

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi

Veronika Pešková

Bakalářská práce

2014

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Veronika Pešková**
Osobní číslo: **Z11135**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**
Název tématu: **Sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi**
Zadávací katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :


1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**
Seznam odborné literatury:


1. KOUTECKÝ, J.; KÁBIČKOVÁ, E.; STARÝ, J. Dětská onkologie pro praxi. 1. vyd. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-288-5.
2. KRÁLOVÁ, J.; RÁŽOVÁ, E. Sociální služby a příspěvek na péči. 2. vyd. Ostrava: Anag, 2008. ISBN 978-80-7263-462-0.
3. VORLÍČEK, J.; ABRAHÁMOVÁ, J.; VORLÍČEK, H.; Klinická onkologie pro sestry. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1716-6.
4. BECKER, D. H.; HOHENBERGER, W.; JUNGINGER, T.; SCHLAG, M., P. Chirurgická onkologie. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-0720-9.
5. KOUTECKÝ, J.; CHÁŇOVÁ, M. Děti s nádorovým onemocněním - rady rodičům. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-332-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Alena Dvořáčková**
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **1. října 2012**
Termín odevzdání bakalářské práce: **14. července 2014**


prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Markéta Moravcová
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. března 2014

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 14. 7. 2014

Veronika Pešková

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Aleně Dvořáčkové za odborné vedení a užitečné připomínky, které mi věnovala v průběhu psaní mé bakalářské práce. Děkuji rodičům nemocných dětí, kteří si našli čas, byli otevření a vypracovali můj dotazník. Také děkuji své rodině, která mi byla po dobu mého studia velkou oporou.

ANOTACE

Bakalářská práce je zaměřena na sociální práci s onkologicky nemocnými dětmi. Práce je teoreticko-výzkumná. Teoretická část se zabývá obecnými faktory vzniku onkologického onemocnění a různým popisem nádorů, které se vyskytují u dětí, jejich diagnostikou, léčbou a prognózou. Dále se zabývá sociální prací s onkologicky nemocnými dětmi, rodinou a podmínkami příspěvku na péči. Teoretická část se také zabývá nadacemi, které pomáhají onkologicky nemocným dětem. Výzkumná část zjišťuje, jak sociální pracovníci pracují s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinou. Zda jim poskytuje dostatek informací a jak často se jim sociální pracovník věnoval. Také zjišťuje, jaké nemoci se vyskytují u dětí v době jejich hospitalizace.

KLÍČOVÁ SLOVA

Onkologické onemocnění, děti, úmrtí, sociální práce, nadace, rodina

TITLE

Oncology social work with sick children

ANNOTATION

The bachelor's work is focused on social work with oncological sick children. The work is divided into theoretical and research parts. The theoretical part deals with general factors in the development of cancer and various descriptions of tumors that occur among children, their diagnosis, treatment and prognosis. Furthermore, it deals with social work with oncology patients, family and conditions of contribution for care. The theoretical part also deals with foundations that help oncology sick children. In the research part it is examined how social workers work with oncology sick children and their families. Whether they provide sufficient information and how much time was devoted by a social worker. Moreover, it explores what diseases occur among children during their hospitalization.

KEY WORDS

Cancer, children, death, social work, foundation, family

OBSAH

ÚVOD.....	10
CÍLE PRÁCE.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....	13
1.1 VNĚJŠÍ RIZIKOVÉ FAKTORY.....	14
1.1.1 Fyzikální faktory.....	14
1.1.2 Biologické faktory.....	14
1.1.3 Chemické faktory.....	15
1.2 GENETICKÉ FAKTORY.....	15
2 DĚTSKÁ ONKOLOGIE.....	16
2.1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ.....	16
2.1.1 Leukémie.....	16
2.1.2 Ewingův sarkom.....	17
2.1.3 Osteosarkom.....	18
2.1.4 Nádory mozku.....	20
2.1.5 Hodgkinova choroba.....	21
2.2 PÉČE O DĚTI V POKROČILÉM STÁDIU NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ A O UMÍRAJÍCÍ.....	23
2.2.1 Péče o umírající dítě v domácí péči.....	23
2.2.2 Péče o umírající dítě v hospicové péči.....	23
3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S ONKOLOGICKY NEMOCNÝMI DĚTMI.....	25
3.1 METODA SOCIÁLNÍ PRÁCE U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH.....	27
3.2 EKOLOGICKÝ KONCEPT.....	28
3.3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU.....	29
3.4 KOMUNIKACE.....	30
3.5 ETICKÝ PŘÍSTUP K DĚTEM.....	30
3.6 PODMÍNKY NÁROKU NA PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	31

