníka ke klientovi je podmíněn jeho osobními hodnotami, hodnotami profese a hodnotami dané společnosti. Samozřejmě je také ovlivněn hodnotovým systémem klienta samotného.“ (Kutnohorská, 2011, s. 76)

Zdravotně sociální pracovník by měl v první řadě hájit zájem klienta. Dále také musí pracovník dodržovat základní lidská práva. Pracovník nesmí klienta diskriminovat kvůli jeho rase, národnosti nebo náboženskému vyznání.

Zdravotně sociální práce je založená na respektu všech lidí. Pracovníci podporují a chrání pacientovu fyzickou, psychickou, emociální a duchovní integritu a blaho každého pacienta. Pracovník musí dodržovat následující zásady – respektovat právo na sebeurčení, podporovat participaci, zajímat se o člověka v celkovém kontextu, zaměřit se na silné stránky pacienta a ty podporovat. (Kutnohorská, 2011)

I přestože sociální práce a péče o potřebné nás provází celou řadu generací, s etickým kodexem tomu bylo jinak. Není snadné vytyčit jednotlivé hranice etického kodexu přesně. Snahy o vytvoření mezinárodního etického kodexu byly již od 30. let 20. století. Prvním mezinárodní kodex byl navržen až v roce 1976. Po mnoha dalších letech, kdy byly objeveny nedostatky, byl roku 1992 definován dokument, který vymezil devět hlavních zásad sociální práce:

- nezávislost klientů – aby klient zvládl překonat všechny překážky a řídit svůj vlastní život sám
- osvobození od represe a podřadných životních podmínek – sociální práce chrání rovnoprávnost, podporuje solidaritu a zajišťuje práva potřebných
- proti diskriminační přístup – sociální práce je poskytována všem bez ohledu na rasu, náboženské vyznání, pohlaví apod.
- demokracie a lidská práva – pracovník respektuje práva klientů
- participace klientů – pracovník vždy hájí zájmy klienta a vybírá cestu, tak aby ji klient svojí spoluúčastí mohl zvládnout
- ochrana integrity klientů – sociální pracovník je zavázán mlčenlivostí a diskrétností
- sebeurčení klientů – sociální pracovník musí klienta respektovat takový jaký je, každý klient je individuální, a tak k němu pracovník musí přistupovat
- odpor proti násilí – sociální práce se vymezuje proti násilí a teroru páchanými jednotlivci i skupinami a chrání a pomáhá obětem těchto činů
- osobní odpovědnost – za všechna rozhodnutí, která sociální pracovník učiní, nese vlastní osobní odpovědnost (Kutnohorská, 2011, s. 82-83)

2.2.3 Popis a náplň práce

Podle § 9 vyhlášky č. 55/2011 jsou činnosti zdravotně sociálního pracovníka následující – provádět sociální prevenci, provádět sociální šetření u pacientů, sestavovat plán psychosociální intervence do životní situace pacienta, poskytovat sociálně právní poradenství, účastnit se integrace pacientů do společnosti, v případě úmrtí poskytnout sociální poradenství blízké rodině nebo se přímo postarat o zemřelého.

Konkrétní pracovní náplň zdravotně sociálního pracovníka si každá nemocnice nastavuje sama v návaznosti na dosažené vzdělání, certifikace a praxi. V kostce můžeme shrnout popis a náplň práce následovně – činnostmi zdravotně sociálního pracovníka jsou: sociálně správní činnost (pomoc a podpora pacienta v systému sociálního zabezpečení), sociálně právní poradenství (orientace pacienta a jeho rodiny v legislativě), sociální diagnostika (rozpoznání a zmapování sociálních problémů pacienta), sociální prevence a sociálně právní ochrana, sociální intervence a sociální koncepce. Zdravotně sociální pracovník v práci s klientem postupuje následovně:

- *„...seznámí se s problémy pacienta/klienta a na základě zdravotně sociální anamnézy, stanoví sociální diagnózu a plán sociální terapie.*
- *dle potřeby objektivizuje rozbor sociální situace, sleduje zdravotně-sociální anamnézu (provádí rozbor sociální situace ve vztahu k onemocnění), sestavuje plán sociální terapie, rozsah, druh a potřebu sociálního opatření, včetně komunikace s úřady*
- *vede dokumentaci o zjištěných skutečnostech, zpracovává zdravotně sociální záznam*
- *řídí se při své činnosti etickými pravidly, etickým kodexem sociálního pracovníka, respektuje Listinu základních lidských práv a svobod*
- *respektuje rozhodnutí pacienta/klienta o způsobech řešení vlastní situace a situace během hospitalizace a po svém propuštění, pokud rozhodnutím pacienta/klienta není nikdo ohrožen*
- *realizuje zdravotně sociální péči za plného zapojení pacienta/klienta a jeho rodiny (event. blízkých)*
- *průběžně mapuje strukturu stávající zdravotně-sociální sítě poskytující sociální služby, včetně právních předpisů vztahujících se ke zdravotně-sociální problematice.*
- *respektuje legislativní normy, řízenou dokumentaci zdravotní dokumentaci a metody zdravotně sociální péče.“ (Šklenkrťová, Marková, 2011)*

2.2.4 Multidisciplinární tým

Sociální pracovník ve zdravotnictví (v nemocnicích) je členem multidisciplinárního týmu. Zaměřením zdravotně sociálního pracovníka je *„iniciovat a realizovat sociálně-zdravotnické služby, zapojovat se do týmové spolupráce...“* (Rehr in Beder, 2006) Po celém světě můžeme sledovat nárůst potřeby mít zdravotně sociálního pracovníka ve zdravotnické oblasti v týmu, aby mohl uspokojit psychosociální potřeby klientů. I přes tuto potřebu není postavení zdravotně sociálního pracovníka v týmu jasně vymezené a často dochází k problémům v komunikaci a vymezení kompetencí. (Kuzníková, 2011, s. 23) Někteří zdravotničtí pracovníci mohou vidět zdravotně sociálního pracovníka pouze jako administrativní sílu místo toho, aby v něm viděli rovnocenného člena multidisciplinárního týmu.

„Míra spolupráce sociálních pracovníků v nemocnicích se odvíjí od systému práce a vymezené náplně práce v dané organizaci. Pravidelná „ranní“ setkání na poradách určených k řešení situace klienta, samozřejmá účast na vizitách a propojení procesu sociální práce s medicínskou léčbou a ošetrovatelským procesem jsou bezpodmínečnými kritérii pro efektivní pomoc při řešení situace klienta v holistickém pojetí.“ (Kuzníková, 2011, s. 24-25) Tento přístup vyžaduje koordinaci četných intervencí a služeb, postavených na komplexní návaznosti procesu uspokojování potřeb pacientů.

Podle studie z roku 2016 z Nového Zélandu, efektivní využití odbornosti zdravotně sociálního pracovníka může přispět vyšší efektivitě multidisciplinárního týmu. Kvalifikovaní sociální pracovníci mohou pacientům pomoci, aby měli větší kontrolu nad svým zdravím v nemocničním prostředí. Zdravotně sociální pracovníci mohou podporovat a napomáhat v komunikaci se zdravotníky, zejména v případech, kdy je komunikace napjatá nebo složitá. (Giles, 2016)

Složení multidisciplinárního týmu se liší v závislosti na modelech a podmínkách poskytování služeb, ale může zahrnovat: lékaře, zdravotní sestry, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychology a sociální pracovníky. Multidisciplinární tým hraje důležitou roli v péči o pacienta. Přemostňuje profesní hranici a boří bariéry konkurenčních kulturních a organizačních rozdílů. Když je tým úspěšný, umožňuje poskytovat komplexní, nepřetržitou a bezproblémovou péči. (SCIE, 2018)

2.3 Paliativní péče

Paliativní péče je přístup, který pomáhá zlepšovat kvalitu života pacientů (dospělých i dětí) a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožujícím onemocněním. Předchází a zmírňuje utrpení prostřednictvím včasné identifikace, správného posouzení a léčby bolesti a dalších problémů, ať už fyzických, psychosociálních nebo duchovních. (WHO, 2020)

Paliativní péče je v posledních letech čím dál tím více zviditelňované téma. V České republice vznikají nové organizace a sociální služby, které pomáhají umírajícím. Paliativní péče je potřeba jak u starších lidí, ale tak i u dětí. Právě umírání a smrt dítěte jsou v naší společnosti tabu.

Paliativní péče u dětí je multiprofesním oborem, kde multiprofesní tým reaguje na aktuální potřeby daného dítěte a jeho rodiny. Péče je tedy velmi individuální. Paliativní péče má různé formy podle místa, kde je zrovna poskytována. Nejčastěji je poskytována v nemocnicích, (kde se lidé dozvídají diagnózy, a také zde dochází k léčbě), dále potom doma či v zařízeních, které jsou pro to určené – hospice. (Benešová, Mojžíšová, 2019, s. 20)

V paliativní péči u dětí je velmi důležitá také práce s celou rodinou i se sourozenci. Péče se odvíjí od věku nemocného dítěte, ale také od rodinného stavu nebo věku zdravého sourozence. *„Práce s rodinou a sourozenci dítěte a zjišťování jejich emocionálního stavu. Zejména z důvodu, že emocionální stav rodičů a sourozenců může přímo ovlivňovat emocionální stav samotného dítěte nebo jejich schopnost umírajícímu dítěti poskytovat podporu. U dospívajících nemocných je třeba zachovat určitou míru svobody nezávisle na rodičích a současně udržet otevřenou komunikaci a možnost podpory ze strany rodiny. Paliativní tým by měl pomoci dospívajícím nemocným řešit případné konflikty v rodině, umožnit jim ventilovat své emoce, zjišťovat obavy, hněv, úzkost a nejistotu, popř. další emoce, a pomoci jim tak převzít nad nimi kontrolu.“* (Budžovská, Sikorová, 2019, s. 384)

Ve Fakultní nemocnici Motol vznikla v roce 2016 Pracovní skupina dětské paliativní péče. Jedná se o první dětský paliativní tým na území České republiky. Tým se v prvních letech svého působení staral primárně o pacienty z KDHO. Od roku 2018 se jejich působení rozšířilo na celou dětskou část FN Motol. Aktuálně má tým paliativní péče celkem 22 členů z deseti různých oborů. Těmito profesemi jsou lékaři, dětské sestry, psychologky, sociální pracovnice, spirituální pracovník, terapeut pro pozůstalé, fyzioterapeut, ergoterapeut, projektový manager a vědecko-výzkumný pracovník (FN Motol, 2022)

3 Sociální služby a sociální pomoc

V následující kapitole bude čtenářům představen systém státního sociálního zabezpečení České republiky, a dojde v ní k vymezení pojmů, jako jsou sociální bezpečnost, sociální solidarita, nebo sociální služba.

Jednou z prvních otázek povinné sociální solidarity bylo, zda je vhodnější poskytnutí finanční dávky nebo poskytnutí služby. Ve středověku se dávalo přednost poskytnutí služeb – péče o nemocné v kláštorech. V současné době jsou sociální (peněžité) dávky nahrazovány sociálními službami, a to především v případech, kdy poskytování peněžité dávky je málo funkční. (Tomeš, 2018) V systému státního sociálního zabezpečení můžeme vidět obě varianty.

Státní sociální podpora je zásadním, státem organizovaným, transferem finančních prostředků na podporu občanů České republiky. Část prostředků je určena na podporu rodin, které se nachází v sociální události, jenž souvisí s rodinou a péčí o děti. Některé dávky a příspěvky jsou podmíněné výší příjmů rodiny. (Šámalová, 2021) Tomeš uvádí, že v principu se systém podpory a ochrany rodin osvědčil. Představuje podle něj důstojnou formu státní pomoci rodinám s dětmi. Systém je vytvořen tak, že každá dávka je cílená na jinou sociální událost a z ní vyplývající podpory. (Tomeš a kol., 2009) „*Podpora je produktem aktivní sociální politiky. Jejím předmětem je zachování sociálního statutu člověka a jeho života v přirozeném sociálním prostředí, dosahuje se toho poskytováním dočasných i doplňkových dávek a podporujících sociálních služeb.*“ (Tomeš, 2009, s. 184)

V České republice všechny sociální služby upravuje zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Ten říká, že sociální služby zahrnují následující tři kategorie – sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální poradenství provází mnoho oblastí péče o klienty. Využívají ho klienti s různými potřebami. Sociální poradenství se dělí na základní sociální poradenství a na odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje klientům informace o službách a možnostech, které jim mohou pomoci vyřešit situace či zmírnit následky. Tyto informace vyplývají ze systému sociální ochrany občana. (Matoušek, 2003) Klienti získají informace ohledně možnosti využití podpory ze sociálního systému. Zatímco základní poradenství pomůže klientovi získat přehled o možnostech pomoci, odborné poradenství je zaměřené přímo na konkrétní potřeby, a pomoc klienta s praktickou realizací. (Matoušek, 2003)

3.1 Sociální pomoc

„Pojem sociální pomoc (social assistance) nahradil starší termín chudinská péče či chudinská podpora (poor acts, poverty relief). Označuje jednu z nejstarších forem přerozdělování, kterou stát pomáhal těm, kdo to prokazatelně potřebovali. Pojem sociální pomoc lze definovat také jako pomoc poskytovanou sociálním subjektem osobám ve stavu nouze k uspokojování jejich základních potřeb v nezbytném či přiměřeném rozsahu.“ (Tomeš, 2009, s. 37)

3.1.1 Krátkodobá léčba

Dlouhodobé ošetřovné

Většina hematoonkologických onemocnění vyžaduje hospitalizaci. Některá tato onemocnění kratší hospitalizaci, jiná naopak trvají i týdny či měsíce. Tato dávka umožňuje rodičům dítěte zůstat doma a pečovat o něj v okamžiku, kdy ošetřující lékař pacienta z KDHO rozhodne, že stav dítěte po propuštění z hospitalizace vyžaduje celodenní domácí péči. U nároku na čerpání: „...musí být u ošetřované osoby splněna podmínka hospitalizace, která trvala minimálně po dobu 4 po sobě jdoucích kalendářních dnů (počítá se i první a poslední den hospitalizace), a předpokladu, že zdravotní stav ošetřované osoby po propuštění z hospitalizace do domácího prostředí bude nezbytně vyžadovat poskytování dlouhodobé péče po dobu dalších alespoň 30 kalendářních dnů. Při splnění podmínek vystaví ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče, a to v den propuštění z hospitalizace nebo nejpozději do 3 pracovních dnů ode dne podání žádosti. Žádost o dávku lze podat do 8 dnů po dni propuštění ošetřované osoby z hospitalizace. Ošetřované osobě musí být vydáno rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče, a to ošetřujícím lékařem zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči. Hospitalizace není vyžadována u osoby v inkurabilním stavu, který vyžaduje poskytování paliativní péče a dlouhodobé péče v domácím prostředí. U osoby v inkurabilním stavu rozhodne o potřebě dlouhodobé péče jeho ošetřující lékař.“ (ČSSZ, 2022)

U dětských hematoonkologických pacientů to znamená, že dávka může pokrýt rodičům 90 dní, vlivem hospitalizace se může opakovat. Dlouhodobé ošetřovné je velkou pomocí pro rodiny dětských pacientů, u kterých léčba je na delší dobu, a tudíž domácí péče rodiče o dítě se prodlužuje.

Ošetrovné

Tato dávka je určená pro rodiče, které z důvodu nemoci dítěte nemohou vykonávat svoji práci a musí péči věnovat nemocnému dítěti. Jedná se o krátkodobé onemocnění/krátkodobou léčbu. Tuto dávku může rodič čerpat maximálně 9 dní. Pokud je rodič samoživitel může tuto dávku čerpat až 16 dní (pokud se jedná o péči o dítě ve věku do šestnácti let, které ještě nedokončilo povinnou školní docházku.)

3.1.2 Dlouhodobá léčba

Hematologická a onkologická onemocnění nejsou často krátkodobá. V této podkapitole jsou popsány příspěvky a dávky, které jsou určené pro osoby, u kterých se předpokládá, že nepříznivá situace bude trvat déle než jeden rok.

Příspěvek na péči

Onkologičtí pacienti a jejich rodiny mohou čerpat příspěvek na péči. Na tento příspěvek má dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nárok osoba, která je starší jednoho roku a vyžaduje pomoc jiné osoby (u dětských pacientů se jedná většinou o maminky) se základními životními procesy. U těchto osob je lékařský předpoklad, že léčba bude v trvání minimálně jednoho roku. „*Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče uvedený v § 83 nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1, nebo dětský domov, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Výše příspěvků je odvozena od stupně závislosti. Tyto stupně jsou rozdělené do dvou kategorií – pro osoby do osmnácti let a pro osoby nad osmnáct let. Nejčastěji pacienti na KDHO spadají do první zmíněné kategorie tedy pro osoby do osmnácti let, avšak pacienti, kteří se začnou léčit v dětském věku, ale během léčby se stanou plnoletými, spadají již do druhé kategorie. Nejčastěji se jedná o pacienty, kteří se začnou léčit ve věku 16-17 let.

Stupně závislosti se dělí na lehkou, středně těžkou, těžkou a úplnou a hodnotí se podle schopností zvládat základní procesy, mezi které patří mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity. (Keslová, 2021) Stupně závislosti a finanční podpora jsou popsány v Tabulce č. 1. V této tabulce si čtenář může všimnout změny v částce určené pro první a druhý stupeň při přechodu z dětského věku na dospělé. V těchto stupních je částka určená pro osoby do 18 let významně vyšší než v druhé kategorii.

Tabulka č. 1: Výše příspěvku na péči v Kč (platné v březnu 2023)

Stupně závislosti	Základní životní potřeby	Výše dávky za měsíc	
		Do 18 let	Nad 18 let
I. lehká	3	3300,-	880,-
II. středně těžká	4–5	6 600,-	4 400,-
III. těžká	6–7	13 900,-	12 800,-
IV. úplná	8–10	19 200,-	19 200,-

Zdroj: MPSV, tabulka vlastní zpracování

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Tento příspěvek mohou čerpat pacienti, pokud jejich stav je dlouhodobě nepříznivý, tzn. tento stav trvá déle než 1 rok. Příspěvek na zvláštní pomůcku upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. „*Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku mají např. osoby s těžkým zrakovým či sluchovým postižením, s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, s demencí, postižením interní povahy způsobujícím těžké omezení pohyblivosti.*“ (MPSV, 2011) Onkologičtí pacienti mohou spadat do skupiny osob s postižením pohybového aparátu nebo zrakového či sluchového ústrojí. Tato postižení může způsobit určitý typ rakoviny např. osteosarkom díky němuž může dojít k amputaci končetiny. Některým onkologickým pacientům naopak může způsobit problémy s pohybovým ústrojím ozařování mozku (v kterém se nádor nachází). Mezi zvláštní pomůcky patří motorové vozidlo, šikmá zvedací plošina nebo třeba vodící pes viz § 9 odst. 5 zákona č. 329/2011 Sb.

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba, která je starší jednoho roku. Tato osoba je s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, které je dlouhodobého charakteru nepříznivého zdravotního stavu. Dlouhodobě nepříznivý stav definuje § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb. Průkaz osoby se zdravotním postižením se vydává ve třech stupních:

- těžké postižení (průkaz TP) – osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti a orientace,
- zvláště těžké postižení (průkaz ZTP) – osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti a orientace,
- zvláště těžké postižení s průvodcem (průkaz ZTP/P) – osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce. (MPSV, 2022)

Každý ze stupňů má jiné výhody. Podle sociálního oddělení ve FN v Motole nejčastěji dětští hematoonkologičtí pacienti mají přiznaný průkaz ZTP. Obvykle dítě má přiznaný průkaz po dobu dvou až tří let od zahájení léčby. Jednou z největších výhod je parkování v areálu nemocnice zdarma a vyhrazené místo pro držitele těchto průkazů.

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Podle tohoto zákona má na tento příspěvek nárok osoba, která je starší než jeden rok, a která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením. Další podmínkou podle tohoto zákona je opakované cestování za úhradu. Příspěvek na mobilitu je ve výši 900,- Kč/měsíc.

Invalidní důchod

Pokud má pacient vlivem onemocnění trvalé následky, díky kterým není možné, aby se plně zapojil do pracovního života, je zde pro něj možnost invalidního důchodu. U pacientů z KDHO se tato možnost může týkat pouze těch zletilých, kteří si v dětském věku prošli onkologickým onemocněním, které jim způsobilo další následky. Pro přiznání

invalidního důchodu musí žadatel splnit několik podmínek. První z nich je zjištění invalidity, druhou poté je účast na důchodovém pojištění. Podle informací na webových stránkách ČSSZ je „...u osob ve věku do 28 let potřebná doba pojištění kratší; u osoby do 20 let činí méně než 1 rok; u osoby od 20 do 22 let alespoň 1 rok; u osoby od 22 do 24 let alespoň 2 roky; u osoby od 24 do 26 let alespoň 3 roky; u osoby od 26 do 28 let alespoň 4 roky.“

Tabulka č. 2: Stupně invalidity a výše výměru (platné v březnu 2023)

Stupeň invalidity	Procentuální pokles pracovní schopnosti	Výše procentní výměry
I. Stupeň	35 % - 49 %	0,5 % z výpočtového základu
II. Stupeň	50 % - 69 %	0,75 % z výpočtového základu
III. Stupeň	Více než 70 %	1,5 % z výpočtového základu

Zdroj: MPSV, vlastní zpracování

Příspěvek zdravotní pojišťovny – cestovné

Tento příspěvek není definován ve státním systému zabezpečení. Dle výsledku v empirické části je jedním z nejvyužívanějších příspěvků. Příspěvek se poskytuje při dopravě dítěte do lékařského zařízení. Dítě, na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře, má nárok na převoz sanitou. Pokud dítě je ve stavu, kdy není vyžadován převoz sanitou, mohou rodiny využít svůj osobní vůz. Lékař potvrzuje rodině cestovní příkaz, který poté rodina odevzdává na pojišťovně, a poté jim jsou jízdy proplaceny. (Picková, 2015, s. 16)

3.1.3 Dávky a příspěvky, které rodiny onkologických pacientů mohou využít

V této podkapitole jsou pospané další možné dávky a příspěvky, které mohou rodiny hematoonkologických pacientů využít. Tyto dávky většinou závisí na výši příjmu rodiny. Níže zmíněné dávky jsou určeny i pro občany bez zdravotních problémů.

Rodičovský příspěvek

Tento příspěvek je vhodný pro rodiny, které mají malé děti. Je to příspěvek, který může pomoci rodiči, který zůstal s druhým (zdravým) dítětem doma a toto dítě je ve věku do 4 let. O dítě rodič musí pečovat celodenně. Nárok na příspěvek má do maximální částky 330 000,- za celé období. (Keslová, 2021)

Životní a existenční minimum

Životní a existenční minimum upravuje zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu. Životní a existenční minimum je v systému sociální podpory.

Tento příspěvek mohou využít rodiny, které nemají vysoké příjmy a jsou na hranici existenčního minima (což je podle MPSV minimální hranice peněžních příjmů, která se považuje za nezbytnou k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb na úrovni umožňující přežití.) To znamená, že jejich výdělek stěží pokryje jejich základní výdaje. Životní minimum se sčítá podle osob, které žijí ve společné domácnosti. Jednotlivé částky jsou rozdělené do kategorií, viz Tabulka č. 3. Existenční minimum pro rok 2023 je ve výši 3 130 korun.

Tabulka č. 3: Výše životního minima platná pro rok 2023

Dávka pro:	Výše dávky za měsíc:
Pro jednotlivce	4 860,-
Pro první osobu	4 470,-
Pro druhou a další osobu v domácnosti, která není nezaopatřeným dítětem	4 040,-
Nezaopatřené dítě do 6 let	2 480,-
Nezaopatřené dítě od 6 do 15 let	3 050,-
Nezaopatřené dítě od 15 do 26 let	3 490,-

Zdroj: MPSV, vlastní zpracování

Přídavek na dítě

Tato dávka je vhodná pro rodiny s nízkými příjmy. Je to pravidelná podpora pro rodiny, které potřebují pomoc s náklady na výchovu svých dětí. Nárok na tuto dávku má rodina, jejíž příjmy nepřekročí 3,4násobek životního minima. Tato částka se vypočítává jako součet částek životního minima všech členů domácnosti. Tento přídavek je rozdělen do dvou kategorií a v nich jsou částky rozdělené podle věku dítěte, viz Tabulka č. 4. Do kategorie se zvýšenou výměrou se řadí rodiny, ve kterých má příjem jedna z posuzovaných osob. (MPSV, 2023)

Tabulka č. 4: Výše přídavku na dítě v Kč (platné v březnu 2023)

Věk dítěte	Základní výměra/měsíc	Zvýšená výměra/měsíc
Do 6 let	830,-	1330,-
6–15 let	970,-	1470,-
15 a více	1080,-	1580,-

Zdroj: MPSV, vlastní zpracování

Příspěvek na živobytí

Tento příspěvek je určen nízkopříjmovým osobám. I tento příspěvek mohou rodiny onkologických pacientů využít, pokud splní podmínky nároku na příspěvek. Nárok na příspěvek má osoba, která je uznána v hmotné nouzi. Hmotná nouze je stav, při kterém příjem žadatele (případně posuzovaných osob) nedosahuje částky živobytí. Posuzovány jsou sociální i majetkové poměry všech osob (i rodiny).

Příspěvek na bydlení

Na příspěvek na bydlení má nárok osoba/rodina, jejíž náklady na bydlení převyšují částku 30 % z čistého příjmu rodiny. V okamžiku, kdy jeden z rodičů není schopen docházet do práce, a musí zůstat s nemocným dítětem, se čistý příjem rodiny velmi sníží, proto může být pro tuto rodinu tento příspěvek vhodný. Výše příspěvku se liší podle typu bydlení a podle počtu osob v domácnosti. (MPSV, 2023)

Doplatek na bydlení

Doplatek na bydlení je určen nízkopříjmovým osobám. Tato dávka pomáhá uhradit odůvodněné náklady na bydlení. Výše tohoto doplatku se může individuálně lišit podle počtu osob v domácnosti. Výše doplatku je stanovena tak, aby po zaplacení nákladů na bydlení (nájem, energie) zůstala posuzovaným částka dle tabulek životního minima. (MPSV, 2023)

3.2 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány ze strany krajů, obcí, fyzických osob, nestátních neziskových organizací a MPSV. Dle MPSV je cílem sociálních služeb:

- *„...zachovávat lidskou důstojnost klientů,*
- *vycházet z individuálně určených potřeb klientů,*
- *rozvíjet aktivně schopnosti klientů,*
- *zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů,*
- *poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.“ (MPSV, 2020)*

Všechny zmíněné cíle jsou velmi důležité pro všechny klienty. Sociální služby pomáhají klientům žít běžný život, jako ho žijí jejich vrstevníci, kteří nemají žádná omezení. Hlavními činnostmi sociálních služeb je pomoc při zvládnutí běžných úkonů klienta. Může se jednat o pomoc s osobní hygienou, přípravou stravy, poskytnutím ubytování a jiné. Sociální služby také cílí na rozvíjení klientů ať už formou vzdělávací, aktivizačního programu nebo třeba poradenstvím.

3.2.1 Poskytovatelé sociálních služeb

Poskytování sociálních služeb můžeme rozdělit na tři typy. Prvním z nich je sociální služba terénní. Cílem terénní služby, je vyhledávat klienty v jejich prostředí. Z pravidla se jedná o lidi, kteří svým způsobem života sami sebe ohrožují a jsou vyloučeni ze společnosti. Mezi tyto skupiny se řadí lidé bez domova nebo lidé užívající návykové látky. Dalším typem služeb jsou ambulantní služby. Za ambulantní službou klient či jeho rodina fyzicky dochází. Součástí ambulantní služby není ubytování. Posledním typem služeb jsou pobytové služby. Tyto služby jsou spojené s ubytováním klienta.

Zařízení, poskytující sociální služby, jsou následující: „...*centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty, zařízení pro krizovou pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity, sociální poradny, sociálně terapeutické dílny, centra sociálně rehabilitačních služeb, pracoviště rané péče, intervenční centra, zařízení následné péče, centra duševního zdraví*“ (zákon č. 108/2006 Sb.)

3.2.2 Druhy sociálních služeb

Druhy sociální péče určuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Konkrétně jsou tyto služby vyjmenované v § 39-52 zmíněného zákona o sociálních službách, viz Tabulka č. 5.

Pro účely diplomové práce a jejího zaměření byly vybrány následující služby – osobní asistence, pečovatelská služba a odlehčovací služba. Tyto služby byly vybrány z důvodu jejich návaznosti a možnosti využití těchto služeb rodinami dětí hospitalizovaných na KDHO.

Osobní asistence je prováděna v domácím prostředí. Není tedy potřeba klienta přepravovat do nějakého zařízení. Osobní asistence slouží osobám se zdravotním postižením. V případě pacientů hospitalizovaných na KDHO může jít o děti s poruchou autistického spektra či s jiným postižením (mentálním nebo fyzickým). Osobní asistence pomáhá klientům v běžných úkonech, jako je například osobní hygiena, pomoc s přípravou stravy, uplatňování práv nebo zprostředkování společenského kontaktu. (MPSV, 2020)

Za pečovatelskou službou mohou klienti dojíždět do sociálního zařízení nebo zaměstnanci pečovatelské služby mohou přijet k nim do domácnosti. Jedná se tedy o ambulantní a terénní službu. Pečovatelská služba může být poskytnuta osobám s chronickým onemocněním, se zdravotním postižením nebo rodinám s dětmi, které potřebují fyzickou pomoc.

Odlehčovací služba je služba, která umožňuje neformálně pečující osobě si na chvíli odpočinout od náročné péče. Je poskytována lidem s chronickým onemocněním nebo se zdravotním postižením, které mají sníženou schopnost soběstačnosti a potřebují druhou osobu k zajištění běžného dne. (MPSV, 2020) Tyto služby by mohly využívat rodiny dětí, které se nacházejí v paliativní péči a rodiče je chtějí mít doma. Služba je poskytována jak v místě bydliště pacienta, tak v sociálním zařízení nacházejícím se mimo bydliště.

Služby sociální prevence jsou vyjmenovány v § 54-74a zákona č. 108/2006 Sb. Služby sociální prevence napomáhají klientům v překonání nepříznivé situace. Tyto služby obvykle využívají lidé, kterým hrozí sociální vyloučení. I tyto služby mohou být velmi důležité pro rodiny dětí s onkologickým onemocněním. (§ 53 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) V kontextu diplomové práce byly vybrány následující služby, které by mohly být využívány cílovou skupinou – raná péče, telefonická krizová pomoc, azylové domy, krizová pomoc a sociálně aktivizační činnosti pro rodiny s dětmi.

Azylové domy mohou poskytnout bydlení rodinám, které se ocitly v nepříznivé situaci, kterou nemohou zvládnout vlastními silami. Poskytují pobytovou službu na přechodnou dobu. (MPSV, 2020) Na území České republiky je několik typů azylových domů. Pro pacienty hospitalizované na KDHO přicházejí v úvahu azylové domy pro ženy a matky s dětmi nebo azylové domy pro rodiny s dětmi. Do těchto azylových domů se mohou přemístit matky (rodiny), které přišly o bydlení. U rodin z KDHO jde o případy, kdy rodina/matka není schopná platit nadále nájem a je nucena vystěhovat se z bytu nebo domu.

Tabulka č. 5: Sociální služby

Sociální poradenství	Služby sociální péče	Služby sociální prevence
<ul style="list-style-type: none"> • základní sociální poradenství • odborné sociální poradenství 	<ul style="list-style-type: none"> • osobní asistence, • pečovatelská služba, • tísňová péče, • průvodcovské a předčitatelské služby, • podpora samostatného bydlení, • odlehčovací služby, • centra denních služeb, • denní stacionáře, • týdenní stacionáře, • domovy pro osoby se zdravotním postižením, • domovy pro seniory, • domovy se zvláštním režimem, • chráněné bydlení, • sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče 	<ul style="list-style-type: none"> • telefonická krizová pomoc, • tlumočnické služby, • azylové domy, • domy na půl cesty, • kontaktní centra, • krizová pomoc, • intervenční centra, • nízkoprahová denní centra, • nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, • noclehárny, • služby následné péče, • sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, • sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, • sociálně terapeutické dílny, • terapeutické komunity, • terénní programy, • sociální rehabilitace

Zdroj: zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

3.3 Neziskové organizace

„Neziskové organizace hrají v ekonomice nezastupitelnou roli. Důvodů je několik, ale mezi ty nejzásadnější patří skutečnost, že neziskové organizace působí v oblastech, které jsou pro subjekty ziskového sektoru neatraktivní, neboť primárně nepřinášejí zisk, nebo stát ani nenabízí možnost poskytovat služby v těchto oblastech na tržní bázi, neboť chce mít nad danými službami nezbytný dohled. Neziskové organizace jsou v ekonomice nepostradatelné a hrají důležitou roli v odvětvích, která slouží k rozvoji společnosti jako celku. Jde například o oblast školství a vzdělávání, sociálních služeb, zdravotnictví, vědy a výzkumu, obrany a justice.“
(Hejduková, 2018, s. 14)

Právě neziskové organizace jsou pro rodiny dětí s hematologickým onemocněním velkým přínosem. Velmi často tyto organizace podporují rodiny finančně, materiálně, ale i po psychické stránce.

Podle Anheiera (2005) je organizace definovaná jako neziskový subjekt, pokud splňuje následujících pět charakteristik:

- institucionalizovanost (organizovanost) – toto kritérium vyžaduje, aby smysluplné organizační hranice, tímto se v našem právním státu rozumí např. zakládající listina, která specifikuje činnost, členy, odpovědnost aj.,
- soukromost (oddělené od státu) – neziskové organizace nejsou součástí vládního aparátu, nevykonávají vládní pravomoc. Neznamená to však, že nemohou být od státu podporované. Je důležité, že organizace má oddělenou institucionální identitu od identity státu.,
- samospráva (vybavené k řízení vlastní činnosti) - aby organizace splnily toto kritérium, musí být schopny do značné míry kontrolovat své vlastní aktivity. To znamená, že musí mít své vlastní interní řídicí postupy a požívat smysluplného stupně autonomie.,
- neziskovost (nevrácení vytvořeného zisku jejich vlastníkům) - neziskové organizace mohou akumulovat zisky v daném roce, ale zisky musí být využity zpět k naplňování základního poslání, nikoli rozděleny mezi vlastníky, členy, zakladatele nebo správní radu organizací.,
- dobrovolnost (zahrnující určitou smysluplnou míru dobrovolné účasti) – toto obsahuje dvě úvahy. První je zapojení dobrovolníků do svých operací

řízení. Druhou poté být v organizaci dobrovolně – nepovinně. Je pouze na jednotlivci, zda chce nebo nechce být členem. (Anheier, 2005, s. 47-49)

3.3.1 Jednotlivé typy neziskových organizací

V českém právu není jednotný zákon, který by upravoval všechny neziskové organizace. Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník se zabývá vznikem, činností nebo zánikem neziskových organizací. Díky Občanskému zákoníku došlo k vznikům nových právních norem. Neziskové organizace se tak často musely přeregistrovat na jinou právní formu, například občanská sdružení se nejčastěji měnila na spolky. Druhy právnických osob (organizace) se dělí na korporace, fundace a ústavy.

Korporace z hlediska neziskových organizací upravuje právní formu spolků – jedná se o právnickou osobu (dále jen „PO“) vytvořenou společenstvím osob (nejčastěji s jednotným záměrem) např. Amélie, z.s., která pomáhá po psychické stránce onkologickým pacientům. Fundace z hlediska neziskových organizací upravuje nadace a nadační fondy. Jedná se o PO, která je vytvořena majetkem vyčleněným pro určitý účel. Nadačním fondem je např. Nadační fond Pink Bubble, který pomáhá mladým onkologickým pacientům v boji s jejich nemocí. Poslední zmíněnou kategorií jsou ústavy, které jsou vytvořené za účelem provozování činnosti užitečného charakteru s využitím osobní a majetkové složky. (Novotný, Ivičová, Novotná, 2014)

Príspevková organizace je založená za účelem plnění veřejného zájmu. Často jsou tyto formy organizace v oblasti zdravotnictví a sociálních služeb. Zřizovatelem je stát nebo územní samospráva – kraje, obce. (Krechovská, Hejduková, Hommerová, 2018, s. 26-28)

Další formou neziskové organizace jsou obecně prospěšné společnosti (o.p.s). Jedná se o právnickou osobu, která by měla poskytovat obecně prospěšnou službu (nejčastěji v oblasti humanitární, zdravotnické a sociální). Tyto společnosti upravoval zákon č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech. Organizace se měly přetransformovat v jiné právní formy podle nového Občanského zákoníku, pokud tak neučinily, stále se řídí aktuálně již neplatným zákonem č. 248/1995 Sb.

Posledním formou neziskových organizací jsou účelová zařízení církve a náboženských společností (dříve církevní právnické osoby), které vykonávají obecně prospěšnou činnost a charitativní činnost. (3/2002 Sb., zákon o církevních a náboženských společnostech) Zástupcem těchto neziskových organizací je např. Diakonie ČCE.

Další dělení neziskových organizací je podle jejich funkcí. Jedná se spíše o teoretické dělení než praktické. U některých organizací dochází k prolínání funkcí. Dělení podle funkce:

- servisní NNO – poskytují přímé služby klientům. Nejčastějšími zástupci, jsou organizace, které poskytují sociální služby nebo působí v oblasti zdravotnictví.,
- advokační NNO – brání práva vymezených skupin. Prosazují změny nebo naopak se snaží zabránit změnám, pokud tyto změny poškozují jejich zájmové skupiny (ochrana životního prostředí apod.),
- zájmové NNO – zaměřují se pouze na zájmové činnosti např. Sokol,
- filantropické NNO – podporují finančně i materiálně veřejně prospěšné aktivity (jedná se o nadace nebo nadační fondy). (Klečková, 2020)

3.3.2 Neziskové organizace pro onkologické pacienty v Praze

Následující podkapitola se věnuje neziskovým organizacím, které působí na území Prahy a poskytují pomoc a podporu onkologickým pacientům. Oblast Prahy je vybrána z důvodu zmapování sociální práce ve FN Motol, která se nachází právě v hlavním městě. Organizace pacienty podporují různorodě. Některé organizace poskytují materiální pomoc, jiné finanční. Dle autorky této práce je právě různorodost podpory velmi důležitá, a to především z důvodu suplování pomoci od státu a také z důvodu, že každá rodina potřebuje trochu jinou pomoc. Tato pomoc může být velmi individuální. Pro někoho může být klíčová otázka financí a výpadku platu, pro jinou rodinu zase psychologická péče. V následujících odstavcích jsou představené neziskové organizace, které pomáhají pacientům z KDHO.

Amelie, z.s.

Organizace Amelie byla založena v roce 2005. Právní forma této organizace je zapsaný spolek. Druh pomoci, kterou organizace nabízí je psychologická a psychosociální.

Posláním organizace je pomáhat onkologickým nemocným pacientům a jejich blízkým. Jejich cílovou skupinou jsou mladí dospělí a dospělí pacienti s onkologickým onemocněním. Organizace chce, aby psychosociální pomoc byla dostupná všem v České republice. Amelie nabízí celkem čtyři programy:

- Dobrovolnický program – zprostředkování kontaktu

- Centrum Amélie – psychosociální pomoc formou podání informací
- Odborná skupina Amélie – odborníci definují a rozvíjí odbornost služeb Amélie
- Osvěta v psychosociální oblasti – poskytnutí informací, prevence (Amelie z.s., 2005)

Nadace DOBRÝ ANDĚL

Dobry anděl je velmi známá nezisková organizace. Funguje již od roku 2011 a rodiny podporuje po finanční stránce.

Mezi cílovými skupinami nejsou pouze onkologičtí pacienti, ale i pacienti s jinými nemocemi jako jsou pacienti se svalovou dystrofií nebo jiným závažným onemocněním. Cílem nadace Dobry Anděl je, aby rodiny nemocných dostávaly pravidelnou finanční podporu. (Dobry Anděl, 2011) Právě výpadek financí je pro rodiny velmi nepříjemný a dostává je do další špatné situace.

Donor, z.s.

Donor je nezisková organizace, založená v roce 2011, působí při Transplantační jednotce ve FN Motol. Právní forma této organizace je zapsaný spolek. Donor rodiny podporuje materiálně, psychosociálně a finančně.

„Jejich pomoc se soustřeďuje na aktivity přímo v nemocnici, ale i mimo ni. Pomáhá celé rodině k úspěšnému návratu do běžného života, organizuje rekondiční i podpůrné společné akce. Může se jednat i přímo o pomoc finanční, například v době placených poplatků za hospitalizaci pomohl spolek ekonomicky slabým rodinám poplatek uhradit, případně pomáhá s financováním provozu domácností či úhradou rekvalifikačních kurzů, autoškoly a podobně.“ (Keslová, 2021, str, 31)

Haima

Haima byla založená v roce 1991. Právní forma je zapsaný spolek. Haima poskytuje materiální a psychosociální pomoc.

„Cílem spolku HAIMA CZ je všestranně podporovat a pomáhat dětem s onkologickým nebo hematoonkologickým onemocněním a jejich rodinám tak, aby po dobu léčby i rekonvalescence byla zajištěna maximální možná kvalita jejich života.“ (Haima, 1991)

Spolek Haima má celorepublikovou působnost. Organizace Haima vznikla při oddělení dětské hematologické ve FN v Motole.

Hemojunior, z.s.

Organizace vznikla v roce 2001 za iniciativy rodičů nemocných dětí. Právní forma této organizace je zapsaný spolek. Organizace svým klientům pomáhá materiálně a finančně.

Organizace přispívá ke zlepšení kvality života pacientů s von Willebrantovou chorobou. Rozvíjí spolupráci rodin s odborníky, pomáhá shánět finanční prostředky. (Hemojunior, 2001)

Můj nový život, z.s.

Organizace byla založena v roce 2011. Právní forma této organizace je zapsaný spolek. Organizace pomáhá pacientům psychosociálně a materiálně.

Můj nový život pořádá edukativně-zábavné akce, které přispívají ke zlepšení psychického komfortu během léčby, integraci pacientů do běžného života. Organizace také pořádá edukativní akce za cílem šíření osvěty o dětském onkologickém onemocnění. (Můj nový život, 2011)

Nadační fond Dům Ronald McDonalda

Nadační fond na území České republiky byl založen již v roce 2002 a jedná se o právní formu fundace – nadační fond. Organizace pomáhá především svým ubytovacím prostorem ve FN Motol.