3.6.1	Stupně závislosti	31
3.6.2	Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany	31
4	NADACE POMÁHAJÍCÍ ONKOLOGICKY NEMOCNÝM	33
4.1	PROJEKT MŮJ NOVÝ ŽIVOT	33
4.2	DOBRÝ ANDĚL	33
4.3	KAPKA NADĚJE	34
II VÝZKUMNÁ ČÁST		35
5	CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	35
6	METODIKA VÝZKUMU	36
6.1	VÝZKUMNÝ VZOREK	36
6.2	ANALÝZA DAT	36
7	PREZENTACE VÝSLEDKŮ	37
8	DISKUZE	66
ZÁVĚR		70
POUŽITÁ LITERATURA		72
PŘÍLOHY		75

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Přehled dětských nádorů (v procentech).....	13
Tabulka 2 – Pohlaví chlapců a dívek	37
Tabulka 3 – Onemocnění u dětí - chlapci	40
Tabulka 4 – Onemocnění u dětí - dívky.....	41
Tabulka 5 – Začátek spolupráce se sociálním pracovníkem	45
Tabulka 6 – Počet setkání se sociálním pracovníkem v různém časových období.....	46
Tabulka 7 – Počet setkání se sociálním pracovníkem v různém časovém období dle vlastních slov.....	47
Tabulka 8 – Počet setkání se sociálním pracovníkem celkem.....	49
Tabulka 9 – Srozumitelnost informací od sociálního pracovníka	54
Tabulka 10 – Příspěvky na péči	55
Tabulka 11 – Zdroje získaných informací o příspěvku na péči.....	56
Tabulka 12 – Vlastní názory respondentů.....	65

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Porovnání věku chlapci dívky.....	38
Obrázek 2 – Grafické znázornění dle členů rodiny hospitalizovaných s dětmi.....	39
Obrázek 3 – Grafické znázornění spolupráce sociálního pracovníka s respondenty	42
Obrázek 4 – Důvod odmítnutí sociálního pracovníka.....	43
Obrázek 5 – Získání kontaktu na sociálního pracovníka	44
Obrázek 6 – Doba trávení času s respondenty.....	48
Obrázek 7 – Období, ve kterém byl nejvíce sociální pracovník s klientem	51
Obrázek 8 – Grafické znázornění poskytování všeobecných informací	52
Obrázek 9 – Grafické znázornění konkrétních informací od sociálního pracovníka	53
Obrázek 10 – Grafické znázornění poslání příspěvku na péči	57
Obrázek 11 – Grafické znázornění seznámení karet TP, ZTP a ZTP/P	58
Obrázek 12 – Grafické znázornění respondentů využívající karty ZT, ZTP, ZTP/P	59
Obrázek 13 – Grafické znázornění nadace	60
Obrázek 14 – Grafické znázornění využití nadací	61
Obrázek 15 – Grafické zobrazení využití nadací respondentů	62
Obrázek 16 – Grafické znázornění volnočasových aktivit	63
Obrázek 17 – Grafické znázornění spokojenosti respondentů se sociálním pracovníkem	64
Obrázek 18 – RTG snímek pravého humeru	77

SEZNAM ZKRATEK

ALL	Akutní lymfoblastická leukémie
AML	Akutní myeloidní leukémie
CT	Počítačová tomografie
RTG	Rentgen
CNS	Centrální nervová soustava
MUDr.	Akademický titul, doktor medicíny
OSPOD	Orgán sociálně právní ochrany dětí
např.	například
HPV	Human papillomavirus (Lidský papilomavirus)
ZT	Zdravotně postižený
ZTP	Zdravotně tělesně postižený
ZTP/P	Zdravotně tělesně postižený s průvodcem

ÚVOD

Téma mé bakalářské práce se zabývá sociální prací s onkologicky nemocnými dětmi. Toto téma jsem si zvolila, protože je to velmi závažné téma v dnešní době a hlavním důvodem bylo, že tato nepříznivá situace potkala i naši rodinu.

Teoretická část je věnována problematice vzniku onkologického onemocnění, jaké typy nádorů se objevují častěji u dospělých a u dětí, jaké jsou nejčastější příčiny nádorového onemocnění jak u dětí, tak i u dospělých. V druhé části se teoretická práce zaměřuje na jednotlivé dětské nádory, zaměřuje se na jednotlivá dětská centra, která se zabývají taktéž dětskou onkologií. Dále se zabývá problematikou dítěte v pokročilém stádiu nádorového onemocnění a o umírající. Ve třetí části teoretické práce se věnuji sociální práci s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinou, dále také metodou sociální práce, jejímu přístupu a komunikaci. Čtvrtá část teoretické práce je zaměřena na nadace, které pomáhají onkologicky nemocným dětem. V příloze A je uvedena kazuistika a v příloze B je uveden RTG snímek chlapce, který si prošel nádorovým onemocněním.