V roce 2022 se podařilo otevřít první Dům Ronalda McDonalda v České republice. Tento dům je postaven v areálu FN Motol. Dům slouží jako dočasný domov rodinám dětí, které se léčí ve FN Motol opakovaně nebo dlouhodobě. Kromě samotného ubytování dům nabízí i doplňkové podpůrné služby a aktivity, které by mohly pomoci zlepšit duševní a psychickou pohodu a tím rodinám pomoci překonat těžkou životní situaci. (Rubinová, 2022)

Nadační fond Kapka Naděje

Nadační fond Kapka naděje působí od roku 2000. Právní forma je fundace – nadační fond. Organizace pomáhá především materiálně (zakoupení přístrojů, vybavení apod.).

Během svého působení pomáhá zpříjemnit pobyt rodinám onkologicky nemocných dětí. Dále se snaží zlepšit psychosociální péči na hematologických a onkologických klinikách tím, že finančně podporuje pracovní místa pro psychology nebo herní terapeutky. Kapka naděje působí celorepublikově. Ekonomicky znevýhodněným rodinám dětí po zvládnutí onkologického onemocnění umožnila týdenní dovolenou v zahraničí.

Nadační fond Pink Bubble

Pink Bubble byl založen v roce 2012 a jedná se o právní formu fundace – nadační fond. Nadační fond pomáhá materiálně, finančně i psychosociálně.

Nadační fond Pink Bubble podporuje mladé lidi, kterým do života vstoupilo onkologické onemocnění. Škála pomoci, kterou fond nabízí je velmi široká. Pro mladé onkologické pacienty mají připravené drobné zážitky v době léčby a rekonvalescence, pomoc s financováním zdravotních pomůcek, pomoc při navrácení se zpátky do života (rekvalifikace, brigády apod.) nebo také splnění přání.

Nadační fond Radost dětem

Organizace Radost dětem byla založena v roce 2011 a jedná se o právní formu fundace – nadační fond. Organizace pomáhá finančně a psychosociálně.

Organizace radost dětem pomáhá nejen nemocným dětem, ale i dětem z dětských domovů. Pro onkologické pacienty pořádá benefiční koncerty, financuje léčebné pomůcky a pobyty, pořádá pobyty a šíří osvětu o onkologických onemocněních u dětí. (Radost dětem, 2011)

Naděje pro tebe

Naděje pro tebe byla založena v roce 2014 a jedná se o právní formu fundace – nadační fond. Nadační fond podporuje pacienty finančně a materiálně.

„Zabezpečují a poskytují finanční, materiální a jinou hmotnou pomoc lidem trpícím nádorovým nebo jiným zhoubným onemocněním, kteří se nacházejí ve finanční či sociální tísní,

kteřou nejsou s to v dšsledku svšeho onemocnšnš řššit. Poskytují finanční, materiální a jinou hmotnou pomoc členšm rodin, jejichž člen trpš nádorovšm onemocnšnšm nebo které v dšsledku nádorovšho onemocnšnš přišly o člena rodiny, jakož i tšm, kteří o nemocnšho pečují a v dšsledku toho se nacházejš ve špatné finanční situaci či v sociální tísnš.“ (Naděje pro tebe, 2014).

Nadační fond Šance onkoláčkšm

Nadační fond Šance onkoláčkšm byla založena v roce 2014. Jedná se o právní formu fundace, konkrštnš – nadační fond. Organizace pomáhá materiálně a finančnš onkologicky nemocnšm dštem v době lščby a do dvou let po ukončšnš lščby. Šance onkoláčkšm pomáhá v oblasti základních potřeb a v sociální oblasti. Podporuje rozvoj pacientš, kteršm do života vstoupilo onkologické onemocnšnš a chtšjí se dále rozvíjet. Organizace pořádá akce s cílem ššřit povšdomš o onkologických onemocnšnšch a podporovat takto nemocnš. (Nadační fond Šance onkoláčkšm, 2021, s. 5-6)

Zlatá rybka a Nadace rodiny Vlčkovšch

Dvě organizace, za kteršmi stojš Katarína a Ondřej Vlčkovš. První organizace Zlatá rybka vznikla již v roce 2014. Právní forma této organizace je zapsanš ústav. Pomáhají svšm klientšm materiálně a psychosociálně.

„Cílem organizace je splnit přání každšmu dštšti, které prošlo onkologickou lščbou. Plní přání i dštem, které svšj boj s nemocí bohužel nemohou vyhrát. Dšležitš pro Zlatou rybku je, aby to přání bylo opravdu dštšte a ne rodiny, která by tuto možnosť mohla využít. Proto než přání splní, opakovanš se ujistš, zda se jedná opravdu o přání nemocnšho dštšte. Tato organizace je podobná organizacím „Make a wish“, které jsou velmi populární ve Spojenšch státech amerických. Zlatá rybka neposkytuje finanční podporu pro rodiny na rozdíl od jinšch organizací, ale plnš finančnš hradš přání dštšte.“ (Keslová, 2021, s. 30)

Nadace rodiny Vlčkovšch byla založena v roce 2021. Právní forma organizace je nadace. Nadace aktuálně podporuje KDHO především ve spolufinancování pracovního místa pro psychologa, který hovořš ukrajinsky. Nadace posiluje týmy odbornšků, kteří pečují o rodiny s vášnš nemocnšmi dšti. Velmi se také snažš ššřit osvštu a podporovat paliativní pečš u dšti. (NRV, 2021)

4 Empirická část

V následujících kapitolách se od teoretických kapitol, kde byla představena sociální práce, zdravotně sociální pracovník, státní příspěvky a neziskové organizace, se přesuneme k praktické části, kde pomocí výzkumu bude autorka zodpovídat hlavní a dílčí výzkumné otázky.

Empirická část je rozdělena do šesti kapitol, které jsou rozdělené na představení metodologie a cíle práce, jednotlivé typy výzkumného šetření, vyhodnocující část, diskuzi a představení edukačně informačního letáku.

V empirické části diplomové práce bylo provedeno trojí výzkumné šetření. V první části bylo provedené dotazníkové šetření, jehož popis je rozdělen do čtyř podkapitol – tři podkapitoly jsou podle místa sběru dat a čtvrtá podkapitola tato data porovnává.

V kontextu teorií sociální práce autorka využívala systemický přístup, který je v současné době velmi využíván v humanitních vědách. Tento přístup byl vybrán především kvůli jeho efektivitě, kdy využíváme všechny dostupné zdroje k šetření. (Matoušek, 2012, s. 222)

4.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem diplomové práce je popsat podobu sociální práce poskytované rodinám hospitalizovaných dětí na KDHO ve Fakultní nemocnici Motol. Empirická část se zaměřuje na zkušenosti rodin, které prošly KDHO. Autorka zjišťuje jejich zkušenosti se sociální prací, navázání kontaktu a získání podpory od neziskových organizací a jejich zkušenosti s vyřízením a přiznáním státních příspěvků.

Dalšími cíli, kterými se práce zabývá, jsou otázky o tom, co rodiny vědí o možnosti čerpání státní sociální podpory? Jak jsou rodiny v této oblasti orientovány a co jim chybí? Jak poskytovanou podporu hodnotí?

Výstupem diplomové práce je edukačně informační leták pro rodiny, které budou hospitalizované na KDHO.

Hlavní a dílčí výzkumné otázky

- Jaký je stav poskytované sociální práce?
 - Jaké jsou druhy sociální pomoci a podpory pro pečující o 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 sociální podpory ve FN Motol na oddělení KDHO dostatečná?
 - Jaké reálné pomoci se rodinám onkologicky nemocných dětí dostává?
 - Co rodinám chybí z pohledu sociální podpory?

4.2 Cílová skupina

Cílová skupina jsou dětské pacienti, kteří byli nebo jsou léčeni na KDHO. Jedná se o děti ve věku od 0 do 18 let. Tito pacienti a jejich rodiny si vyslechli nelehkou diagnózu a tím bylo hematologické nebo onkologické onemocnění. Toto onemocnění si vyslechne každý rok cca 400 dětských pacientů. Ne všichni jsou však léčeni na KDHO. Po celé České republice existují další onkologická pracoviště.

V rámci výzkumu byla autorkou práce stanovena podmínka, že se bude jednat o pacienty v akutní fázi léčby nebo o pacienty, kteří jsou nejdéle do tří let od zahájení léčby. Toto rozmezí autorka vybrala z praktických důvodů. Tito pacienti jezdí na pravidelné kontroly do FN Motol, kde probíhal sběr dat. Zároveň aktuálně mohou řešit problémy, na které byl výzkum zaměřen. Pokud by se autorka ptala pacientů pět let od ukončení léčby, nebyla by data relevantní – pacienti by si již nemuseli pamatovat, jaké věci jim chyběly, zároveň se každým rokem upravuje výše některých státních příspěvků či nové vznikají nebo zanikají. Pokud věk

pacienta neumožňuje se zúčastnit dotazníkového šetření z důvodu nízkého věku či rozumových schopností, účastní se dotazníkového šetření rodič, který jej vyplňuje.

Výběr respondentů probíhal náhodně. Data byla sbíraná v rámci dotazníkového šetření od 15. 1. 2023 do 28. 2. 2023, dotazníkového šetření se tedy zúčastnili všichni pacienti, kteří v tuto dobu dorazili na ambulantní kontrolu na KDHO na jednotlivé ambulance – ambulance hematologie, ambulance onkologie a ambulance pro děti po transplantaci kostní dřeně. Celkové sbírání dat probíhalo od ledna 2023 do konce března 2023.

Tato cílová skupina byla autorkou vybrána především z osobní angažovanosti. Autorka působí od roku 2011 v neziskové organizaci, která právě pomáhá těmto pacientům. Za ty roky práce si je autorka vědoma, že péče je velmi kvalitní po zdravotní stránce, často však slýchala od rodin, že jim chybí jiná podpora, informace. Právě nedostatek informací, chce autorka změnit a poskytnout rodinám na základě výzkumu informační – edukační materiál, který by rodinám mohl usnadnit první měsíce v léčbě.

4.3 Metodologie

V empirickém výzkumu v sociálních vědách dochází k získávání poznatků pomocí systematické analýzy dat, které jsou získány metodologicky podloženou metodou. Metody pro získání dat jsou velmi rozmanité. (Hendl, 2005, s. 37) V rámci empirického výzkumu autorka používá smíšený výzkum, kdy dotazníkové šetření (kvalitativní část výzkumu) využívá pouze pro sběr velkého objemu dat, aby se poté mohla zaměřit přímo na kvalitativní část výzkumu (případové studie a rozhovor). Ve smíšeném výzkumu autorka neověřuje hypotézy, ale stanovuje si výzkumné otázky, které jsou stěžejní pro tento výzkum.

Jak uvádí McGuirk a O'Neill dotazníky jsou užitečné pro sběr původních údajů o lidech, jejich chování, zkušenosti a sociální interakce, postoje a názory a povědomí o událostech (McLafferty 2010; Parfitt 2005). Dotazníky obvykle zahrnují sběr kvantitativních a kvalitativních dat. Tyto dotazníky se smíšenou metodou se poprvé objevily se vzestupem behaviorální geografie v 70. letech 20. století. Začaly se stále více používat ke shromažďování údajů ve vztahu ke komplexním záležitostem jako životní prostředí, sociální identita nebo kvalita života a komunita.

Kvalitativní dotazníky využívají otevřené otázky k vytvoření dlouhých písemných odpovědí. Tyto otázky mají za cíl odhalit názory, zkušenosti, příběhy nebo postoje. Často jsou využívány jako užitečný předstupeň rozhovorů, protože pomáhají identifikovat počáteční témata nebo problémy, které pak lze dále zkoumat ve výzkumu. (Deakin University, 2023)

Podle Creswella je kvalitativní výzkum „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ (Creswell in Hendl, 2005, s. 50)

Jak uvádí Hendl, výhodou kvalitativního přístupu je možnost získání hloubkového popisu případu. Výzkumník nezůstává pouze na povrchu, ale provádí podrobnou komparaci dat a sleduje jejich vývoj. Kvalitativní výzkum může poskytnout podrobné informace, proč daný jev vzniká. (Hendl, 2005, s. 53)

„*V některých typech smíšeného výzkumu se používají na úvod kvalitativní metody sběru dat, po jejich shromáždění a analýze následuje dotazování pomocí strukturovaného dotazníku v rámci statistického šetření a potom se provede dodatečné hloubkové dotazování vybraných účastníků šetření. Tomuto postupu se říká výzkum pomocí míchání metod*“ (Hendl, 2005, s. 60)

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 čase, 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 byly rozdávány na ambulancích vybraných klinik KDHO, kde v rámci pravidelné kontroly dostane pacient dotazník a při odchodu ho odevzdával. Tímto se zaručila velká návratnost dotazníků. Celková návratnost dotazníků byla téměř 97 %. Dotazníkové šetření bylo rozděleno do tří kategorií, a to dle ambulaní, kde byly dotazníky rozdávány (ambulance transplantační jednotky, ambulance hematologie, ambulance onkologie).

Dotazník byl 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 nebyly uvedeny žádné údaje, které mohly směřovat k zjištění totožnosti. Respondenti byli hned v úvodu informováni, že se jedná o anonymní dotazník. Dotazníky byly

bezpečně uchovány ve sběrných schránkách na ambulancích. Poté si je autorka převzala a data analyzovala již mimo FN Motol. Po obhájení diplomové práce budou dotazníky skartovány.

Dotazníkové šetření bylo určeno pacientům (jejich zákonným zástupcům), kteří jsou v léčbě či nejpozději do tří let od ukončení léčby. Tento časový úsek určila autorka z důvodu akutnosti potřeby podpory.

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 jsou vybrány na základě doporučení zdravotně sociálního pracovníka, který spravuje agendu sociální práce na KDHO. Míra potřeby podpory byla vyhodnocována dle délky trvání podpory a rozsahu podpory, kterou rodina potřebuje a užívá.

„Obecná definice případové studie nám říká, že jde o intenzivní studium jednoho případu – tedy jedné situace, jednoho člověka, jednoho problému. Případová studie je metoda ve skrze kvalitativní, neboť dokáže dokonale splnit základní cíle kvalitativního výzkumu – zkoumá současné fenomény do jejich hloubky v jejich skutečném kontextu.“ (Olecká, Ivanová, 2015, s. 63)

Podklad k případovým studiím autorka získala ze Sociálního oddělení ve FN Motol, kde jí k dispozici byly jednotlivé složky pacientů, kterým byla poskytnuta sociální práce či státní sociální podpora. Autorka provedla analýzu těchto dokumentů. Analýza dokumentů je velmi důležitou technikou sběru informací používanou v empirických výzkumech. Týká se rozboru a využití údajů všech dokumentů, ve kterých jsou zakotveny informace o sociální realitě. (Buriánek, 2018). Dále také autorce byly k dispozici interní předpisy, směrnice a nařízení FN Motol. Případové studie jsou analyzovány induktivně a dále jsou interpretovány. Výzkumník se snaží pochopit aktuální dění a vytváří podrobný popis toho, co zaznamenal. (Hendl, 2005)

Rozhovor

Pro třetí výzkumné šetření si autorka práce vybrala polostrukturovaný rozhovor. V tomto případě se jedná o často využívanou metodu při kvalitativních výzkumech. 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. (Disman, 2021). Polostrukturovaný rozhovor je často oblíbený pro svou flexibilitu, dostupnost a pochopitelnost. Autor vidí podstatu tohoto typu rozhovoru ve schopnosti odhalit skryté a často i závažné aspekty lidského jednání. (Mišovič 2019, s. 80)

„Polostrukturovaný rozhovor obsahuje připravené otázky, důsledně a systematicky orientované k identifikaci výzkumných témat pomocí detailních odpovědí. Výzkumník může využít při vedení rozhovoru jeho osnovu a záznamový arch pro své poznámky, náměty. Jeho základem je konverzace a ta dovoluje zkušenému výzkumníkovi měnit styl, rychlost a pořadí otázek. Výzkumník i aktér jsou rovnocennými účastníky rozhovoru a odpovědi se rodí v situační interakci, pod vlivem subjektivity aktéra. Výzkumník reflektuje výsledky každého rozhovoru a promítá poznatky do otázek v následujícím rozhovoru“ (Mišovič 2019, s. 84).

Rozhovor byl proveden se zdravotně sociálním pracovníkem, který podepsal informovaný souhlas o zveřejnění výsledku rozhovoru a přepisu rozhovoru. Vzor tohoto informovaného souhlasu viz Příloha č. 4. Tento pracovník má na starosti ve FN Motol právě KDHO, spravuje agentu těchto pacientů již několik let. Dále má na starosti všechna pediatrická oddělení ve FN Motol.

Rozhovor byl analyzován pomocí metody otevřeného kódování. Tato metoda spočívá v tom, že v textu jsou k jednotlivým slovním spojením přiřazeny kódy, které s daným spojením souvisí. Při opakovaném procházení textu, autor kódy přiřazuje do kategorií. Cílem otevřeného kódování je tematické rozkrytí textu. (Hendl, 2008, s. 247) Přehled získaných kódů a kategorií je součástí příloh této diplomové práce.

4.4 Etické aspekty výzkumu

Jak uvádí Kutnohorská, v každém výzkumu je potřeba věnovat se etickým otázkám. Etika výzkumu vyzývá, aby výzkumníci nesledovali vlastní zájmy na úkor zájmu sledovaných osob. Výzkumné šetření, které je zaměřené na zkoumání člověka, musí respektovat a dodržovat etické principy jako je prospěšnost, spravedlnost, a především také zachování důstojnosti člověka. (Kutnohorská, 2009, s. 98) Etické zásady práce se zkoumanými osobami vycházejí ze základních předpokladů, že výzkum nesmí jakkoliv ohrozit nebo poškodit studovaného jedince. (Reichel, 2009, s. 177)

Před zahájením samotného výzkumu bylo osloveno vedení KDHO, kde probíhala větší část výzkumu. Autorka osobně hovořila s primářkou KDHO o představě směřování diplomové

práce a o designu výzkumného šetření. Paní primářka se vším souhlasila. Vedení kliniky byl taktéž poskytnut návrh dotazníkového šetření, jehož sběr probíhal na již zmíněných třech ambulancích. Dotazníky byly sbírány do předem připravených boxů, aby byla zachována celková anonymita respondentů. Analýza dotazníků probíhala mimo areál FN Motol. Po zpracování a analýze dat získaných z dotazníků byla provedena skartace jednotlivých dotazníků. Všichni respondenti byli obeznámeni s anonymitou dotazníkového šetření. Respondenti, kteří vyplňovali dotazníky, nejsou známi ani autorce práce ani personálu KDHO.

V rámci rozhovoru byla oslovena zdravotně sociální pracovnice pomocí emailové korespondence, zda by měla zájem se zúčastnit výzkumného šetření. V emailové korespondenci ji byla představena diplomová práce, a především výstup diplomové práce (informační brožura – jejíž návrh je možné vidět v příloze č. 1). Před provedením rozhovoru byly pracovnici zaslány jednotlivé okruhy, které byly součástí polostrukturovaného rozhovoru. Pracovnice byla informována o nahrávání a zveřejnění výsledů rozhovoru s čímž souhlasila. Rozhovor proběhl osobně v kanceláři pracovnice, kde bylo zajištěno soukromí. Pracovnice měla dostatek času na své odpovědi, nebyla přerušována ani nijak omezována ve svých odpovědích.

V rámci případových studií autorka postupovala analýzou zdravotní dokumentace, kdy na pracovišti zdravotně sociálního pracovníka zpracovala data do jednotlivých případových studií. V těchto studiích nejsou pacienti jmenováni ani zde není označeno pohlaví pacienta, a to z důvodu, aby byla zachována co možná největší anonymita pacientů. V textech nejsou specifikovány konkrétní údaje, jako je např. diagnóza. Je zde pouze uveden rok zahájení léčby a o jaký typ onemocnění se jedná (hematologické/onkologické). Níže v textu, který se zabývá interpretací získaných dat, autorka používá označení Pacient A-C.

4.5 Pozicionalita výzkumníka

Autorka práce je aktuálně zaměstnancem FN Motol, avšak jako interní auditor na oddělení Řízení kvality. K cílové skupině a k celé Klinice dětské hematologie a onkologie má velmi blízký vztah, a to díky mamince, která je zde zaměstnána. Mezi lety 2011 až 2023 působila jako člen a dobrovolník v neziskové organizaci Donor, která působí při Transplantační jednotce. Organizace se zabývá pomocí rodinám po transplantaci kostní dřeně. Během těchto let autorka sbírala zkušenosti s touto cílovou skupinou, a díky tomu má velký přehled o potřebách těchto rodin. Vzhledem k výše uvedeným informacím, měla autorka snadnější přístup k získání dat pro výzkumné šetření.

Byl to již třetí výzkum, který autorka realizovala na této klinice. Ve svých závěrečných pracích na bakalářském (*Psychosociální pomoc a podpora rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně*, 2021) a vyšším odborném studiu (*Změny v sociálně pedagogické oblasti u dětí po transplantaci kostní dřeně*, 2019) se autorka vždy zabývala podporou pacientů po transplantaci kostní dřeně a jejich rodin. Aktuální dotazníkové šetření bylo realizováno z jedné třetiny na ambulanci pro pacienty po transplantaci kostní dřeně.