Výzkumná práce je zaměřena na práci sociálních pracovníků s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinami. Chtěla jsem zjistit, jak rodiče onkologicky nemocných dětí využívají sociálního pracovníka a zda sociální pracovník pomáhá onkologicky nemocným dětem a jejich rodinám při zajištění příspěvku na péči. Dále jsem chtěla také zjistit, jak rodiny onkologicky nemocných dětí využívají nadace. V dalších kapitolách se zaměřuji na podrobný popis dotazníkového šetření a rozboru výzkumných otázek.

V dnešní době se onkologické onemocnění objevuje nejen u dospělých, ale také častěji u dětí. Oproti minulým letům se v dnešní době vyléčí až 75 % dětských pacientů s onkologickým onemocněním. Onemocnění zasahuje nejen dítě, ale také rodinu. Rodina během léčby prochází nepříznivou situací, odchodem jednoho z rodičů ze zaměstnání, tím vznikají i časté finanční potíže. Pro dítě to znamená menší kontakt s rodinou a se svými přáteli. Je to období plné strachu, nejistot a bolesti.

CÍLE PRÁCE

Teoretická práce:

- Popsat jednotlivé typy onkologických onemocnění u dětí, péči o děti v terminálním stádiu a přiblížit sociální práci s dětmi s onkologickým onemocněním.

Výzkumné cíle:

- Zjistit jak sociální pracovníci komunikují s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinami.
- Zjistit jak sociální pracovníci spolupracují s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinami.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Onkologické onemocnění patří mezi jedno z nejčastějších onemocnění naší populace, které postihne každého třetího člověka v České republice a každý čtvrtý občan České republiky právě na onkologické onemocnění zemře (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 16).

Mezi nejčastější maligní onemocnění u dospělých jsou zařazeny nádory vylučovacích cest, kolorekta, kůže, prostaty, prsu, plic a melanom. V České republice v porovnání s dalšími evropskou populací meziročně klesá incidence karcinomu žaludku a naopak vzrůstá karcinom kolorekta (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 16).

V České republice a dalších rozvinutých zemích jsou nádory druhou nejčastější příčinou úmrtí dítěte, každoročně se v České republice diagnostikuje více než 55 000 zhoubných nádorů (Linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně)

Mezi nejčastější dětské nádory patří leukémie, nádory CNS, maligní lymfomy a sarkomy měkkých tkání, viz tabulka č. 1 (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 19).

Tabulka 1 – Přehled dětských nádorů (v procentech)

Nádory dětského věku	Počet v %
Leukémie	30
Nádory CNS	20
Maligní lymfomy	13
Neuroblastom	8
Sarkomy měkkých tkání	7
Nefroblastom	6
Nádory kostí	5
Retinoblastom	3
Germinální nádory	3
Ostatní	5

Zdroj:(Koutecký, Kábičková, Starý, 2002 s. 19)

Maligní nádory vznikají na všestranném podkladě, a to na základě genetických faktorů a faktorů zevních a vnitřních.

1.1 Vnější rizikové faktory

Vnější rizikové faktory jsou ovlivňovány převážně člověkem. Za nejznámější rizikové faktory považujeme kouření a alkoholismus.

Kouřit začínají děti již na základních školách. Nikotin ubližuje nejen kuřákům, ale i lidem kolem nich, takzvaným „pasivním kuřákům“. U kuřáků se objevují nejčastěji tumory močového měchýře, ledvin, pankreatu a děložního čípku (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 16). „*Kouření způsobuje až 90 % úmrtí na karcinom plic u mužů a 75 – 80 % u žen*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 16).

Dalším velkým rizikem vzniku nádorového onemocnění je alkoholismus. Konzumace alkoholických nápojů ve velkém množství způsobuje vysoké riziko nádorů úst, hrtanu, jícnu, jater, tlustého střeva a jícnu (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 16).

Vnější rizikové faktory se dále rozdělují na fyzikální, biologické a chemické.

1.1.1 Fyzikální faktory

Ionizující a UV záření má velikou schopnost vyvolávat maligní onemocnění. „*Bylo prokázáno podstatné zvýšení rizika vzniku maligního onemocnění po prenatálním rentgenovém vyšetření. Dávka záření 10 až 20 mGy zvýšila četnost dětských leukémií o 20 %*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 16). Dítě je nejvíce citlivé na rentgenové záření v prenatálním období a po narození a proto by mu měly být vystaveny co nejméně (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 30).

1.1.2 Biologické faktory

Různé infekce způsobují především viry a bakterie. Mezi tyto viry patří HPV (lidský papilomavirus) a virus hepatitidy B, který má za následek karcinom jater. „*Helicobacter pylori je snad první bakterie, u níž byl prokázán karcinogenní účinek*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 29).

1.1.3 Chemické faktory

Další rizikové faktory, které vyvolávají maligní onemocnění, jsou chemické látky. „*Chemické látky mají potenciál vyvolávat nádorové onemocnění, získáváme z pokusů na buněčných kulturách, kde se prokazuje jejich schopnost poškozovat genetickou informaci*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 30). Studie prokázaly, že působení karcinogenních látek je větším rizikem pro lidi, kteří s karcinogenními látkami přichází do častého kontaktu. Mezi takto působící látky patří například azbest, benzol a nikl (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 30).

1.2 Genetické faktory

Pět až deset procent tvoří nádory, které vznikají na genetickém podkladě. Genetické faktory mají vysokou možnost predispozice ke vzniku různého nádoru. Záradečné mutace v genech, regulujících buněčné dělení mohou působit již od raného věku. Ovlivňují běžné nádory jako je rakovina prsu a vaječníku, ale také vzácné nádory dětského věku, jako jsou nádory oka (retinoblastom), dětské nádory ledvin (Wilmsův nádor) nebo Li-Fraumeni syndrom, což je generalizované onemocnění, u kterého je zvýšené riziko nádorového onemocnění už od dětského věku (sarkomy kostí a měkkých tkání, leukémie a nádory mozku); (Masarykův onkologický ústav)

Existuje také familiární výskyt nádoru, kdy „*Genetikové hovoří o takzvaném familiárním výskytu určitého nádoru. Označením „familiární výskyt“, popisují skutečnost, že určitý typ nádorů se vyskytl vícekrát v rámci jedné rodiny*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 31). „*Familiární výskyt lze zjistit v rámci rodinné anamnézy, při rozhovoru s nemocným. Familiární výskyt se vyskytuje převážně u nemocných v mladším věku, než u nemocných, který mají nefamiliární výskyt*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 31). „*Pokud dědeček měl karcinom prostaty a tatínek ho má taky, tak je vysoké riziko, že syn bude mít ten samý tumor*“ (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 31).

Včasná diagnostika familiárního nádorového onemocnění znamená včasnou prevenci nejbližším příbuzným pacienta (Adam. Krejčí, Vorlíček, 2011, s. 33).

2 DĚTSKÁ ONKOLOGIE

Pro děti s nádorovým onemocněním jsou vyhrazena specializovaná pediatricko – onkologická pracoviště. Na pracovištích je zajištěna rychlá, úplná a správná diagnostika, komplexní léčba a celoživotní sledování vyléčeného pacienta (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 13).

V České republice se dětskou onkologií zabývají pouze dvě zdravotnická zařízení, a to Fakultní nemocnice v Motole a Fakultní nemocnice v Brně, zdravotnická zařízení zajišťují komplexní onkologickou péči pro všechny typy maligních onemocnění, včetně hematoonkologie. Další centra v České republice se zabývají hematoonkologií. Ty se nacházejí v Hradci Králové, Praze (nemocnice Královské Vinohrady), Olomouci, Plzni a také v centru Ústavu hematologie a krevní transfúze.

2.1 Onkologické onemocnění u dětí

Onkologické onemocnění postihuje asi jedno dítě z 600 od novorozence do osmnácti let, kdy se v různém věku dítěte „*druhové nádorové spektrum mění*“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 19). Děti do pěti let nejčastěji trpí onemocněním jako je leukémie, nefroblastom, neuroblastom, rabdomyosarkom, hepatoblastom, retinoblastom a germinální nádory. Ve věku od pěti do deseti let jsou to převážně nádory CNS, u starších dětí, (od deseti let až po pubertu) jsou typické nádory měkkých tkání a kostí (osteosarkom, Ewingův sarkom). Ve věku postpubertálním se objevují nádory, kterými trpí dospělá populace. Rozdělení nádorů dle těchto časových období je pouze orientační, protože nádor, který postihuje dospělé, se může objevit v kterémkoli věku (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 19, 20).

2.1.1 Leukémie

Leukémie představují nejčastější zhoubné nádory dětského věku. Jejich počet se pohybuje kolem 30 – 35 %, což znamená, že každý rok leukémií onemocní přibližně 90 dětí. Leukémie má pět forem, jednou je akutní lymfoblastická leukémie¹, která je nejčastější a její výskyt je okolo 80 % všech leukémií. Mezi další formy patří akutní

¹ Dále jen ALL

myeloidní leukémie², která tvoří 15 % a myelodysplastický syndrom 5 %. Nejméně se u dětí vyskytuje chronická myeloidní leukémie (2 %); (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 105).