Díky předchozím výzkumům a osobní známosti bylo pro autorku jednodušší oslovit zdravotně sociálního pracovníka jako informanta. Vzhledem k působnosti v neziskové organizaci bylo jednodušší získat respondenty pro výzkum, protože věděli, za jakým účelem je dotazníkové šetření, a kdo je jeho zpracovatelem. Autorka práce si byla vědoma, že znalost prostředí ji nesmí svést z výsledků výzkumu.

5 Dotazníkové šetření

Do dotazníkového šetření se zapojilo celkem 60 respondentů. Ti odpovídali na 29 otázek. Otázky v dotazníkovém šetření byly otevřené, uzavřené, ale i polootevřené. Respondenti odpovídali na otázky týkající se sociální podpory, podpory od neziskových organizací, psychologické péče, ale také na otázky ekonomické – jak ovlivnila nemoc dítěte jejich finanční situaci. Celkem se vrátilo 59 dotazníků. Jeden dotazník zůstal u rodiny. Celkem u dvou dotazníků došlo k chybě při vyplňování – zákonný zástupce přehlédl poslední dvě strany z dotazníku. V příloze č. 3 je možné prohlédnout si podobu dotazníku.

5.1 Analýza dat z dotazníků

Vyhodnocování všech získaných dat bylo provedeno ve třech kategoriích – hematologická ambulance, onkologická ambulance, ambulance pro pacienty po transplantaci kostní dřeně (ambulance TKD). U identifikačních (analytických) otázek jsou data prezentována dohromady za všechny tři kategorie. U specifických otázek jsou vždy popsány výsledky jednotlivě.

Návratnost dotazníků z jednotlivých klinik byla – 100 % hematologická ambulance, 100% onkologická ambulance a 95 % ambulance TKD.

Otázka č. 1: Dotazník vyplňuje

Dotazníkové šetření bylo vyplněno v 56 případech zákonným zástupcem. Ve třech případech dotazník byl vyplněn přímo pacientem

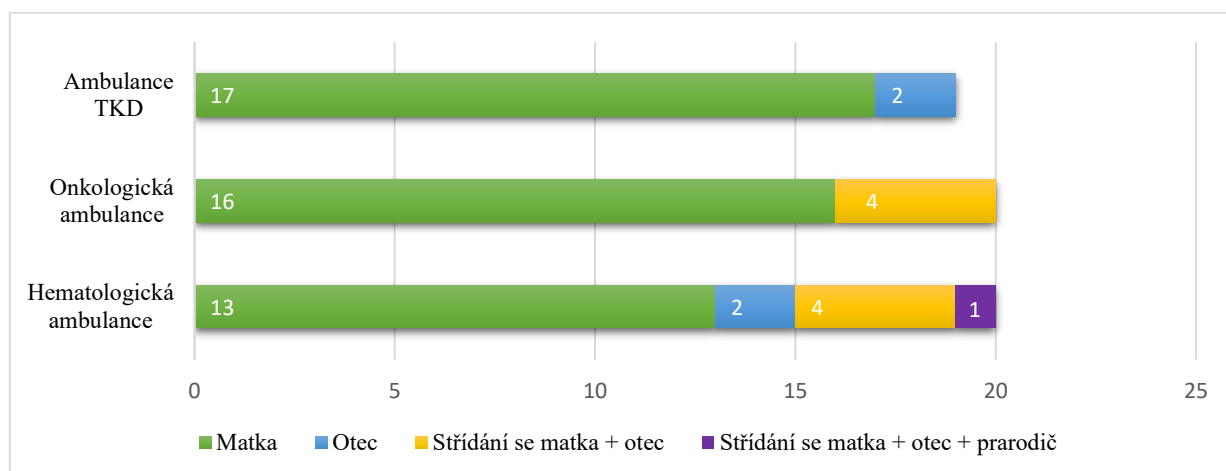
Otázka č. 2: Kdo byl s pacientem v nemocnici

Na hematologické ambulanci 13 respondentů uvedlo, že v nemocnici s hospitalizovaným dítětem pobývala matka. 4 respondenti uvedli, že u hospitalizovaného dítěte se střídala matka a otec. V jednom případě se u dítěte s matkou a otcem střídal ještě prarodič. Ve dvou případech v nemocnici pobýval pouze otec dítěte.

Na onkologické ambulanci celkem 16 respondentů uvedlo, že v nemocnici pobývala s pacientem matka. 4 respondenti uvedli, že se u pacienta střídala matka a otec.

Na ambulanci TKD v 17 případech byla s pacientem v nemocnici matka. 2 respondenti uvedli, že v nemocnici byl s dítětem otec.

Graf č. 1: Doprovod dítěte v nemocnici



Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 3: Péče o domácnost a nemocné dítě

Jako nejčastější odpověď na hematologické ambulanci uvedlo celkem 14 respondentů, že matka zajišťuje péči o dítě, otec je zaměstnán a stará se o domácnost. 2 respondenti uvedli, že se jedná o samoživitelky tudíž péči o dítě i domácnost zajišťují samy. 1 respondent uvedl, že dítě je ve střídavé péči, tudíž každý z rodičů má svou domácnost. 3 respondenti uvedli, že se navzájem střídají, jak v péči o dítě, tak o domácnost a oba jsou zaměstnaní.

Na onkologické ambulanci uvedlo 7 respondentů, že matka se starala o pacienta, otec zajišťoval domácnost a chodil do práce. Ve 4 případech uvedli respondenti, že jsou samoživitelky a vše zajišťují samy. 5 respondentů uvedlo, že se v péči o dítě a o domácnost starají oba. 2 respondenti uvedli, že jeden z rodičů zajišťoval péči a druhý byl nezaměstnaný. V 1 případě uvedl respondent, že péči o dítě zajišťuje matka a o domácnost se stará babička, která chodí do práce. 1 respondent na otázku neodpověděl.

Celkem 15 respondentů z ambulance TKD uvedlo, že se o nemocné dítě starala matka, otec byl zaměstnán a staral se o domácnost. 3 respondenti uvedli, že se jedná o samoživitelky, které péči o dítě a domácnost tedy zajišťují samy. 1 respondent uvedl, že péči o dítě, domácnost vykonával otec.

Otázka č. 4: Pracovní neschopnost

Vzhledem k dlouhodobé léčbě pacientů na všech oddělení (hematologie, onkologie a transplantační jednotka) není možné pro pečujícího rodiče chodit pravidelně do svého zaměstnání.

V pracovní neschopnosti během léčby dítěte bylo 55 % respondentů z hematologické ambulance. 35 % respondentů v pracovní neschopnosti nebylo, z těchto respondentů 50 % doplnilo, že pracovali na home office z nemocnice po večerech, nebo když dítě spalo.

Celkem 12 respondentů z onkologické ambulance uvedlo, že pečující rodič byl v pracovní neschopnosti. 7 respondentů z ambulance transplantační jednotky uvedlo, že v pracovní neschopnosti nebyli. 2 z nich dopsali, že pracovali na home office. 1 respondent na tuto otázku neodpověděl.

V pracovní neschopnosti po dobu léčby bylo 9 respondentů z ambulance TKD. 6 respondentů uvedlo, že nebyli v pracovní neschopnosti. 4 dotázaní na tuto otázku neodpověděli.

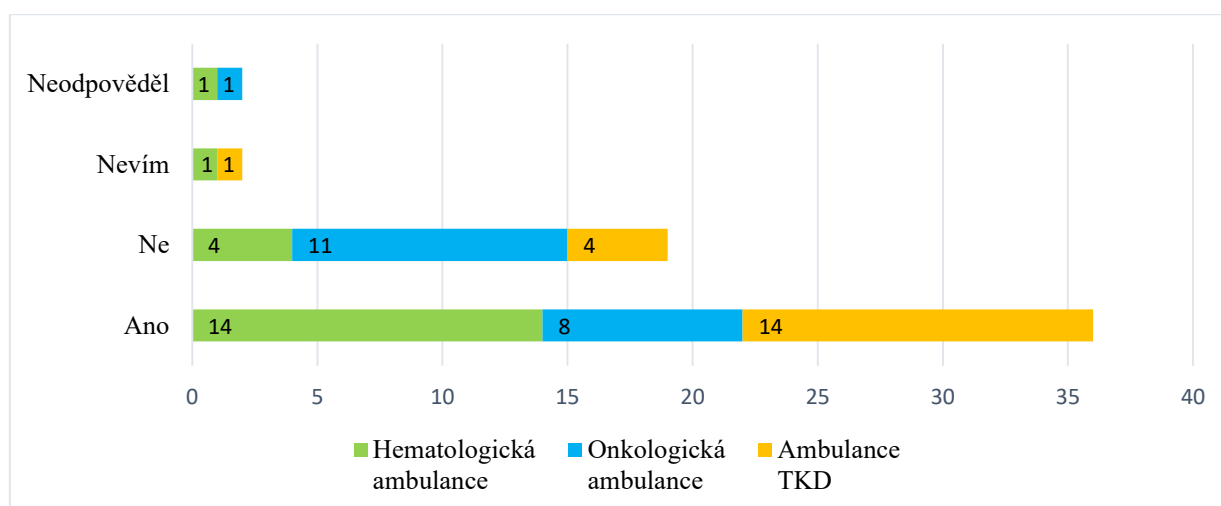
Otázka č. 5: Příspěvek na péči

Tento příspěvek vyžívalo z hematologické ambulance 14 dotázaných. 4 dotázaní příspěvek neužívali, 1 dotázaný odpověď neznal a 1 dotázaný odpověď nevyplnil.

Příspěvek na péči užívalo z onkologické ambulance 8 respondentů. Dalších 11 respondentů uvedlo, že příspěvek na péči neužívali, 2 z těchto respondentů doplnili, že jim byl příspěvek zamítnut. V jednom případě šlo o dítě do 1 roku, žádali o příspěvek chybně. 1 respondent na otázku neodpověděl.

V ambulanci TKD příspěvek na péči pobíralo 14 respondentů. 1 respondent uvedl, že neví, zda příspěvek užívali. 4 respondenti uvedli, že příspěvek nepobírali. Celkové shrnutí mezi jednotlivými ambulancemi popisuje graf č. 2.

Graf č. 2: Příspěvek na péči



Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 6: Čekání na přiznání příspěvku na péči

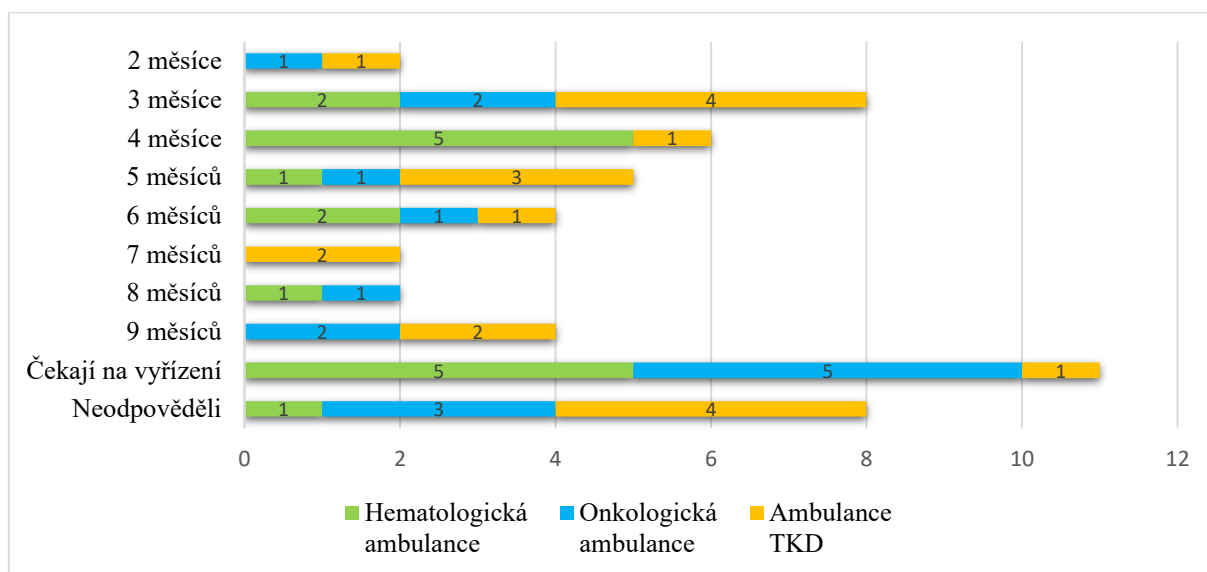
Na hematologické ambulanci 7 respondentů doplnilo, že aby jim byl příspěvek přiznán, museli 1-2x podat odvolávající žádost. Průměrná doba čekání na přiznání příspěvku na péči byla 6 měsíců (v tomto průměru nejsou zahrnuti respondenti, kteří na přiznání příspěvku stále čekají).

Stejně jako u hematologických, tak i u onkologických pacientů je příspěvek na péči nejvyužívanějším příspěvkem. Nejkratší doba vyřízení tohoto příspěvku u onkologických pacientů byla 2 měsíce, nejdelší 9 měsíců. Průměrná doba čekání na přiznání PNP byla 5,5 měsíce. 3 respondenti na tuto otázku neodpověděli.

Stejně jako u předchozích skupin, tak i u pacientů po transplantaci kostní dřeně je příspěvek na péči nejvyužívanějším státním příspěvkem. Nejkratší doba vyřízení tohoto příspěvku byla 2 měsíce, nejdelší 9 měsíců. Průměrná doba čekání na přiznání PNP byla 4,7 měsíce. 4 respondenti na tuto otázku neodpověděli.

Následující graf č. 3 ukazuje dobu čekání na přiznání PNP napříč jednotlivými ambulancemi.

Graf č. 3: Doba čekání na přiznání PNP



Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 7: Doba pobírání příspěvku na péči

Podle dotazníkového šetření průměrná doba čerpání příspěvku na péči u hematologických pacientů je 24,5 měsíce. Nejkratší uvedená doba pobírání příspěvku byla 7 měsíců (respondent však stále příspěvek pobírá). Nejdelší doba pobírání příspěvků byla 48 měsíců (respondent uvedl, že již příspěvek neužívá).

Na onkologické ambulanci nejdéle pacient užíval příspěvek na péči po dobu 12. ti let (příspěvek užíval již od narození). 3 respondenti uvedli, že příspěvek na péči stále užívají.

Na ambulanci TKD 9 respondentů uvedlo, že stále příspěvek pobírají. Nejdelší doba pobírání příspěvku byla 2,5 roku.

Otázka č. 8: Péče nemocničních kaplanů

Péči nemocničních kaplanů využil pouze jeden respondent z hematologické ambulance. 17 dotázaných uvedlo, že péči spirituálních pracovníků ve FN Motol nevyužili. 2 respondenti uvedli, že o možnosti této péče nevěděli a zároveň dopsali informaci, že by o službu měli zájem.

Péči spirituálního pracovníka využil 1 respondent z onkologické ambulance. 16 respondentů uvedlo, že o tuto péči neměli zájem. Zbývá 3 respondenti uvedli, že o této možnosti nevěděli.

Z ambulance TKD 16 respondentů uvedlo, že tuto péči využít nechtěli. 2 respondenti uvedli, že o možnosti péče duchovního pracovníka nevěděli. 1 dotázaný na tuto otázku neodpověděl.

Otázka č. 9: Péče zdravotně sociálního pracovníka

Péči zdravotně sociálního pracovníka využilo 70 % respondentů z hematologické ambulance. Dalších 30 % uvedlo, že péči zdravotně sociálního pracovníka nepotřebovalo.

Na onkologické ambulanci využilo péči ZSP 70 % respondentů. 10 % respondentů uvedlo, že o tuto péči neměli zájem. Dalších 10 % respondentů uvedlo, že o možnosti péče zdravotně sociálního pracovníka nevěděli. Zbýlých 10 % dotázaných na tuto otázku neodpovědělo.

Z ambulance TKD využilo péči ZSP 69 % respondentů. 16 % respondentů uvedlo, že péči zdravotně sociálního pracovníka nepotřebovalo. 16 % respondentů uvedlo, že o možnosti této péče nevědělo.

Ze všech třech ambulancí o možnosti péče ZSP nevědělo téměř 20 % dotázaných.

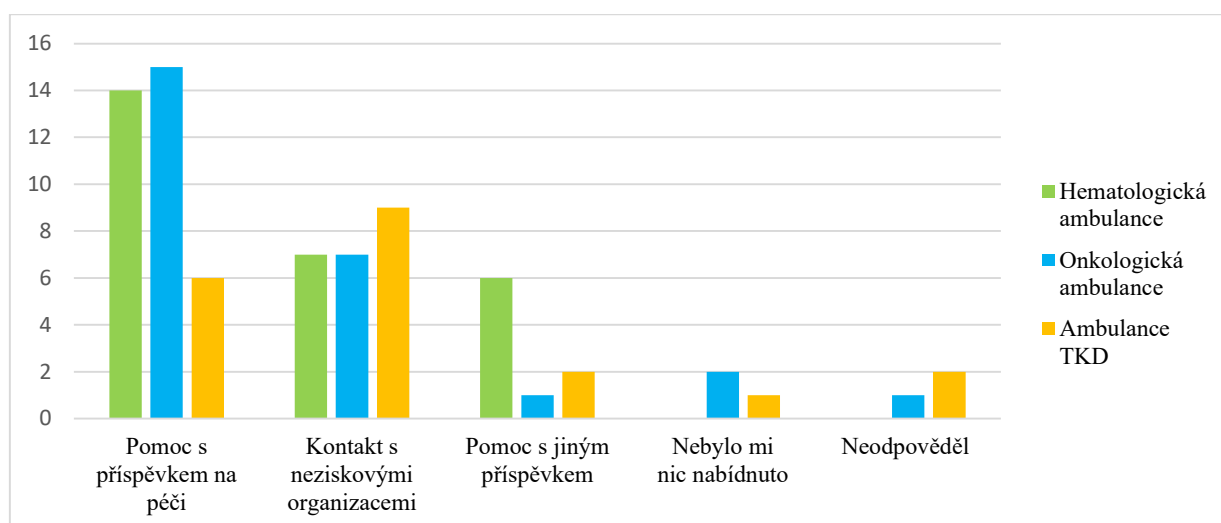
Otázka č. 10: Sociální poradenství

Graf č. 4 popisuje, jaké sociální poradenství bylo respondentům z jednotlivých ambulancí poskytnuté. Nejčastěji rodiny z hematologické ambulance uváděly, že jim zdravotně sociální pracovník pomohl vyřídit žádost s příspěvkem na péči. 7 respondentům pomohl sociální pracovník kontaktovat neziskovou organizaci. Dalších 6 dotázaných uvedlo, že jim bylo poskytnuto poradenství s jinými státními příspěvky.

Respondentům z onkologické ambulance nejčastěji zdravotně sociální pracovník poskytoval taktéž poradenství s přiznáním příspěvku na péči. Druhým nejčastějším poradenstvím bylo zprostředkování kontaktu s neziskovými organizacemi.

Nejčastějším poradenstvím u respondentů z ambulance TKD bylo zprostředkování kontaktu s neziskovými organizacemi. Dále pak zdravotně sociální pracovník poskytoval pomoc s přiznáním příspěvku na péči. 1 respondentovi nebylo nic nabídnuto.

Graf č. 4: Poskytované poradenství



Zdroj: vlastní zpracování

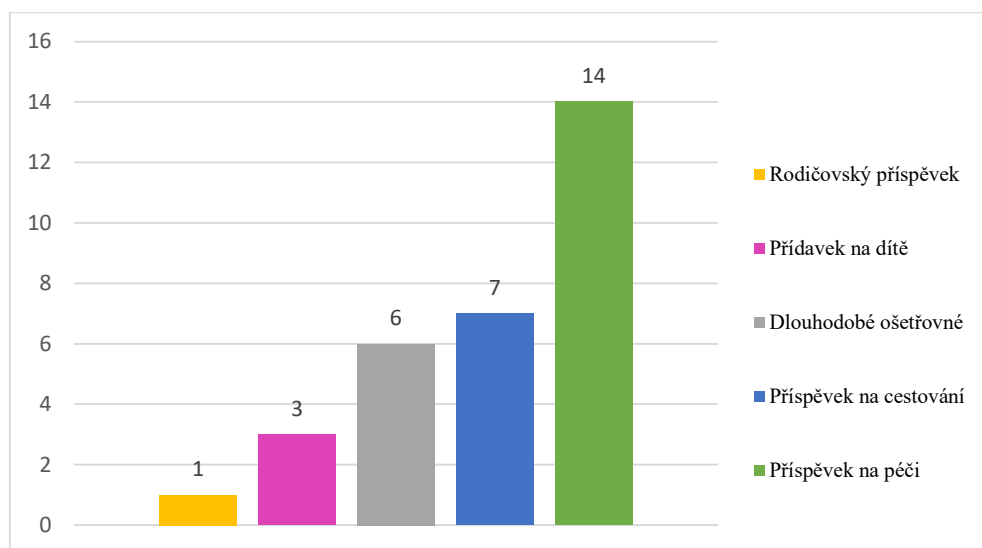
Otázka č. 11: Psychologická péče

Psychologickou péčí využilo 30 respondentů. O péči psychologů nemělo zájem 26 respondentů. Celkem 3 respondenti uvedli, že o možnost péče psychologa nevěděli, a že by ji využili. Respondenti, kteří nevěděli o možnosti psychologické péče, byli z onkologické ambulance.