„Některá velmi specializovaná vyšetření, jako je molekulárně-genetický screening nejčastějších translokací u ALL a ALM, jsou prováděna pouze v jedné referenční laboratoři pro celou republiku“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 105). Zato transplantace kostní dřeně u pacientů s leukémií se provádí pouze v Praze ve Fakultní nemocnici v Motole (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 105).

U dětské ALL je využívána převážně ambulantní léčba, kdy je kladen důraz na krátké, ale časté pobyty na lůžkách. Jelikož je AML velice vzácná a její léčba je velice obtížná, jsou pacienti s AML situováni do méně center. Průběh její léčby je velice intenzivní, protože se v jejím průběhu vyskytují infekční komplikace a tím se prodlužuje doba hospitalizace (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 105).

Dalším léčebným postupem je transplantace kostní dřeně u pacientů s leukémií. Transplantace se provádí pouze v Praze ve Fakultní nemocnici v Motole (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 105).

„Dvacet procent dětí prodělává relaps leukémie, většina z nich časně ještě v průběhu chemoterapie nebo bezprostředně po jejím skončení“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 109).

2.1.2 Ewingův sarkom

Ewingův sarkom patří do skupiny kostních nádorů, které *„vznikají z primitivních buněk parasymptiku“* a tvoří 4 % nádorů u dětí. Často se vyskytuje u chlapců, a to ve věku od 5 do 15 let. Metastázy sarkomu bývají zjevné už v počátku, a to u 25 % dětí. Nejčastěji metastázy postihují plíce, skelet, kostní dřeň a lymfatické uzliny (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 141).

Příznaky Ewingova sarkomu jsou nespecifické. Kost postižená nádorem může být omezená pohybem, občas se také vyskytuje patologická zlomenina či zlomenina způsobená při úrazu. Jako další příznaky jsou pozorovány zčervenání, bolest a otoky, které jsou doprovázeny horečkami a bolestmi v zádech, kořenovým drážděním až obrazem transverzální míšní léze

² Dále jen ALM

(Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 141). „Při postižení hrudní stěny si nemocní stěžují na bolesti na hrudníku, kašel, později i na dušnost“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 141).

Diagnózu u Ewingova sarkomu lze stanovit již dle příznaků, jako je otok měkkých tkání, zvětšení spádové lymfatické uzliny³ a omezená funkce pohybu končetiny. U všech dětí, které onemocněly Ewingovým sarkomem, je potřeba vyšetřit kostní dřev, abychom „vyloučili chromozomální změny při nádorové infiltraci“ a k tomu se využívá metod cytologických, cytogenetických a molekulárně – biologických (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 141). Ke zjištění se využívá i jiných metod jako je RTG snímek, kde lze odhalit „porušenou kostní strukturu, zde jsou pak nejčastěji změny osteolytické“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 141 – 142). Magnetická rezonance zase pomáhá lékařům vykreslit detaily kosti postižené nádorem a její okolní měkké tkáně. Další důležitá vyšetření jsou CT, RTG plic a scintigrafie celého skeletu. Pomocí těchto metod lze vyloučit metastázy v plicích a v kostech (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 141 – 142).

Léčba sarkomu je komplexní a spočívá v chemoterapii, chirurgické léčbě a radioterapii. Pokud je nádor neoperovatelný, je nutná lokální radioterapie a chemoterapie. Délka léčby je 12 – 14 měsíců, ale záleží především na stavu pacienta a to jak fyzickém, tak i psychickém (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 142).

Prognóza bývá různá, ale udává se, že při generalizovaných onemocněních lze úspěšně vyléčit asi 40 % nemocných. Nádory dobře lokalizované, které lze taktéž operovat, se daří vyléčit až v 80 % (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 142).

2.1.3 Osteosarkom

„Osteosarkom je vysoce maligní kostní nádor, který vychází z kmenové mezenchymální buňky“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143). Osteosarkom se vyskytuje ve 40 %, postihuje převážně chlapce a projevuje se mezi desátým a dvacátým rokem života. Příčinou je rychlý růst kostí v pubertě, který doprovází „zvýšená vnímavost kostních buněk k onkogenním faktorům s následnou poruchou jejich proliferace“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143). Osteosarkom nejvíce postihuje femur (41 %), tibii a fibulu (21 %), humerus (10 %), pánev (9 %) a lebku (9 %). Mezi další části skeletu, které nádor vzácně postihuje patří nohy,

³ Spádové lymfatické uzliny je skupina uzlin, do které odtéká lymfa z oblasti nádoru

lopatky, předloktí, žebra, klíční kosti a páteř, a to asi v 1 až 3 % (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 144).

„Nádor se může diferencovat směrem k fibrózní tkáni, chrupavce nebo kosti. Nejčastější je konvenční osteosarkom s velkými vysoce maligními buňkami vřetenovitého tvaru s nepravidelnými jádry“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143).

Osteosarkom se *„šíří dřevnou dutinou a prorůstá do okolních měkkých tkání“* a poté hematogenní cestou metastazuje do plic a skeletu. Při sdělení diagnózy má již 20 % pacientů metastáze, které jsou převážně v plicích (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143).

Osteosarkom má mnoho příznaků. Jako první se objeví bolest v postižené části kosti, objevuje se především v noci a v klidu. Bolest nebývá pouze na jednom místě, má *„stěhovavý charakter.“* Jakmile nádor prostoupí periostem, objeví se tuhé a občas bolestivé zduření, které dále prorůstá do měkkých tkání. *„Kůže nad ním je napjatá, lesklá a zarudlá“* (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143). Nádor také brání postižené končetině v její funkci. Pokud je nádor v pokročilém stádiu, ale také při léčbě může dojít k patologické zlomenině. Mezi další příznaky se řadí únava, horečky, úbytek tělesné hmotnosti a v případě metastáz v plicích také kašel a dušnost (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143).

Při diagnostice je i na prostém RTG snímku patrná patologická změna v podobě nádoru. K potvrzení a podrobné informaci o velikosti nádoru, infiltraci kostní dřevě a rozsahu postižení okolních měkkých tkání slouží magnetická rezonance. Ostatní vyšetření jako CT či RTG snímek pomáhají vyloučit plicní metastázy, scintigrafie zobrazí druhotná ložiska ve skeletu (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143,144).

„Na podkladě radioterapie může dojít k vedlejším účinkům jako je kožní vyrážka, snížený počet krevních elementů, nauzea, zvracení, alopecie, prchavé otoky, nebo tumory obzvláště mozku. Nežádoucí účinky se mohou projevit až za 2 měsíce po léčbě, např. somnolence po kraniálním ozáření“ (O'Callaghan, Stephenson, 2005, s. 293).

„Základem léčby je systémová chemoterapie a operace“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 143,144). K ohraničení nádoru se ještě před operací podává pacientovi nejprve chemoterapie, která v nádoru způsobí nekrózu. Při operaci nádoru se dnes provádí nejčastěji resekce postižené části kosti, která je pak nahrazena endoprotézou či alotransplantátem. Amputace se v těchto případech provádí ve výjimečných případech. Po náročné operaci

je opět zavedena chemoterapie, která napomáhá zničení zbytku nádoru (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 144).

V dnešní době již má pacient s osteosarkomem až 80 % šanci na vyléčení, díky radikální operaci postižené části kosti a také dobré reakci na chemoterapii (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 145).

2.1.4 Nádory mozku

Výskyt nádorů mozku u dětí se pohybuje okolo 20 % a to nejčastěji ve věku od 2 do 10 let. *„Gliální buňky jsou východiskem téměř poloviny nádorů mozku (astrocytom a oligodendrogliom). Ostatní nádory mozku vznikají z ostatních podpůrných elementů CNS – mening, plexus chorioideus, nervové plochy a krevní cévy (hemangioblastom). Zbylé druhy se odvozují od perzistujících primitivních embryonálních buněk (germinální nádory glandulae pinealis)“* (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 126).

Dalším nádorem mozku je meduloblastom. *„Meduloblastom je rychle rostoucí nádor nervové tkáně, který se vyskytuje obvykle v oblasti zadního mozku u dětí“* (Vokurka, Hugo, 2004, s. 526).

Nádory mozku jsou diagnostikovány jednak na základě anamnézy, vyšetření očního pozadí, fyzikálního a neurologického vyšetření. Vzhledem k tomu, že vyšetření tohoto typu, nejsou zcela dostatečná, jsou doplňována magnetickou rezonancí, která umožňuje rozpoznání implantační metastázy, počítačovou tomografií a pozitronovou emisní tomografií. Tyto metody se nazývají *„neuroradiologické zobrazovací metody“* (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 126). Dále je třeba provést cytologické vyšetření mozkomíšního moku a vyšetření páteřního kanálku. *„Definitivní diagnózu musí však stanovit v dětské onkopatologii erudovaný patolog“* (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 126).