Otázka č. 12: Podpora od státu (příspěvky)

Nejčastějším příspěvkem, které respondenti čerpali na hematologické ambulanci, byly příspěvek na péči a příspěvek na cestování. Všechny konkrétní příspěvky, které respondenti z hematologické ambulance čerpali, jsou uvedeny v Grafu č. 5. 10 dotázaných využilo více než jeden příspěvek.

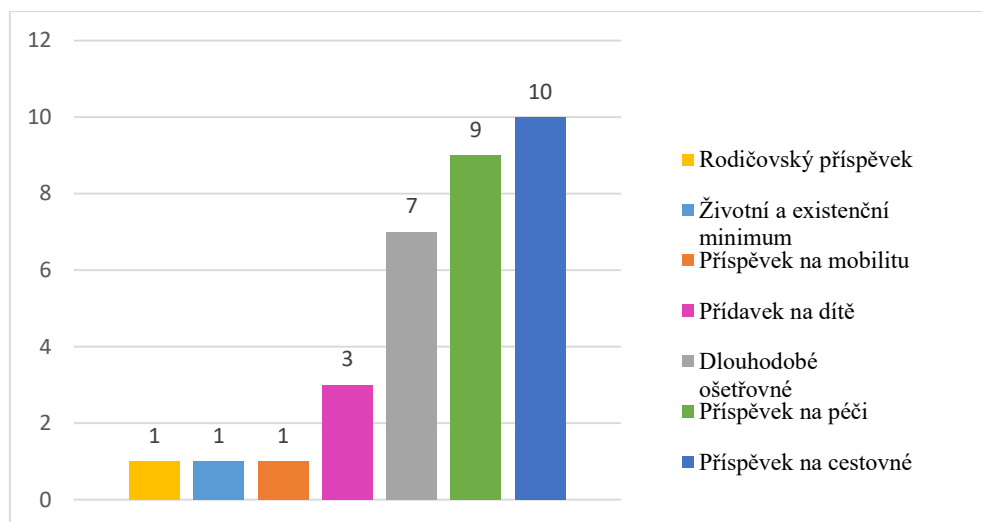
Graf č. 5: Konkrétní státní pomoc – hematologická ambulance



Zdroj: vlastní zpracování

Na onkologické ambulanci respondenti nejčastěji čerpali příspěvek na cestovné, který využilo celkem 10 respondentů. Celkem 9 respondentů využilo příspěvek na péči. 7 respondentů využilo dlouhodobé ošetřovné. 1 respondent na tuto otázku neodpověděl. Všechny konkrétní příspěvky, které respondenti z onkologické ambulance čerpali, jsou uvedeny v Grafu č. 6.

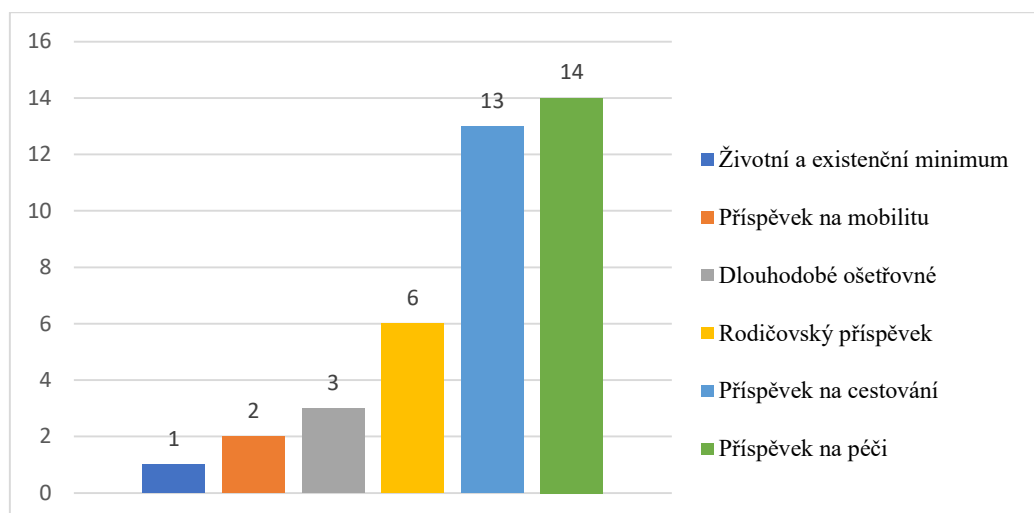
Graf č. 6: Konkrétní státní pomoc – onkologická ambulance



Zdroj: vlastní zpracování

Na TKD ambulanci byl nejčastěji užívaným příspěvkem od státu příspěvek na péči, který využilo celkem 14 respondentů. Celkem 13 respondentů využilo příspěvek na cestovné. 7 respondentů využilo dlouhodobé ošetřovné. Všechny konkrétní příspěvky, které respondenti z onkologické ambulance čerpali, jsou uvedeny v Grafu č. 7.

Graf č. 7: Konkrétní státní pomoc – ambulance TKD



Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 13: Karty ZT, ZTP a ZTP/P

Jednu z výše uvedených karet využívalo 11 respondentů z hematologické ambulance. 8 respondentů nebylo držiteli těchto karet. 1 respondent čeká na vyřízení karty ZTP.

Držitelem karty ZTP bylo 7 dětských pacientů z onkologické ambulance. 3 pacienti čekali na schválení karty v době vyplňování dotazníku. 9 pacientů nebylo držitelem této karty. 1 respondent na tuto otázku neodpověděl.

13 respondentů z ambulance TKD uvedlo, že je pacient držitelem jedné ze zmíněných karet. 1 respondent uvedl, že čeká na přiznání karty. 5 respondentů uvedlo, že pacient není držitelem zmíněných karet.

Otázka č. 14: Dostatečnost státní podpory

11 respondentů z hematologické ambulance uvedlo, že podpora od států byla dostatečná. S tímto názorem nesouhlasí 9 dotázaných

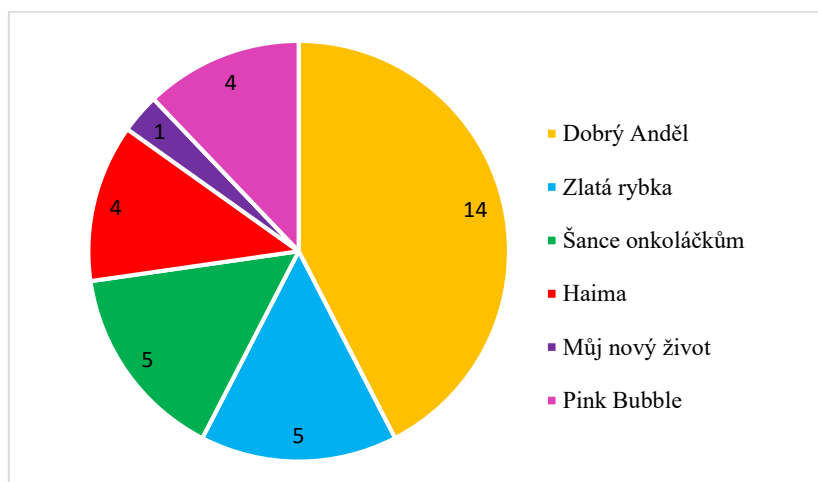
Pro 14 respondentů z onkologické ambulance podpora od státu nebyla dostatečná. 4 z těchto respondentů uvedli, že největším problémem byla doba čekání na schválení dané pomoci a podpory. Naopak pro 5 respondentů byla podpora dostačující. 1 respondent na tuto otázku neodpověděl.

Podpora ze strany státu byla dostačující pro 7 dotázaných z ambulance TKD. 12 respondentů uvedlo, že pro ně podpora byla nedostačující.

Otázka č. 15: Podpora ze strany neziskových organizací

Níže uvedený graf č. 8 znázorňuje konkrétní neziskové organizace, které pomohly hematologickým pacientům. Nejčastějším podporovatelem je organizace Dobrý Anděl. 4 respondenti uvedli, že nevyužili/nebyla jim nabídnuta pomoc od neziskových organizací. 1 respondent na otázku neodpověděl. Zbylých 14 respondentů využilo podporu od dalších neziskových organizací.

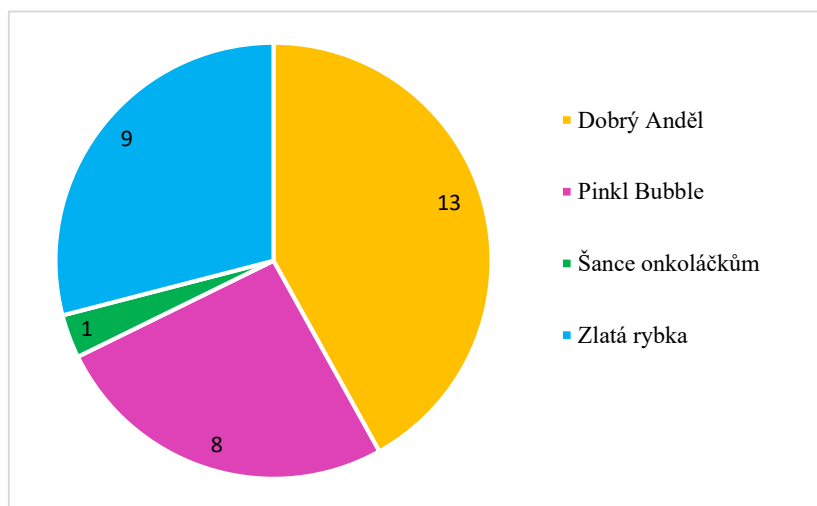
Graf č. 8: Pomoc od neziskových organizací hematologická ambulance



Zdroj: vlastní zpracování

Celkem 14 respondentů z onkologické ambulance uvedlo, že se jim dostala nějaká pomoc od neziskových organizací. 6 respondentů uvedlo, že podporu od neziskové organizace neměli. Nejčastěji zmíněnou organizací byla stejně jako u pacientů z hematologické ambulance organizace Dobrý Anděl. Podporu této organizace využilo 13 dotázaných. Přehled všech neziskových organizací, které pomohly onkologickým pacientům, viz Graf č. 9. Většina pacientů využila podporu více než jedné organizace.

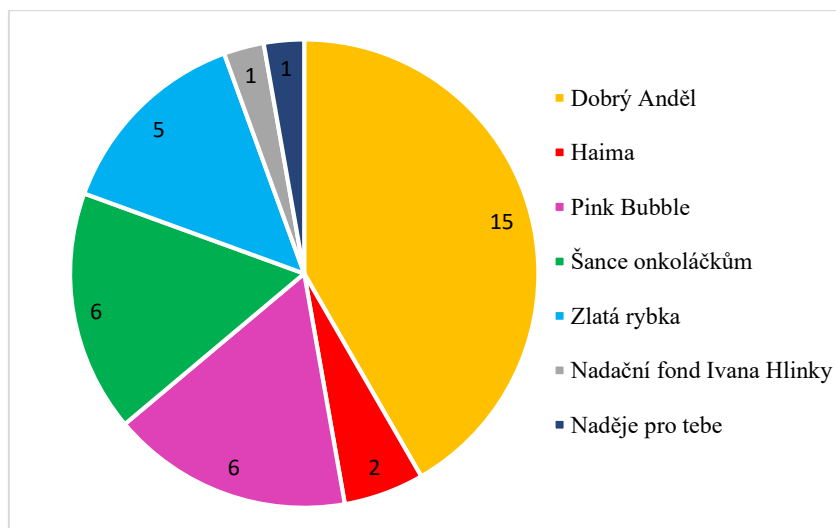
Graf č. 9: Pomoc od neziskových organizací hematologická ambulance



Zdroj: vlastní zpracování

Celkem 18 respondentů z ambulance TKD uvedlo, že se jim dostala nějaká pomoc od neziskových organizací. 1 respondent uvedl, že podporu od neziskové organizace neměl. Nejčastěji zmíněnou organizací byla opět organizace Dobrý Anděl. Jeho podporu využilo 15 dotázaných. Přehled všech neziskových organizací, které pomohly pacientům po transplantaci kostní dřeně, viz graf č. 10. Většina pacientů využila podporu více než jedné organizace.

Graf č. 10: Pomoc od neziskových organizací ambulance TKD

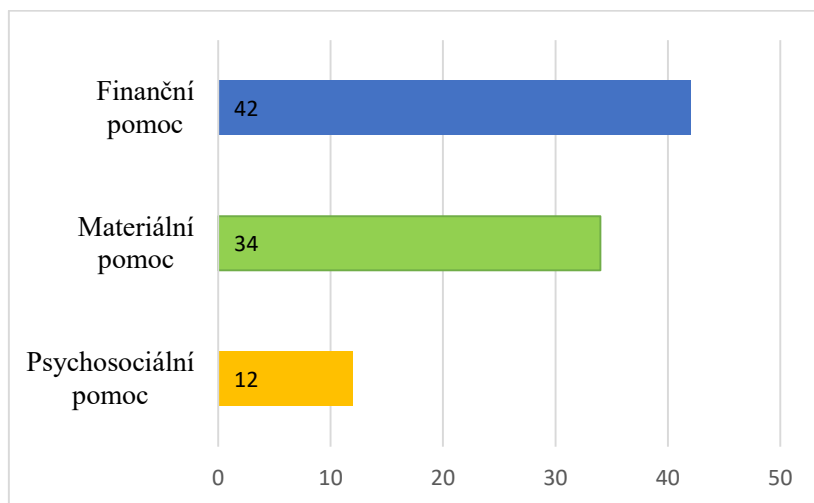


Zdroj: vlastní zpracování

Forma pomoci od neziskových organizací mohla být finanční, materiální nebo psychosociální (do této pomoci autorka řadí psychologickou péči, ale také přání nebo zážitek, který organizace pacientovi splnila). Nejčastější podporou byla podpora finanční. Následovala podpora materiální – nejčastěji respondenti uváděli, že se jim byl pořízen nákup, hygienické

a desinfekční prostředky, případně elektronické zařízení (tablety). Konkrétní typy pomoci od NNO popisuje graf č. 11.

Graf č. 11: Typ pomoci od NNO



Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 16: Informovanost o podpoře neziskových organizací

Následující tabulka č. 6 ukazuje, od koho se respondenti dozvěděli o možnosti podpory ze stran neziskových organizací. V kolonce jiné uvedli nejčastěji, že informaci získali od jiné maminky/tatínka hospitalizovaného pacienta. Nejčastěji informace o neziskových organizacích dostali respondenti od zdravotně sociálního pracovníka.

Tabulka č. 6: Přehled, od koho pacient získal informaci pomoci neziskových organizací

Informace získaná od:																	
Ambulance hematologie						Ambulance onkologie						Ambulance TKD					
Lékař	Zdravotní sestra	ZSP	Web	Sociální síť	Jiné	Lékař	Zdravotní sestra	ZSP	Web	Sociální síť	Jiné	Lékař	Zdravotní sestra	ZSP	Web	Sociální síť	Jiné
2	2	11	6	0	9	5	4	11	1	3	6	4	2	11	1	0	5

Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 17: Sbírký a transparentní účty

Možnost o vytvoření a uspořádání sbírky nebo transparentní účtu je poměrně novým možným způsobem, jak získat finanční nebo materiální prostředky. Jednou z nejvíc populárních platforem pro vytvoření sbírky je platforma – Donio.

Z hematologické ambulance si 2 respondenti sami sbírku nebo transparentní účet založili. 3 respondenti o této možnosti nevěděli. Celkem 13 respondentů sbírky ani transparentního účtu nevyužilo, protože jej nepotřebovali. 2 respondenti na otázku neodpověděli.

Celkem 2 respondenti z onkologické ambulance uvedli, že využili možnosti veřejné sbírky nebo transparentního účtu. Sbírkou nebo transparentní účet pro ně vytvořili přátelé nebo obec, z které respondent pochází. 12 respondentů uvedlo, že sbírku ani transparentní účet nepotřebovali. 6 respondentů o této možnosti nevědělo. 1 dotázaný na tuto otázku neodpověděl.

Celkem 5 respondentů z ambulance TKD uvedlo, že využili možnosti veřejné sbírky nebo transparentního účtu. 2 z těchto respondentů uvedlo, že si sbírku uspořádali sami. Zbylým 3 respondentům ji uspořádalo okolí (přátelé) v jednom případě fotbalový klub. 11 respondentů uvedlo, že sbírku ani transparentní účet nepotřebovali. 3 respondenti o této možnosti nevěděli. 1 dotázaný na tuto otázku neodpověděl.

Otázka č. 18: Sociální služby

Z 59 dotázaných nikdo žádnou sociální službu nevyužil. Z hematologické ambulance 16 respondentů uvedlo, že sociální služby nepotřebovalo. 3 respondenti o možnosti sociálních služeb nevěděli, 1 respondent na tuto otázku neodpověděl.

4 respondenti z onkologické ambulance uvedli, že o této možnosti nevěděli. 1 respondent na otázku uvedl, že nechce odpovídat. Zbylých 15 respondentů uvedlo, že péči sociálních služeb nepotřebovali.

16 respondentů z ambulance TKD uvedlo, že služby nepotřebovali. 3 respondenti uvedli, že o možnosti sociálních služeb nevěděli.

Otázka č. 19: Chybějící podpora

Na tuto otázku odpovědělo celkem 6 respondentů z hematologické ambulance. 14 respondentů na tuto otázku neodpovědělo. 2 respondenti uvedli, že jim chyběla rychlá pomoc od státu (dlouho čekali na přiznání jednotlivých příspěvků). Jeden respondent uvedl, že by uvítal kontakt s jinou rodinou, která už svůj boj s nemocným dítětem vyhrála. Jeden respondent uvedl, že by ocenil po celou dobu léčby příspěvek dlouhodobého ošetrového. 2 respondenti uvedli, že jim nic nechybělo.

14 respondentů z onkologické ambulance na tuto otázku neodpovědělo. 6 respondentů odpovědělo. 1 respondent by uvítal podporu od psychologa, případně od psychiatra. 1 respondent uvedl, že mu chyběla možnost přespávat přímo u syna (syn 10 let – rodiče v nemocnici mohou ležet s dítětem na pokoji do věku 6 let – poznámka autorky práce). 1 respondent uvedl, že mu chyběly přehledné informace o podpoře ze strany státu. 1 respondent by uvítal po celou dobu léčby příspěvek dlouhodobého ošetrovného. 1 respondent uvedl, že mu chyběla podpora ze strany otce dítěte. 1 respondent uvedl, že mu chyběla včasná podpora od státu.

Na tuto otevřenou otázku odpovědělo celkem 6 respondentů z ambulance TKD. Dalších 13 respondentů na tuto otázku neodpovědělo. 2 respondenti uvedli, že by uvítali větší podporu v době izolace. 1 respondent by chtěl větší podporu od psychologů. 1 respondent uvedl, že problematická pro něj byla doba čekání na vyřízení příspěvků. 2 respondenti uvedli, že podpora od státu byla nedostatečně, a že by chtěli po celou dobu léčby dlouhodobé ošetrovné. 1 respondent uvedl, že mu žádná podpora nechyběla

Otázka č. 20: Bydlení

Ve vlastním bydlení žije 43 respondentů. 14 respondentů žije v pronájmu. 1 respondent uvedl, že mají bydlení od městské části.

Otázka č. 21: Náklady na bydlení

Tabulka č. 7: Náklady na bydlení

Výše nákladů			
Částka	Hematologická ambulance	Onkologická ambulance	Ambulance TKD
Do 5 000	0	1	0
Do 10 000	8	3	8
Do 15 000	3	7	3
Do 20 000	6	5	6
Více než 20 000	2	4	2

Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 22: Zatížení hypotékou a leasingem

Celkem 17 respondentů uvedlo, že jejich rodina byla zatížena hypotékou. 2 respondenti uvedli, že jejich rodina byla zatížena leasingem. 3 respondenti uvedli, že jejich rodina byla

zatížena jak hypotékou, tak leasingem. 1 respondent uvedl, jako další zatížení úvěr. 24 respondentů uvedlo, že jejich rodina není těmito půjčkami zatížena.

Otázka č. 23: Chybějící částka

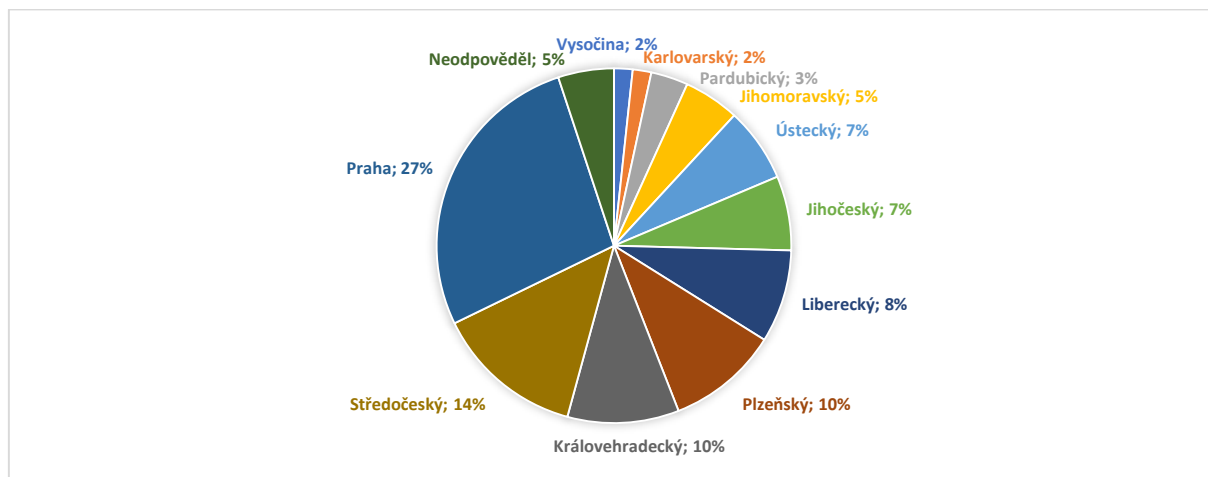
15 respondentů uvedlo, že se jeho rodina musela vzdát částky do 10 000,- Kč. 8 respondentů uvedlo, že se museli vzdát částky do 15 000,- Kč. 18 respondentů uvedlo, že se muselo vzdát částky do 20 000,- Kč. 16 respondentů uvedlo???, že se museli vzdát částky nad 20 000,- Kč. 1 respondent na tuto otázku neodpověděl. 1 respondent uvedl, že se nemusel vzdát žádné částky (maminka na rodičovské dovolené).