Příznaky nádoru jsou velmi specifické dle toho, která část mozku je postižena nádorem. *„Protože má mozek překvapivou toleranci ke kompresi i k infiltrativním procesům může být počáteční symptomatologie chudá“* (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 126). Jedním z nejčastějších příznaků je bolest hlavy, ta však není jediná. Tento příznak se řadí do celkových příznaků. Tyto příznaky jsou doprovázeny zvýšením nitrolebního tlaku, v jehož důsledku dochází k zvracení, poruše vidění, u malých dětí rozestup lebečních švů

a zvětšení objemu hlavy (makrocefalii). Vzácně může být prvním příznakem ztráta vědomí či kóma (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 129).

Druhý celek příznaků nese název „*Topická neurologická symptomatologie*“, tyto příznaky se odvíjí od části mozku, kde je lokalizován nádor, který působí postupnou ztrátu neurologických funkcí. Postiženy jsou motorické funkce (hemiparéza), senzorické funkce, kognitivní funkce (porucha paměti, myšlení, osobnosti). Svou funkci ztrácejí také nádorem postižené hlavové nervy (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 129).

Primárně se v léčbě mozkových nádorů využívá chirurgická léčba. Napomáhá jak k histologickému vyšetření nádoru, tak i zmenšení či úplnému odstranění nádorů. Dále radioterapie, která bývá indikována po operaci. Léčba radioterapií se příliš nevyužívá u dětí do 3 let, neboť v této době se pomalu ukončuje myelinizace CNS. Méně účinnou léčbou nádorů mozku je chemoterapie, protože hematoencefalická bariéra zabraňuje vniku chemoterapeutik do mozkové tkáně. Chemoterapie je využívána spíše k léčbě meduloblastomu a germinálních nádorů (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 129).

2.1.5 Hodgkinova choroba

„*Maligní onemocnění mízního systému*“ Hodgkinova choroba patří mezi velmi vzácné onemocnění, kterým onemocní přibližně 7 % dětských pacientů. Nejčastěji postihuje děti ve školním věku, v období od 2 do 6 let je výskyt vzácný (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 51).

Svůj název nese choroba po Thomasu Hodgkinovi, který ji poprvé popsal v roce 1832 a nazval ji „*maligní lymfgranulom*“. Histologie byla k Hodgkinově chorobě popsána v roce 1898 Carlem Sternbergem a později Dorothy Reedovou v roce 1902 (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 116).

Na Hodgkinově chorobě se významně podílejí genetické vlivy. Díky genetickým vlivům jsou chorobou ohroženi sourozenci a nejbližší příbuzní nemocného (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 116). „*Predisponujícím faktorem je dále primární, nebo sekundární imunodeficience*“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 116).

Hlavním příznakem Hodgkinovy choroby jsou nebolestivé zvětšené lymfatické uzliny převážně na krku nebo v nadklíčku. Nádor může také zasáhnout mízní uzliny v podpaží, mezihrudí, orgány dutiny hrudní a břišní a výjimečně také centrální nervový systém. Dalším příznakem je kašel, následuje dušnost, poruchy střevní průchodnosti a bolest kostí.

Toto jsou známky útlaku vnitřních orgánů zvětšenými mízními uzlinami. Mezi celkové příznaky se řadí horečky, noční pocení, úbytek na váze, únava a nechutenství (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 51).

K diagnostice nemoci se používají zobrazovací metody, jako UZ a CT postižené části, lymfografie a scintigrafie skeletu. Přesnou diagnostiku o stádiu onemocnění umožňuje pozitronová emisní tomografie. Velmi důležitý je histologický nále z extirpovaných uzlin, který je doplněn dle potřeby o histologický nále z dalších odstraněných orgánů. „*Vždy je nezbytná bioptická excize z infiltrované tkáně, nikdy ne punkc.*“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 118).

Nejúčinnější léčbou Hodgkinovy choroby je chemoterapie a radioterapie. Délka léčby je závislá na rozsahu nemoci (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 51).

Hodgkinkova choroba má jednu z nejlepších prognóz, šance na vyléčení je až 90 % (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 51).

Ve výzkumném vzorku se také objevily další nádory jako. Jedním z nádoru je Burkittův lymfom, typ Non-Hodkinovy choroby. Vyskytuje se převážně u dětí mladšího věku, především u chlapců a vyskytuje se především v tropických oblastech např. Afrika (Vokurka, Hugo a kol., 2004, s. 124).

Další vysoký maligní lymfom je anaplastický lymfom, který vychází z řady T lymfomů. „*Často se používá k označení nádorů, které mají výrazně diferencovanou strukturu, mohou připomínat až embryonální tkáně a z biologického hlediska jsou obvykle zhoubnější*“ (Vokurka, Hugo a kol., 2004, s. 42).