Otázka č. 24: Informační leták

Jako přínosný informační leták označilo 51 respondentů. 2 respondenti uvedli, že by leták přínosný nebyl. 2 respondenti neví, zda by leták přínosný byl. 2 respondenti na tuto otázku neodpověděli.

Otázka č. 25: Kraj původu

Graf č. 12: Kraj, odkud respondent pochází



Zdroj: vlastní zpracování

Otázka č. 26: Pohlaví

V dotazníkové šetření uvedlo 50 respondentů, že jsou ženy. 7 respondentů uvedlo, že jsou muži. 2 respondenti neodpověděli.

Otázka č. 27: Povolání nebo aktuální vzdělání dítěte (pacienta)

Mateřskou školu navštěvuje 10 pacientů. 24 pacientů navštěvuje základní školu. Střední školu navštěvuje celkem 11 pacientů. 7 respondentů uvedlo odpověď „jiné“ – jedná se o batolata. 2 respondenti na tuto otázku neodpověděli. Část dotázaných dopsala, že aktuálně do zařízení nechodí z důvodu léčby.

Otázka č. 28: Věk dítěte v době zahájení léčby

Nejmladšímu pacientovi v době zahájení léčby byly dva měsíce. Nejstaršímu bylo necelých 18 let. Průměrný věk léčených dětí v době zahájení léčby byl necelých 8 let.

Otázka č. 29: Počet členů domácnosti

Tabulka č. 8: Počet členů domácnosti

Počet členů domácnosti			
Odpověď	Hematologická ambulance	Onkologická ambulance	Ambulance TKD
Neodpovědělo	1	0	1
2 členy	1	1	3
3 členy	6	8	4
4 členy	9	8	7
5 členů	3	3	4

Zdroj: vlastní zpracování

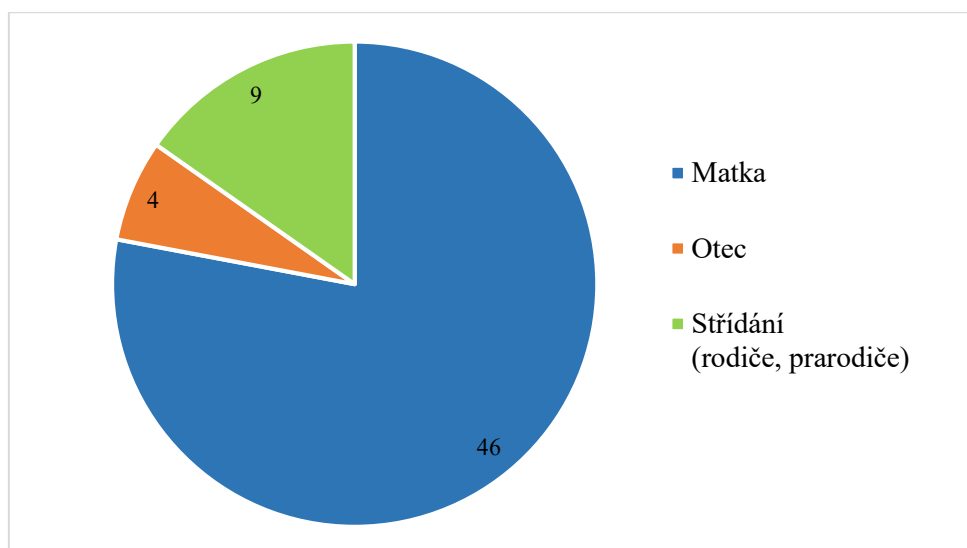
5.2 Porovnání dat z dotazníků

Následující podkapitola se zabývá porovnáním klíčových dat (odpovědí) mezi jednotlivými ambulancemi. Data, která jsou mezi sebou porovnána, se vztahují k jednotlivým výzkumným otázkám a týkají se především sociálních příspěvků, podpory od neziskových organizací, znalosti a informovanosti. Celkem bylo vybráno 59 dotazníků ze tří ambulancí.

Hospitalizace s dítětem

Nejčastěji v nemocnici pobývaly matky s dětmi a to ve 46 případech. Ve 4 případech byl s dítětem hospitalizován otec. 9 respondentů uvedlo, že se u dítěte střídali rodiče (případně prarodiče). Nejčastěji tuto možnost využili pacienti z hematologické ambulance. U pacientů na transplantační jednotce není možné, aby se rodiče střídali z epidemiologických důvodů.

Graf č. 13: Kdo byl s dítětem v nemocnici - porovnání



Zdroj: vlastní zpracování

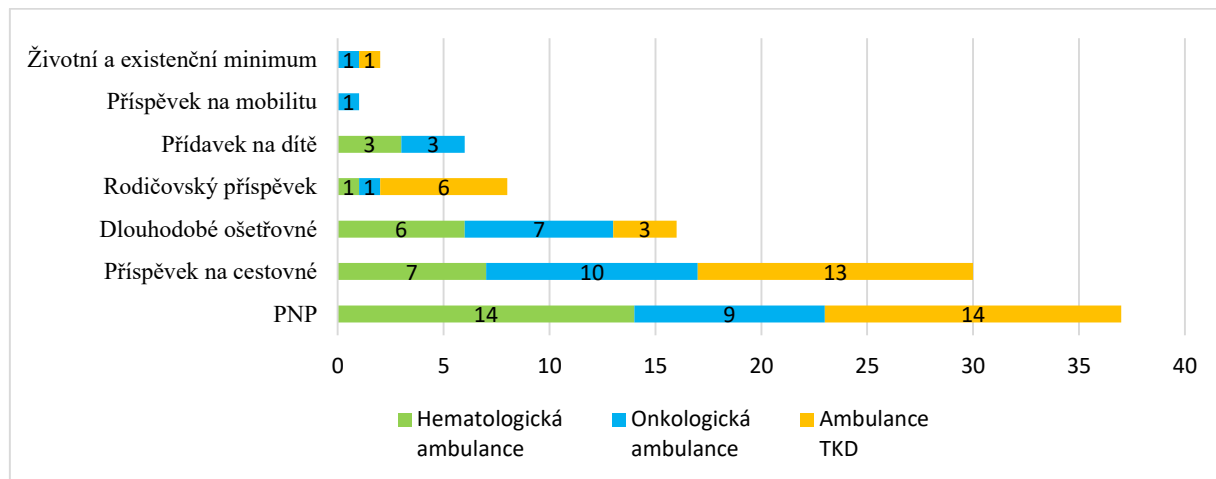
Příspěvek na péči

PNP pobíralo dohromady 36 dotázaných. 19 dotázaných na příspěvek nedosáhlo nebo o něj nežádali. (2 respondenti neodpověděli. 2 respondenti uvedli, že neví, zda příspěvek pobírali). Průměrná délka na vyřízení příspěvku u všech kategorií byla 4,8 měsíce. Nejdéle pacient (z hematologické ambulance) čekal na přiznání příspěvku 12 měsíců (hl. Praha), dále poté pacient (z onkologické ambulance) čekal na přiznání příspěvku 9 měsíců (Středočeský kraj), dále poté pacient (z TKD ambulance) čekal na přiznání příspěvku 9 měsíců (Liberecký kraj). Z výsledků vyplývá, že není souvislost mezi délkou přiznání a místem bydliště respondentů.

Státní podpora – příspěvky

Následující Graf č. 18 popisuje, jaké státní příspěvky pobíraly rodiny na jednotlivých ambulancích.

Graf č. 18: Porovnání státních příspěvků



Zdroj: vlastní zpracování

Informovanost o péči ZSP, kaplanů a psychologů

O možnosti péče kaplanů nevědělo 7 respondentů z 59. Jejich péči však využili pouze 2 respondenti.

Péči zdravotně sociálního pracovníka využilo 37 dotázaných. Nejvíce respondentů bylo z onkologické ambulance. O možnosti poradenství a péče zdravotně sociálního pracovníka nevědělo 5 respondentů.

Psychologickou péči využilo 31 respondentů. Další 3 respondenti nevěděli o této možnosti, a kdyby věděli, využili by ji.

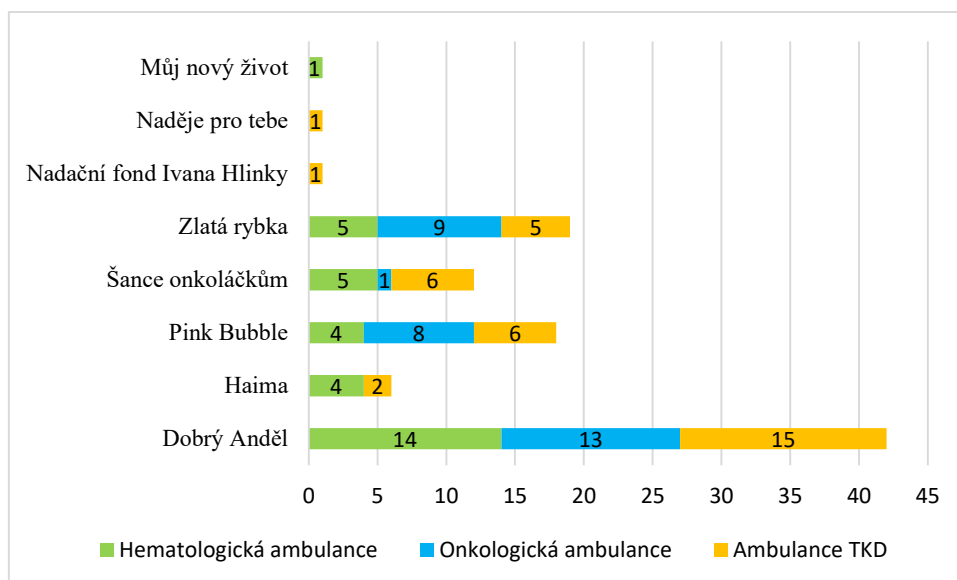
Karty ZT, ZTP a ZTP/P

Držitelem jedné z výše uvedených karet bylo 41 pacientů. 5 pacientů v době sběru dat čekalo na vyřízení. Nejvíce pacientů bylo z ambulance TKD.

Pomoc a podpora od neziskových organizací

Následující graf (graf č. 19) popisuje, jaké neziskové organizace podporovaly rodiny na jednotlivých ambulancích. Z grafu vyplývá, že nejvíce podpory se dostalo respondentům od organizace Dobrý Anděl.

Graf č. 19: Podpora od neziskových organizací



Zdroj: Vlastní zpracování

6 Rozhovor se zdravotně sociální pracovnící

Rozhovor byl veden s Mgr. Alicí Pickovou, zaměstnankyní Sociálního oddělení ve FN Motol, která má dlouhé roky (přes 20 let) na starosti agendu KDHO a pediatriká oddělení. Paní magistra je zdravotně sociální pracovnice (ZSP). Provádí sociální poradenství, jak s hospitalizovanými rodinami, tak s rodinami, které mají dětské onkologické pacienty v domácí péči.

Otázky v rozhovoru byly zaměřeny nejen na práci zdravotně sociálního pracovníka s rodinami z KDHO, podporu a pomoc od státu, neziskových organizací a FN Motol, ale i na limity, se kterými se ve své praxi setkává.

Rozhovor byl veden osobně. Paní magistra dopředu znala okruhy otázek, na které se autorka práce chtěla zeptat. Rozhovor byl však polostrukturovaný, nebylo tedy dodrženo pořadí otázek, některé otázky byly doplněny v průběhu rozhovoru, jiné zcela vynechány. Přepis rozhovoru je možné nalézt v příloze č. 2.

6.1 Interpretace zjištěných dat

Pacient z KDHO se ke zdravotně sociálnímu pracovníkovi dostane díky vypsanému konziliu od lékaře, případně se rodič dozví o sociálním poradenství od jiného hospitalizovaného rodiče. Při prvním kontaktu ZSP provádí vstupní rozhovor a poradenství. Nejprve pracovník zjišťuje, co rodina aktuálně potřebuje, a co je pro ni největší problém. Poté dostanou obecné poradenství o možnosti státní pomoci a podpory od neziskových organizací, jak zajistit svou práci, jak zajistit školu pro dítě. Dle slov paní Pickové rodiny neřeší finance na prvním místě, spíše se informují, co udělat proto, aby rodiče nepřišli o práci. Další poradenství závisí na stavu rodiny, zda se vlivem nemoci dítěte dostává rodina do špatné situace, zda je schopna situaci řešit pomocí základních příspěvků, zda je spolupracující či nikoli.

Nejčastěji v rámci poradenství řeší paní Picková pracovní možnosti a nemožnosti rodičů. „... maminky se ptají, na co mají teď nárok, když jsou s dítětem v nemocnici? Jak můžou být omluvené v té práci? Takže řešíme takový ty fakt neschopenky na doprovod, pak jak když je propustily domů OČR. Nebo dlouhodobý ošetrovné? Jaké jsou další možnosti po vyčerpání toho dlouhodobého ošetrovného? Co si mají mezitím vyřídit? Aby až jim skončí to ošetrovné, tak aby jako měly na co navázat?“ Případně také rodiny řeší, co s dalším nebo s dalšími

zdravými sourozenci. Jak je zabezpečit, když otec bude chodit do práce. Nejčastější poradenství jsou tedy zaměřená na běžný chod rodiny.

V otázce na limity práce pracovnice uvedla dva velké limity. První limit je časový. Klientela z KDHO je velká a často velmi komplikovaná vzhledem k závažnosti onemocnění. Pokud by bylo více časového prostoru, pracovnice by se mohla rodinám věnovat více. Mohla by jim poskytovat další poradenství nebo pomoci s odvoláním, když jim není schválen příspěvek na péči. *„Jednak čas a jednak, že tady existuje nějaká určitá nabídka služeb nebo zajištění, které je možné nabídnout těm lidem. A někdy na určité situace nejsou možnosti, jak těm lidem pomoci. Jsou situace, které nevyřešíte ničím, protože na to neexistuje dávka. Neexistuje pomoc. Třeba terénní.“* Jedná se například o službu péče o zdravé sourozence. Pokud je sourozenec zdravý (není mu diagnostikováno např. PAS), tak pro něj není žádná z pečujících služeb. Dalším limitem může být i fakt, že informace o rodinách z transplantační jednotky ne vždy ZSP dostane. U této jednotky totiž působí psychosociální pracovník, který však není vystudovaným sociálním pracovníkem ani psychologem. Často se však snaží (v dobré víře) ZSP zastoupit v podávání žádostí do Dobrého Anděla či pomoci s odvoláním při neúspěšné žádosti u PNP. ZSP tak tedy nedostane hned a včas informaci o rodině, která by potřebovala odborné sociální poradenství.

Další otázky již směřovaly na konkrétní pomoc od státu. Diplomantka seznámila pracovníci s výsledky z dotazníkového šetření, kde rodiče uváděli, že by jim mohlo pomoci delší dlouhodobé ošetrovné. Podle ZSP by delší dlouhodobé ošetrovné mohlo uškodit zaměstnavatelům, kteří ho musí svým zaměstnancům schválit. Zároveň uznává, že by to rodinám tuto situaci mohlo usnadnit především, když se jedná o samoživitele. Jako příklad uvedla, že pokud je rodič na OČR, a jsou v rodině dva rodiče, může se starat 9 dní, pokud se jedná o samoživitele, může se starat o dítě 15 dní. Možné prodloužení dlouhodobého ošetrovného alespoň u samoživitelů nebo u konkrétních diagnóz by zajisté rodičům pomohlo.

Nabídka služeb a sociální pomoci od státu je velmi bohatá. Zaměřená na spousty cílových skupin. Co však pracovnice shledává jako tristní je časové vyřízení příspěvku. Dle jejích slov pomalost úřadů jednotlivé dávky zabíjí. Jako příklad uvádí příspěvek na péči. O nějž rodina požádá a potřebuje ho akutně. V lepším případě se k příspěvku dostane za půl roku, pokud se nemusí odvolávat. Ta zdlouhavá doba je především z důvodu neznalosti či špatně posouzené žádosti lidí, kteří se posuzují. Automaticky by posudkový úředník měl dojít k závěru, že onkologické onemocnění znamená léčba tři čtvrtě roku (délku uvede lékař) plus

minimálně dalšího čtvrt roku není možné pacienta začlenit do společnosti. ZSP uvádí, že pacientům s onkologickým onemocněním by „automaticky“ měl být přiznán 2. stupeň PNP.

Při zamyšlení, jakou pomoc poskytuje přímo FN Motol, došla pracovnice k následujícím službám/pomocím. FN Motol zajišťuje zdravotně sociální pracovníci a sociální poradenství. Dále v areálu FN Motol byl vystaven Dům Ronalda McDonalda, jenž má kapacitu 22 pokojů. Rodiny také mohou využít ubytování v nemocniční ubytovně. Je jim při hospitalizaci poskytnutá strava. Další pomocí je možnost parkovat v areálu nemocnice zdarma. Dle pracovnice by mohl FN Motol ještě více podpořit pacienty z KDHO další zdravotně sociální pracovníci, která by měla na starosti pouze agendu KDHO.

7 Analýza dokumentů – případové studie

V empirické části využila autorka metody případových studií. Tyto metody se využívají k detailnímu studiu jednoho nebo několika málo případů. (Hendl, 1997, s. 104) Díky této metodě se autorce daří zaměřit na detaily případů, vztahy mezi rodiči, dětmi a zdravotně sociálním pracovníkem. Také zde dochází k zaměření na jednotlivé procesy, doby vyřízení státních příspěvků a podpory od neziskových organizací.

V této kapitole jsou popsány tři případové studie, které byly vybrány zdravotně sociální pracovníci z FN Motol. Výběr byl cílený, kdy autorka sdělila, jaké typy (obsahově) případových studií potřebuje. Jedná se o rodinu s intenzivní potřebou podpory, rodinu s částečnou potřebou podpory a o rodinu s nízkou potřebou podpory. Autorka dále definovala, že je potřeba, aby se jednalo o aktuální případové studie – tedy pacienty, kteří se začali léčit mezi lety 2020-2023.

Případové studie byly anonymizovány z důvodu zachování osobních dat a citlivých údajů. Případové studie jsou psány v mužském rodě. V případových studiích je zveřejněn věk dítěte (a to pouze orientačně) z důvodu možnosti čerpání jednotlivých příspěvků.

7.1 Rodina s intenzivní potřebou podpory

Osobní a rodinná anamnéza

Pacient A byl přijat na KDHO v roce 2022. Před nemocí navštěvoval první stupeň základní školy. Sourozence pacient A nemá. Rodiče jsou rozvedení. Matka s pacientem A žije v rodinném domě. Otec má s pacientem A upraven styk 1x za 14 dní. Matka i otec jsou zaměstnání.

Analýza případu

Pacientovi A bylo diagnostikováno metastazující onkologické onemocnění, v jehož důsledku vyžaduje stálou péči rodiče.

Sociálního poradenství se účastní matka pacienta zhruba 10 dní od hospitalizace. Od zdravotně sociálního pracovníka se matka dozvídá možnosti čerpání státní podpory. Je s ní hovořeno o možnostech dlouhodobého ošetrovného, OČR a pracovní neschopnosti. Maminka je také informována o možnostech PNP, karty ZTP, příspěvku na mobilitu, cestovné a parkovné v areálu FN Motol. Matce je přiznáno dlouhodobé ošetrovné. Matce předána žádost o podporu

od nadace Dobrý Anděl. Žádost o PNP je podána v dubnu. Matka však neumožňuje osobní sociální šetření od Úřadu práce (z důvodu izolace – pacient A však v izolaci dle zjištění nebyl), pracovník tedy nabízí telefonické i to však matka odmítá. K šetření mělo dojít v červenci. Pracovník z Úřadu práce je překvapen ze situace, ale odkládá tedy šetření až matka i pacient budou z „izolace.“ V srpnu je opět matka upozorňována na sociální šetření, aby mohla využít příspěvek na péči. Pacient A má být brzy propuštěn do domácí péče. Matka tuto možnost odmítá, chce být nadále i s pacientem A hospitalizována. Podle lékařů aktuálně k hospitalizaci není důvod, pacientovi by velmi prospělo po tak dlouhé hospitalizaci domácí prostředí. Matka trvá na hospitalizaci z důvodu nepřipravenosti prostředí, do kterého by pacient měl přijít. Matce se nabízí možnost odjet a dům připravit. Tuto možnost matka odmítá z důvodu, že pacient nesnáší změny a trpí ADHD. Pomoc od psychologů matka odmítá. Matce je zamítnut PNP z důvodu nemožnosti provést sociální šetření. Pacientu A je přiznána karta ZTP.

V prosinci je na matku podáno trestní oznámení vedením KDHO z důvodu psychického týrání pacienta A, nemožnosti provést u něj opakovaně indikované psychologické šetření. Pacientovi také brání ve veškerém sociálním kontaktu (nemůže navštěvovat ani hernu na oddělení). S pacientem odmítá přejít do domácí péče. FN Motol se obrací na OSPOD v místě bydliště. Ten rodinu zná od rozvodového řízení. OSPODem je doporučeno svěřit pacienta do péče otce. Ten za pacientem jezdil do FN pravidelně 2x týdně. Po podání trestního oznámení se matka zajímá, jak o chlapce má pečovat. Propuštění do domácí péče matky není možné z důvodu obav o prostředí, do kterého by přišli. Pacient A může být propuštěn k matce, až po sociálním šetření v místě bydliště matky. Chlapec předán otci do péče a propuštěn. Otec dle OSPOD zajistil veškeré potřeby a podmínky pro to, aby pacient mohl být propuštěn do domácí péče.

Po novém roce kontaktováno Sociální oddělení ve FN Motol, že se matka zříká péče. Sama nastupuje na hospitalizace do psychiatrického zařízení. Otec žádá o PNP a Dobrého Anděla. Obě žádosti jsou schváleny. Otec je začíná čerpat v únoru, jak PNP, tak podporu od Dobrého Anděla. Otci je také doplacena doba od první žádosti, kterou podepsala matka (duben). Otec je vyrozuměn, že matce náleží část peněz dle doby péče o pacienta A. Otec se dozvídá od lékařů, že léčba nezabírá. Rodina je zařazena do projektu nadace Tyler Robinson Foundation. Otec navazuje hlubší kontakt s podpůrným (paliativním) týmem ve FN Motol.

Pacientův stav se nadále zhoršuje. Po krátké hospitalizaci je propuštěn do domácí hospicové péče. Tuto péči využívá pacient A a jeho otec 3 týdny. Poté pacient A umírá.

7.2 Rodina s částečnou potřebou podpory

Osobní a rodinná anamnéza

Pacient B byl přijat na KDHO v roce 2023. Před nemocí navštěvoval druhý stupeň základní školy. Pacient C má mladšího sourozence, který taktéž navštěvuje druhý stupeň základní školy. Rodiče jsou aktuálně v rozvodovém řízení.

Analýza případu

Pacientovi B bylo diagnostikováno zhoubné onkologické onemocnění, v jehož důsledku aktuálně vyžaduje péči rodiče a sterilní prostředí z důvodu oslabené imunity.

Do onemocnění staršího chlapce u rodiny probíhala střídavá péče, kdy sourozenci žili v rodinném domu rodičů a rodiče se u nich pravidelně střídali. Oba rodiče spolu dlouhodobě nežijí, mají své partnery, ale v rámci svých dětí spolu vychází. Dohoda mezi rodiči před onemocněním byla takové, že po čase rodinný dům prodají a děti se budou střídat v bydlištích rodičů. Mezi rodiči je také dohoda o výživném na děti, kdy otec vyplácí matce příslušnou částku za sourozence, splácí hypotéku na zmíněný rodinný dům. Matka pokrývá zbylé náklady.

Rodina požádala o sociální poradenství. Schůzky se účastní oba rodiče. S rodiči je probrán aktuální stav dítěte, a stav jeho sociálních potřeb. Rodiče již nyní vědí, že není možné provádět střídavou péči jako doposud vzhledem k epidemiologickým omezením, která je potřeba dodržet.

Matka pacienta B měla představu, že by se u něj rodiče střídali v nemocnici. Otec může pracovat z nemocnice a matka by v tu dobu docházela do svého zaměstnání. S touto možností souhlasí oba rodiče. Otec však jen po dobu hospitalizace. Problém dle jeho vyjádření nastává v okamžiku propuštění do domácího ošetření, kdy by pacient B musel být izolován od dalších osob. Otec má totiž s novou partnerkou další děti, které by však nemohl brát s sebou za pacientem B, dokud mu nebude ukončena léčba. Rodiče také řeší, jakým způsobem mohou čerpat státní podporu, pokud jsou děti ve střídavé péči.

Zdravotně sociální pracovník rodičům sděluje možnosti státní podpory, kterou mohou čerpat. Pokud by chtěli čerpat dlouhodobé ošetrovné, musela by matka přestat chodit do práce a pečovat celou dobu o pacienta B, zatímco by byl sourozenec u otce. Pokud by se chtěli nadále střídat v péči a otec by pracoval z nemocnice (ve své profesi nemůže přestat pracovat) tak možnost dlouhodobého ošetrovného není možná. Rodiče jsou seznámeni s další možnou

podporou – OČR, PNP, karta ZTP, příspěvek na mobilitu, na cestovné a vyřízení parkování ve FN Motol. Rodičům je předána žádost o podporu od organizace Dobrý Anděl do 1 měsíce od hospitalizace pacienta B.

Možnosti řešení situace dle názoru diplomantky

Vzhledem k velmi oslabené imunitě by pro pacienta B bylo nejlepší na dobu léčby přerušit střídavou péči (cca 1 rok dle diagnózy). S pacientem by byla v nemocnici matka, která by pobírala dlouhodobé ošetrovné a PNP. V době léčby dítěte by byla v pracovní neschopnosti. Otec by se zatím staral o mladšího sourozence, případně by navštěvoval pacienta B (pokud by to jeho stav umožňoval). Po propuštění do domácí péče, by otec mohl pacienta B pravidelně navštěvovat, případně se u něj s matkou střídat (avšak bez dětí z dalšího vztahu). Po uplynutí léčby, by se sourozenci mohli vrátit zpět k dohodě o střídavé péči.

7.3 Rodina s nízkou potřebou podpory

Osobní a rodinná anamnéza

Pacient C byl přijat na KDHO v roce 2023. Před nemocí navštěvoval mateřskou školu. Pacient C má úplnou rodinu a jednoho mladšího sourozence, který je ve věku do 3 let. Oba rodiče jsou zaměstnáni. Matka z důvodu mateřské/rodičovské dovolené pracuje na zkrácený úvazek. Rodina žije ve vlastním rodinném domě, který je však zatížen hypotékou.

Analýza případu

Pacientovi C bylo diagnostikováno závažné onkologické onemocnění. Závažnost léčby vyžaduje přítomnost rodiče v nemocnici. Vzhledem k věku mladšího sourozence je potřeba zajistit péči o něj.

Matka pacienta C v době sdělení diagnózy byla na rodičovské dovolené. Díky této situaci matka nemusela řešit pracovní neschopnost hned, ale až po ukončení rodičovské dovolené. Rodině bylo poskytnuto sociální poradenství, při kterém se dozvěděli další možnosti. Matka pacienta C si požádala o PNP, po skončení rodičovského příspěvku, dále byla také rodině představena možnost karty ZTP, příspěvku na cestovné, příspěvku na mobilitu a parkovného ve FN Motol. Rodině byla předána žádost a přiznání podpory od organizace Dobrý Anděl, která je vyřízena do 1 měsíce od podání.

Pro rodinu je aktuálně toto poradenství dostačující. V případě dalších možností se obrátí znovu na zdravotně sociálního pracovníka.

7.4 Komparace případových studií

Následující tabulka č. 15 je komparací všech tří případových studií. Jedna případová studie – pacient A je zcela uzavřena z důvodu úmrtí pacienta. Další dvě případové studie – pacient B a pacient C jsou ještě otevřené. U pacienta B se předpokládá, že dojde k dalšímu sociálnímu poradenství vzhledem k složitosti střídavé péče. U pacienta C se další sociální poradenství nepředpokládá. Rodina však ví, že se kdykoliv může na zdravotně sociálního pracovníka obrátit.

Všechny tři případové studie pochází z onkologické kliniky. Věk pacientů je různý, pohybuje se od 5 do 14 let.

Komparační tabulka je rozdělena do několika kategorií, které jsou porovnány napříč případovými studiemi. Kategorie jsou následující – typ onemocnění, rodinná anamnéza, o jakou podporu rodina požádala, jaká podpora jim byla přidělena – stát, nezisková organizace a pracovní neschopnost rodiče.

Vzhledem k věku všech pacientů rodiče splňují podmínku pro přiznání PNP, tzn. všichni pacienti jsou starší 1 roku a závislí na péči další osoby. Přiznaný příspěvek na péči měl pouze pacient A (vyplacen byl i zpětně), ostatní zatím o příspěvek nepožádali. Dlouhodobé ošetrovné pobíral pouze pacient A. U pacienta B se v době vytváření případové studie rodiče rozhodovali, jak budou o nemocného pečovat. Pacientovi C zatím dlouhodobé ošetrovné nabídnuto nebylo. Žádost o kartu ZTP podali 2 pacienti – A a B. Pacientovi A byla žádost schválena a stal se držitelem karty ZTP. Pacient B žádost podal a v době vytváření případové studie na schválení čekal druhým měsícem. Pacient C zatím o tuto kartu nepožádal.

Všechny rodiny požádaly o příspěvek od nadace Dobrý Anděl. Všem rodinám byl tento příspěvek schválen do jednoho měsíce. Další podpora od neziskové organizace, která se objevuje v těchto studiích je podpora od Tyler Robinson Foundation.

V pracovní neschopnosti byli u pacienta A oba rodiče (v průběhu léčby došlo k vystřídaní v péči o pacienta). U pacienta B se rodiče v době vytváření studie domlouvají na dalším postupu – s největší pravděpodobností na pracovní neschopnost nastoupí maminka.

U pacienta C nebyla pracovní neschopnost potřeba hned. Maminka byla na rodičovské dovolené (v půlce roku 2023 ji skončila), došlo tedy na přechod do pracovní neschopnosti.

Tabulka č. 15: Komparace zjištění z případových studií

	Pacient A	Pacient B	Pacient C
Onemocnění	Metastazující onkologické	Onkologické	Onkologické
Rodinné poměry	Rodiče rozvedení, matka pacienta ve výhradní péči a otec kontakt 1x za 14 dní	Rodiče rozvedení sourozenci ve střídavé péči	Úplná rodina s dvěma dětmi
Žádost o podporu	PNP Dobry Anděl Karta ZTP Dlouhodobé ošetřovné	Dobry Anděl Karta ZTP	Dobry Anděl
Přiznaná státní podpora	PNP Dlouhodobé ošetřovné Karta ZTP	-	Rodičovský příspěvek – již před onemocněním
Podpora od neziskové organizace	Dobry Anděl Tyler Robinson Foundation	Dobry Anděl	Dobry Anděl
Pracovní neschopnost rodiče	Ano – matka Ano – otec	Čekají na společnou dohodu	Přechod z rodičovské dovolené do pracovní neschopnosti

Tabulka: vlastní zpracování

8 Vyhodnocení výzkumného šetření

Následující kapitola odpovídá na hlavní a dílčí výzkumné otázky, které si autorka této práce stanovila na začátku práce. Byly stanoveny tři hlavní otázky: Jaký je stav poskytované sociální práce? Jaké sociální potřeby mají rodiny onkologicky nemocných dětí léčených na KDHO? Je reálná (současná) praxe sociální podpory ve FN Motol na oddělení KDHO dostatečná? K těmto hlavním otázkám směřovala celá empirická část diplomové práce.

Jaký je stav poskytované sociální práce?

Po vyhodnocení všech tří výzkumných šetření může autorka práce říct, že poskytovaný stav sociální práce na KDHO ve FN Motol je uspokojující. Zajisté jsou zde prostory pro zlepšení podmínek poskytované péče, především v personálním zastoupení, kdy by bylo vhodné mít zdravotně sociálního pracovníka čistě pro agendu KDHO. Poskytovaná péče ze strany ZSP je včasná – vypsáním konzilia od lékaře. Výjimka může nastat na transplantační jednotce, kde působí psychosociální pracovník (bez odborného vzdělání sociálního pracovníka – zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Pokud tedy lékař nevypíše konzilium, nemusí být ZSP o hospitalizaci nového pacienta informován.

Jaké jsou druhy sociální pomoci a podpory pro pečující osobu léčeného pacienta?

Pečující osoba může čerpat různé příspěvky ze státního sociálního zabezpečení. Některé příspěvky jsou přidělené na základě žádosti a po splnění podmínek, u jiných dochází ještě k posouzení v závislosti na socioekonomické situaci posuzovaného. Nejčastější podporou pro pečující osoby jsou příspěvek na péči, dlouhodobé ošetřovné a ošetřovné. Tyto příspěvky pomáhají pečující osobě alespoň částečně nahradit příjem ze zaměstnání, o který vlivem pečování přišla. Z dotazníku vyplývá, že pečující osoba často čeká velmi dlouho na schválení nároků na příspěvek na péči. Velmi často se také musí odvolat vůči zamítavému rozhodnutí. Příspěvek pečujícímu může být vyplacen i zpětně, ale dlouhá doba čekání dostává pečujícího do tíživé situace.

Jaká je sociální pomoc a podpora pro celou rodinu léčeného pacienta?

Rodina má v systému státní sociální podpory také své místo. Rodiny mohou čerpat různé příspěvky. Nejčastěji rodiny dotazovaných využívaly rodičovský příspěvek, přídavek na dítě nebo životní a existenční minimum. Tyto příspěvky však nejsou určené jenom

pro rodiny s nemocným dítětem, ale pro všechny rodiny, které splní dané nároky příspěvku. Dále rodiny mohou využít příspěvek a doplatek na bydlení.

Jaké jsou možnosti spolupráce a podpory externích subjektů – neziskových organizací, dárců?

Neziskové organizace a externí dárci spolupracují, jak se zaměstnanci KDHO, tak se ZSP. Při KDHO působí hned dvě neziskové organizace Donor a Haima. U obou se jedná o patientské organizace. Rodiče, nebo přímo pacienti, mohou být součástí (jsou členy) těchto organizací. O organizacích se dovídají přímo od personálu. Další organizací, která je úzce spjatá s KDHO je nadace Můj nový život, jehož zakladatelkou je jedna z lékařek KDHO.

Organizace mohou podporovat, jak kliniku např. Kapka naděje nebo Nadace rodiny Vlčkových, tak přímo jednotlivé pacienty. Pacientům je určena finanční, materiální nebo psychologická péče. Pokud ZSP nebo lékař ví, že rodina může nějakou podporu potřebovat, spojí se s neziskovou organizací a dojednájí podrobnosti (takto funguje např. Dobrý Anděl). Některé organizace může sám pacient (jeho zákonný zástupce) oslovit – Pink Bubble, Zlatá rybka. S organizacemi pacienty propojuje i ZSP. Nejčastěji se v tomto případě jedná o finanční nebo materiální podporu.

V rámci dotazníkového šetření a rozhovoru byla jmenována řada neziskových organizací, které jsou uvedené v teoretické části diplomové práce. V těchto šetřeních došlo také k jmenování dvou organizací, které byly dopsány do teoretické části na základě výzkumu. Jedná se o Nadační fond Šance onkoláčkům, který 12 respondentům poskytl materiální pomoc. V této pomoci se často jednalo o potraviny, oblečení a desinfekční prostředky. Druhou nadací je zahraniční nadace Tyler Robinson Foundation, která poskytuje finanční a emoční podporu. Tato organizace může rodinám uhradit část životních nákladů. Do této organizace přihlašuje rodiny ZSP po dohodě s ošetřujícím lékařem.

Co nabízí FN Motol z pohledu sociální pomoci a podpory rodině onkologicky nemocného dětského pacienta?

Fakultní nemocnice Motol nabízí rodinám komplexní péči. Zajišťuje nejen lékařskou péči, ale také zdravotně sociální pracovníky, psychology nebo podpůrný tým (dříve paliativní tým). Největší pomocí je zajištění sociálního poradenství a péče dalších odborníků. Dále FN Motol poskytuje rodinám pacientů z KDHO bezplatné parkování v areálu nemocnice, možnost ubytování rodičům a stravu. V areálu nemocnice je od prosince 2022 otevřen

Dům Ronalda McDonalda, který taktéž poskytuje rodinám pomoc a podporu formou možnosti bydlení v době léčby. Díky této možnosti rodiny mohou být pospolu.

Jaké sociální potřeby mají rodiny onkologicky nemocných dětí léčených na KDHO?

Každá rodina může své potřeby vnímat jinak. Některým rodinám v době hospitalizace chybí druhá část rodiny – tatínek, sourozenec. Jiným rodinám schází finance. Některé zase potřebují podpůrnou péči.

Jaké potřeby mají rodiče onkologicky nemocných dětí v době hospitalizace?

Nejčastějším potřebami rodičů je zajištění rodiny. Potřebují zajistit svoji práci, kterou na určitý čas musí opustit. Potřebují nahradit vypadlý příjem z důvodu péče o nemocné dítě. Další potřebou je zajištění školní docházky nemocného dítěte, které osobně školu nemůže navštěvovat. Potřeba rodičů také směřuje ke zdravému sourozenci, který se ocitá doma bez části rodiny. S těmito potřebami nejčastěji pomáhá zdravotně sociální pracovník, který rodinám poskytuje poradenství. Jeho služby využilo 37 respondentů tedy téměř 60 % dotázaných. Další potřebou rodin je psychologická potřeba. Rodiny jsou izolované, rodiče se osobně nevidají a zdravý sourozenec nebo sourozenci se ocitají lehce odstrčeni. Tyto potřeby pomáhá řešit tým psychologů, který působí na KDHO. Jejich péči využilo 31 respondentů, tj. více než polovina dotázaných.

Také se zde může objevit potřeba rozloučení se a provedení umírání dítěte. Podporu při této potřebě rodiny získávají od podpůrného (paliativního) týmu, který je schopen rodinám pomoci v umírání nemocného dítěte v domácím prostředí viz případová studie – Pacient A.

Jaká je znalost, orientace a využití informací v sociální pomoci dětským pacientům s onkologickým onemocněním a jejich rodinám ve FN Motol?

Díky péči zdravotně sociálního pracovníka se rodinám dostává dostatečné množství informací o možnosti pomoci a podpory jak ze strany státu, tak od neziskových organizací. Rodičům, u kterých je provedeno sociální poradenství, je poskytnutá brožura o sociálním minimu, která je seznamuje s možnostmi sociální podpory. V rámci dotazníkového šetření je zaznamenáno pár případů, kde respondent uvedl, že o možnostech nevěděl, že mu možnosti pomoci a podpory nebyly nabídnuty.

Podle dotazníkového šetření je možné vidět, že respondenti mají ponětí o existenci státních příspěvků. Již dále, ale nejsou schopni vyhodnotit, zda vůbec, a případně který příspěvek by mohli čerpat právě oni. Tuto situaci můžeme vidět u případu jednoho respondenta, který uvedl, že PNP nedostal ani po odvolání. U tohoto příspěvku nebyl dodržen nárok – dítě bylo do 1 roku věku.

Velmi často uvedli respondenti, že o možnosti podpory od neziskové organizace se dozvěděli od jiné hospitalizované maminky nebo tatínka. Neziskové organizace se prezentují letáčky či brožurami na ambulancích klinik, nikoliv však přímo na lůžkovém oddělení.

Je reálná (současná) praxe sociální podpory ve FN Motol na oddělení KDHO dostatečná?

Dle názoru autorky a na základě provedených šetření ano. Díky multidisciplinárnímu týmu pacienti dostávají dostatečnou a komplexní podporu a pomoc, ať již od neziskových organizací, tak i od státu. KDHO i FN Motol se snaží vytvořit zázemí pro rodiny.

Jaké reálné pomoci se rodinám onkologicky nemocných dětí dostává?

Rodinám se dostává pomoci finanční, materiální, psychologické, spirituální (tu však nečerpají) i sociální. Tyto podpory jsou zajišťovány různými subjekty. Finanční podporu zajišťuje stát prostřednictvím státního sociálního zabezpečení, dále tuto podporu zajišťují neziskové organizace např. Dobrý Anděl. Materiální podporu rodiny získávají prostřednictvím externích dárců a neziskových organizací. Psychologickou podporu zajišťuje tým psychologů, podpůrný tým, herní terapeuti a také neziskové organizace, které mohou pacientovi splnit přání. Sociální podporu zajišťuje zdravotně sociální pracovník, který se rodině věnuje po celou dobu léčby od hospitalizace, domácí léčby až po ukončení léčby.

Co rodinám chybí z pohledu sociální podpory?

Nejčastěji rodinám chyběly finance. Síť sociální podpory od státu je velmi rozsáhlá, avšak je velmi pomalá. Na konkrétní příspěvky rodiny čekají měsíce. Respondenti často uváděli (v 36 případech), že podpora od státu není dostatečná, zároveň doplnilo 19 respondentů, že tato podpora není dostatečná, protože je pomalá a zdlouhavá. Stejný pohled měl i zdravotně sociální pracovník, který uvedl, že pomoc a služby od státu jsou velmi rozmanité, ale rychlost vyřizování, tedy spíše pomalost, účel příspěvků „zabíjí“.

9 Informační materiál

Na základě výzkumného šetření diplomantka vytvořila informační brožuru, která bude dostupná na KDHO pro rodiče, zákonné zástupce a pacienty. Brožura shrnuje základní informace, které by rodinám mohly pomoci se zorientovat v tom, na koho se mohou obrátit v případě nelékařských dotazů, jaká sociální pomoc se jim může dostat ze strany státu, které neziskové organizace pomáhají a podporují onkologické pacienty, a které sociální služby by mohli využít. Brožura je rozdělena na čtyři části.

V první části brožury rodiče mohou získat informace o zdravotně sociálním pracovníkovi, psychologovi, herním terapeutovi nebo třeba o podpůrném týmu. U každého ze zmíněných subjektů je uveden telefonický a emailový kontakt, na který se rodiče v případě otázek nebo zájmu o poradenství mohou obrátit.

V druhé části je rodičům představena státní sociální podpora. V této části jsou představeny jednotlivé příspěvky, které by mohly rodiny využít. Krátce je zde specifikováno, za jakých okolností by rodina mohla mít nárok na konkrétní příspěvek. Je zde také uvedeno, že žádost o příspěvky pomůže vyřídit zdravotně sociální pracovník. Zmíněné konkrétní příspěvky vychází z teoretické části diplomové práce a empirické části (tedy příspěvky, které rodiny opravdu využívají).

Ve třetí části jsou představeny neziskové organizace, které pomáhají onkologicky nemocným rodinám. Organizace jsou řazeny abecedně. U každé organizace je uvedeno komu, a jakým způsobem pomáhá. Je zde odkaz na jejich webové stránky a opět odkaz na zdravotně sociálního pracovníka, který může rodinám pomoci určit vhodnost pomoci a podpory od neziskové organizace.

V poslední části jsou představeny typy sociálních služeb, které by rodiny mohly využít. Jedná se opravdu jenom o typ nikoliv konkrétní zařízení nebo služby. Konkrétně nejsou specifikovány z důvodu, že pacienti z KDHO pochází z celé republiky, a proto pro pacienta z Moravy je bezpředmětné vyhledat si sociální službu na území Prahy. Typ na sociální službu může rodině dát alespoň informace, že taková služba existuje a už sami si konkrétní služby vyhledají ve svém kraji.

Kompletní podobu brožury je možné nalézt v Příloze č. 1. Aktuálně (v době vydání diplomové práce) se jedná o pracovní verzi, která bude připomínkována od prezentovaných subjektů a osob. Brožura je ve velikosti A5, v Příloze č. 1 je pouze grafická ukázka, která neodpovídá skutečné velikosti.

10 Diskuze

Diplomová práce se zabývá sociální prací, sociální pomocí a podporou od neziskových organizací hematoonkologicky nemocným dětem, které se léčí na Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici Motol.

Kapitola 8 byla věnována shrnutí výsledků získaných z výzkumných šetření (dotazníkové šetření, rozhovor a případové studie), která probíhala ve FN Motol. Tato výzkumná šetření podala ucelené odpovědi na hlavní i dílčí výzkumné otázky. Mohu říci, že pomocí výzkumných šetření, jsem dostala vypovídající data, díky kterým jsem mohla odpovědět na stanovené výzkumné otázky. Na druhou stranu vnímám, že některé otázky bylo možné více specifikovat a získat detailnější odpovědi.

Vzhledem k velmi specifickému tématu není možné porovnat výsledky z výzkumu s jinými výzkumy. Již při bakalářském studiu jsem psala (v roce 2021) podobně zaměřenou bakalářskou práci, jejíž cílovou skupinou byly děti po transplantaci kostní dřeně. V porovnání s výsledky, které byly prezentovány v mé bakalářské práci, mohu konstatovat, že informovanost o možnosti využití psychologické péče na KDHO vzrostla. Druhým zjištěním, které vnímám jako pozitivní je možnost rodičů pracovat i v době léčby (hospitalizace). Tato možnost vzrostla pravděpodobně díky covidové pandemii, kdy více zaměstnavatelů začalo umožňovat lidem pracovat na tzv. home office.

Současné zkušenosti po realizaci výzkumného šetření a vlastní sebereflexe mě přivádí na myšlenku, zda by nebylo vhodné vytvořit více typů dotazníkového šetření, která by se více zaměřovala na rodinné poměry respondentů. Jak z analýzy výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, bylo by vhodné a adekvátní vytvořit více typů dotazníkových šetření. Jeden typ dotazníkového šetření určený pro rozvedené rodiny, jeden pro úplné rodiny a poslední typ pro rodiče samoživitele. Takto rozdělené typy dotazníkových šetření by zajisté vytvořily vypovídající data o stavu sociální práce a sociální pomoci.

Ze získaných dat pro mě bylo velmi překvapující, že nikdo nevedl, že by mu pomohla organizace Donor, která působí při transplantační jednotce. Organizace pomáhá, jak hospitalizovaným pacientům, tak po propuštění do domácí péče. Je téměř vyloučené, že z 19 respondentů by organizace nikomu nepomohla. Při zamyšlení, proč výzkumná data takto vyšla, jsem došla k závěru, že rodiny mají pravděpodobně organizaci spojenou s transplantační jednotkou z důvodu, že v organizaci působí lékaři a zdravotní sestry. Možná

právě to je důvod, proč tuto organizaci rodič bere jako součást poskytované péče, případně proč tu pomoc od organizace vnímá automaticky.

Velmi mě překvapily výsledky využití příspěvku dlouhodobého ošetrovného, který užívalo pouze 16 respondentů. Je možné, že část respondentů tento příspěvek nemohla využít z důvodu rodičovské dovolené případně, že se jednalo o OSVČ a nesplňovali podmínku účasti na sociálním pojištění. Pokud bych však chtěla zjistit příčinu tak nízkého čísla, musela bych provést šetření pomocí polostrukturovaného rozhovoru nebo analýzu dokumentů na sociálním oddělení podobně rozsáhlého vzorku jako byl v dotazníkovém šetření.

Po vyhodnocení rozhovoru, případových studií a dotazníkového šetření vnímám, že by bylo vhodné více zaměřit otázky na státní příspěvky, a především na časovou prodlevu mezi podáním žádosti a přiznáním daného příspěvku. V aktuálním výzkumu byly otázky tohoto typu směřovány pouze na příspěvek na péči. Vnímám, že tyto detailní popisy by bylo vhodnější získávat od rodin prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru než prostřednictvím dotazníkového šetření, kde formulace takto specifických otázek může být náročná na jejich přesné uchopení. Pokud by bylo výzkumné šetření vedeno polostrukturovanými rozhovory s rodinami, mohla bych se více zaměřit na to, jakým způsobem rodiče pečovali o dítě z pohledu trávení času v nemocnici, pracovní vyčerpání, ale také po ekonomické stránce. Z otázek zaměřených na střídání rodičů v péči o dítě během hospitalizace by však vypadla skupina dětí hospitalizovaných na transplantační jednotce, u nichž není možné z epidemiologického hlediska měnit či střídat pečující rodiče.

V dotazníkovém šetření by bylo vhodné se zaměřit na životní pojištění dětí, zda ho měly uzavřené, a pokud ano, jakým způsobem byla plněna náhrada. Pojišťovny v České republice nabízejí právě i životní pojištění na závažné onemocnění u dítěte. Tuto otázku vnímám jako velmi zajímavou do dalších výzkumů. Pokud by bylo dítě pojištěné odpovídajícím způsobem, možná by to rodinám usnadnilo alespoň tíživou ekonomickou situaci. Zároveň by bylo velmi zajímavé se ve výzkumu zabývat možným pojištěním do budoucna. Pacienti, kterým bylo zjištěno onkologické onemocnění v dětském věku, mají problém uzavřít životní pojištění ve věku dospělém – tedy mnoho let po ukončení léčby. Touto problematikou se aktuálně zabývá organizace Right to be forgotten. Pro další výzkumy by bylo vhodné proto doplnit výzkumné šetření o otázku pojištění v dětském věku, ale taktéž doplňkovým pojištěním pro rodiče.

Rozhovor vedený se zdravotně sociálním pracovníkem zpětně hodnocen mohl být více zaměřen na kontakt s neziskovými organizacemi a jejich konkrétní podporu. Z rozhovoru a z případových studií jako přínos vnímám detailní popis práce sociálního pracovníka, jaké problémy rodiny opravdu řeší. Pro ucelení výsledku výzkumného šetření by bylo vhodné zvážit další rozhovor tentokrát se sociálním pracovníkem, který působí v podpůrném (paliativním) týmu, a který se může setkávat s jinými potřebami rodin. Do jeho agendy jsou přesunuty rodiny od ZSP, jejichž děti jsou v paliativní péči.

Případové studie byly vytvořeny na základě analýzy dat získaných od ZSP, který vybral jednotlivé rodiny na základě předem stanovených podmínek. V tomto typu výzkumu by do budoucna bylo vhodnější věnovat se uzavřeným případovým studiím, kde by bylo možné sledovat všechny procesy od hospitalizace až po ukončení léčby. Pokud bych se chtěla věnovat již uzavřeným případovým studiím, bylo by potřeba nastavit delší časové období u aktuálnosti případových studií. Momentálně bylo nastaveno, že pacient musel zahájit léčbu mezi lety 2020 - 2023, většina pacientů, kteří zahájili léčbu v roce 2020, stále nemá zcela ukončenou léčbu. Pokud bych stanovala rozpětí již od roku 2018, mohlo by to poskytnout ucelená detailnější data než aktuální případové studie, z nichž byla ukončena pouze jedna, a to vlivem úmrtí pacienta A. Bylo by zajímavé zařadit také případovou studii, která by byla ukončena uzdravením pacienta.

Tyto návrhy spatřuji jako vhodné pro zapracování do disertační práce, která by toto téma mohla rozšířit na další dětská onkologická centra. Případně by mohla posloužit na porovnání praxe mezi podobnými institucemi v jiných zemích jako je Polsko nebo Slovensko, kde existují podobně zaměřené kliniky poskytující komplexní péči stejně jako KDHO.

Závěr

Diplomová práce se zabývala tématem Sociální podpory pacientů hospitalizovaných na KDHO. Sociální podpory tyto pacienti mohou dosáhnout prostřednictvím státního aparátu, externích dárců nebo neziskových organizací, které těmto pacientům a jejich rodinám pomáhají. Podpora ze stran neziskových organizací může být materiální, finanční, psychologická nebo sociální. Ve většině případů platí, že každá nezisková organizace se specializuje na jeden typ pomoci.

V diplomové práci v teoretické části je představena sociální práce, sociální pracovník, zdravotně sociální pracovník, státní podpora, sociální služby a neziskové organizace. Tento teoretický rámec umožnil autorce provést výzkumné šetření. Pro získání validních dat, autorka zvolila trojí výzkumné šetření – dotazníkové šetření, rozhovor a případové studie.

Za hlavní zjištění autorka považuje, že současná praxe sociální podpory na KDHO ve FN Motol je dostačující, a to díky kombinaci subjektů a osob, které podporují tyto rodiny. Kombinace pomoci od státního aparátu, neziskových organizací a multidisciplinárního týmu vytváří dobré podmínky pro zvládnutí léčby ze socioekonomického pohledu. Autorka však shledává prostor pro zlepšení v dostupnosti informací o možnosti podpory – 51 respondentů uvedlo, že by uvítali informační leták. Dalším prostorem pro zlepšení je zkrácení příliš dlouhé doby pro vyřízení – schválení příspěvku na péči a jiných státních příspěvků. Bylo by vhodně nastavit přiměřeně dlouhou dobu, kdy úřad má prostor pro schválení či zamítnutí žádosti. Vzhledem k akutnosti nemoci by bylo vhodné tuto dobu u onkologických pacientů specifikovat do 30. dnů. Velmi důležité zjištění autorka vnímá ve funkčnosti, flexibilitě a rychlosti poskytování sociálního poradenství a s ním spjaté sociální práce. Zmapování stavu poskytované sociální práce autorka vnímá velmi kvalitně. I tak však vidí prostor pro zlepšení, a to v podobě vlastního zdravotně sociálního pracovníka, který by na plný úvazek spravoval agendu pouze na KDHO.

Výsledky výzkumu jsou přínosné a mapují aktuální potřeby rodin z KDHO, práci zdravotně sociálního pracovníka a roli neziskových organizací. Diplomová práce a výsledky výzkumu mohou sloužit jako prvotní zdroj pro hlubší zmapování problematiky sociální podpory u rodin onkologicky nemocných dětí a hledání alternativ pro zlepšení stávající podpory. Diplomová práce a její výzkum taktéž mohou posloužit jako prvotní materiál pro další dětská onkologická centra v České republice.

Seznam zdrojů

Odborná literatura

- ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, spol. s.r.o., 2011. ISBN 978-80-7262-715-8.
- ANHEIER K., Helmut. *Nonprofit organizations: theory, management, policy*. New York: Taylor and Francis, 2005. ISBN 0-203-33725-5.
- ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České*
- BARKER, Robert L. *THE SOCIAL WORK DICTIONARY*. 3rd Edition. United States: NASW Press, 1995. ISBN ISBN 0-87101-253-7.
- BEDER, J. *Hospital social work, the interface of medicine and caring*, USA, New York: Tylor and Francis group, LLC, 2006. 196 s. BECHYŇOVÁ V., KONVIČKOVÁ, M. *Sanace rodiny. Sociální práce s dysfunkčními rodinami*. Praha: Portál 2008.
- BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie pro střední školy a vyšší odborné školy*. Praha: Fortuna, 1996. ISBN 80-7168-304-3.
- 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.
- CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Psychologie hodnot*. [Olomouc]: Votobia, 2004. ISBN 80-7220-195-6.
- DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Páté, nezměněné vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 9788024650531.
- DOLEŽEL, Jakub. 2013. „Sociální práce od počátku novověku“. Pp: 179-184. In: Oldřich Matoušek a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7
- 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.
- HAVRDOVÁ, Zuzana. *Kompetence v praxi sociální práce: metodická příručka pro učitele a supervizory v sociální práci*. Praha: Osmium, 1999. ISBN 8090208185.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- CHRDLOVÁ, M; TICHÁ, P. Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů v ČR. Praha: Amelie o. s. 2010 – nepublikováno
- KACZOR, Pavel. 2015. Sociální politika a sociální systém ČR. Vydání první. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE. ISBN 978-80-245-2096-4.
- KALA, Miroslav a Roman KUBÍNEK. Nemocnice, aneb, Rukověť zvědavého pacienta. Olomouc: Rubico, [2000]. Knížka pro každého (Rubico). ISBN 80-85839-47-4.
- KESLOVÁ, Petra. *Alogenní transplantace krvetvorných buněk v souboru 452 pacientů v dětském a adolencentním věku: dlouhodobé výsledky, pozdní následky a komplikace*. Brno, 2021. Disertační práce. Masarykova univerzita Brno. Vedoucí práce Prof. Mudr. Marta Krejčí, PhD.
- KESLOVÁ, Tereza. *Psychosociální pomoc a podpora rodinám dětí po transplantaci kostní dřeně*. Praha, 2021. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce. Vedoucí práce Havránková, Olga
- KESLOVÁ, Tereza. *Změny v sociálně pedagogické oblasti u dětí po transplantaci kostní dřeně*. Praha, 2019. Absolventská práce. Vyšší odborná škola pedagogická a sociální. Vedoucí práce Dvorná, Marie
- KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011, s. 26. ISBN 978-80-247-3843-7
- KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.
- 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. Sociální práce v praxi. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
 - MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-502-8.
 - MATOUŠEK, Oldřich. Slovník sociální práce. Praha: Portál, 2003, s.200-201. ISBN 80-7178-549-0.
 - MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
 - MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.
 - McGuirk, P. M. & O'Neill, P. (2016). *Using questionnaires in qualitative human geography*. In I. Hay (Eds.), *Qualitative Research Methods in Human Geography* (pp. 246-273). Don Mills, Canada: Oxford University Press.
 - MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.
 - NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, c2001, ISBN 80-903070-0-0.
 - NEZU, Arthur M. 2004. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 80-736-4000-7.
 - NOVOTNÝ, Petr. *Nový občanský zákoník*. Praha: Grada, 2014. Právo pro každého (Grada). ISBN 978-80-247-5163-4.
 - 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.

republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení. Praha: Grada, 2012. Aktuální legislativa. ISBN 978-80-247-3724-9.

- Qualitative study design. Online. DEAKIN UNIVERSITY. 2023. Dostupné z: <https://deakin.libguides.com/qualitative-study-designs/surveys>. [cit. 2023-12-18].
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 9788024730066.
- RUBÍNOVÁ, Nicole a Linda FRANCOVÁ. *Ronald McDonald House Charities pomáhá rodinám být spolu: Filozofie péče zaměřené na rodinu - Family Centered Care*. Praha: Ronald McDonald House Charities, 2022.
- TOMEŠ, Igor. Sociální služby dnes a zítra. Fórum sociální práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, 2014, 2014/1, 67-70.
- TOMEŠ, 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 oncology*. In *British Journal of Cancer*, 2002, 87, pp. 1099 - 1104.

Zákony

- Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách a doplnění dalších zákonů (zákon o sociálních službách). In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244
- Zákon č.110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu. In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244
- Zákon č.248/1995 Sb., o. obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244
- Zákon č.3/2002 Sb., o svobodě náboženského vyznání a postavení církví a náboženských společností a o změně některých zákonů (zákon o církvích a náboženských společnostech). In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244
- Zákon č.329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244
- Zákon č.89/2012 Sb., Občanský zákoník. In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244

- Zákon č.96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních. In. *Sbírka Zákonů*. ISSN 1211-1244

Internetové zdroje a online publikace

- ČERNÁ, R. Význam svépomocných skupin na cestě k motivaci a participaci na léčbě. (online) Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/svepomocne-skupiny.html>.
- FRANĚK. Sešit sociální práce: Sociální práce ve zdravotnictví [online]. 2019. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2019 [cit. 2023-01-17]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Sesit+socialn%C3%AD+pr%C3%A1ce+6.pdf/96518cb7-b482-e705-4b7b-f5de78e4a430>
- Informatie Jongeren met Kanker. *Princess Máxima Centrum* [online]. Utrecht [cit. 2022-09-04]. Dostupné z: <https://jongeren.prinsesmaximacentrum.nl/>
- KLASNOVÁ, Lenka. Výroční zpráva 2021. <https://www.nfsanceonkolackum.cz/> [online]. [cit. 2023-04-16]. Dostupné z: <https://www.nfsanceonkolackum.cz/wp-content/uploads/2022/06/V%C3%9DRO%C4%8CN%C3%8D-ZPR%C3%81VA-2021-MEN%C5%A0%C3%8D-EMAIL.pdf>
- KLEČKOVÁ, Adéla. Fenomén jménem neziskovky. *Institut pro politiku a Společnost* [online]. POLICY PAPER, 2020, **2020** (Duben), 1-18 [cit. 2023-03-04]. Dostupné z: <https://www.politikaspolecnost.cz/wp-content/uploads/2020/04/Fenom%C3%A9n-jm%C3%A9nem-neziskovky-IPPS.pdf>
- Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol. *FN Motol* [online]. Praha: FN Motol [cit. 2023-04-09]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/microsite-kdho>
- Komu a jak pomáháme. *Nadace DOBRÝ ANDĚL* [online]. Praha, 2011 [cit. 2023-03-05]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/komu-a-jak-pomahame/>

- OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ. *PŘÍPADOVÁ STUDIE JAKO VÝZKUMNÁ METODA VE VĚDÁCH O ČLOVĚKU* [online]. 2010, 62-65 [cit. 2023-04-09].
Dostupné z:
https://www.researchgate.net/publication/309566395_PRIPADOVA_STUDIE_JAKO_VYZKUMNA_METODA_VE_VEDACH_O_CLOVEKU_CASE_STUDY_AS_A_RESEARCH_METHOD_IN_HUMAN_SCIENCE
- PICKOVÁ, Alice. *Sociální minimum KDHO* [online]. In: . 2015, s. 18 [cit. 2023-04-16]. Dostupné z: <https://www.donor.cz/edukace>
- Poslání. *Amélie, z.s.* [online]. Praha: Amelie, 2005 [cit. 2023-03-05]. Dostupné z: <https://www.amelie-zs.cz/o-nas/poslani/https://www.amelie-zs.cz/o-nas/poslani/>
- 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>
- SLAVÍKOVÁ, Šárka a Michaela ČADKOVÁ SVEJKOVSKÁ. Sociální práce na onkologických oddělení a na pomezí zdravotně sociálních služeb. Sociální práce sociální práce [online]. 2021 [cit. 2023-01-17]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/socialni-prace-na-onkologickych-oddelenich-a-na-pomezzi-zdravotne-socialnich-sluzeb/>
- Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2020 [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>
- 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/>
- The Many Facets of Social Work. National Assotiaton of Social Worker [online]. Washington, DC: NASW 2004, [cit. 2023-01-13]. Dostupné z: <https://www.socialworkers.org/>
- WRIGHT, P., SMITH, A., ROBERTS, R., SELBY, P., VELIKOVA, G. Screening for social difficulties in cancer patients: clinical utility of the Social Difficulties Inventory. [online] In *British Journal of Cancer*, 2007, 97, pp. 1063–1070. Dostupné z: <http://www.nature.com/bjc/journal/v97/n8/full/6604006a.html> - aff2

Přílohy

Příloha č. 1: Informační brožura

Příloha č. 2: Přepis rozhovoru a kódování

Příloha č. 3: Dotazník

Příloha č. 4: Informovaný souhlas a kódování

Příloha č. 5: Diplomový projekt