Další nádory, které se objevily ve výzkumném vzorku, jsou rabdomyosarkom a synovialosarkom, což jsou sarkomy měkkých tkání, ty nejčastěji postihují hlavu, krk a měkké tkáně končetin a trupu (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 137). Dále imunodeficit, což je „*porucha imunitního systému, která se projevuje sníženou odolností vůči infekci a také větším výskytem nádorů*“ (Vokurka, Hugo a kol., 2004, s. 389).

Dále se ve výzkumném vzorku objevil pinealoblastom, maligní nádor, který vychází z epifýzy (Vokurka, Hugo a kol., 2004, s. 675).

2.2 Péče o děti v pokročilém stádiu nádorového onemocnění a o umírající

V onkologii dochází k vyléčení dětí s onkologickým onemocněním u 75 – 80 %. Zbytek, který činí 20 – 25 %, se z mnoha důvodů nepodaří vyléčit. V těchto situacích je nemožné odhadnout čas, který dětem zbývá. Proto je důležité dítěti zabezpečit důstojné umírání (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 154).

2.2.1 Péče o umírající dítě v domácí péči

O dítě v terminálním stádiu mohou rodiče pečovat buď v domácí péči, v nemocnici či v hospici. Aby dítě s onemocněním mohlo být v domácí péči, je nutná informovanost rodičů a neustálý telefonický kontakt s onkologickým oddělením. Důležité je, aby rodiče věděli, že jejich dítě může být kdykoliv hospitalizováno i bez předchozí domluvy (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 154).

Péče o umírající dítě může být velmi namáhavá a také zdlouhavá. Z těchto důvodů je péče náročná hlavně z psychického hlediska. Rodiče, kteří se starají o své děti, by si měli najít chvíli odpočinku a rozdělit péči mezi více členů rodiny (Bukovská, Boková, Katrňák, Masáková, Procházková, Schmidová 2011, s. 117).

2.2.2 Péče o umírající dítě v hospicové péči

Dětská hospicová péče se specializuje na péči o pacienty s nevléčitelnou chorobou v terminálním stádiu a o jejich rodinné příslušníky. Zaměstnanci dětského hospice se zapojují do péče o nemocné dítě už v počátečním stádiu nemoci. Hlavní záměr pracovníků je, aby rodina měla dostatek času přichystat se na blížící smrt dítěte. Dále se pracovníci snaží dítěti a jeho rodině vnášet důstojnost a smysl pro poslední cestu (Student, Mühlum, Student, 2004, s. 103).

Dětský hospic nabízí jak ambulantní, tak stacionární pomoc a také vedou ke stabilizaci rodinného systému. Po smrti dítěte pomáhají rodinám, aby se mohli s touto skutečností vyrovnat (Student, Mühlum, Student, 2004, s. 103).

V České republice existuje dětský hospic, který se nachází v obci Malejovice u Uhlířských Janovic, dále mohou být děti hospitalizovány v hospici pro dospělé například v Červeném Kostelci.

Rodina je důležitým článkem v době umírání, protože člověk před smrtí potřebuje rodinu kolem sebe více, nežli jindy. Z těchto důvodů se zdravotnický personál snaží vyhovět pacientům, aby mohli být spolu (Marková, 2010, s. 75).

3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S ONKOLOGICKY NEMOCNÝMI DĚTMI

„Sociální pracovník ve zdravotnickém zařízení má významnou úlohu v zahájení složitého pracovního procesu zdravotně sociální rehabilitace“ (Kuzníková a kol., s. 47). Sociální pracovník ve zdravotnictví má na starosti činnosti jako je řešení situace akutně hospitalizovaných klientů, sociální pomoc u nemocných, poskytuje také sociální prevenci, sestavuje sociální anamnézu a prognózu a aplikuje metody sociální práce (Kuzníková a kol., s. 47).

Po sdělení diagnózy nádorového onemocnění má významnou úlohu při zajišťování kvality života sociální péče, která je zaměřena jak na podporu onkologicky nemocných a jejich rodiny. Její členové v době zjištění a průběhu onemocnění prožívají nelehký životní úkol, kdy prožívají nejistotu, strach a beznaděj, které mají vliv na psychickou stránku a to v podobě deprese. Nádorové onemocnění způsobuje problémy také v dalších oblastech, a to sociálních (narušení rodinných vztahů, ztráta zaměstnání, chudoba) a zdravotních (změny hormonální, střevních potíže a nechutenství); (Kuzníková a kol., s. 47).

Práce sociálního pracovníka v onkologii poskytuje i psychosociální podporu, poradenství, pomoc klientovi a jeho rodině přizpůsobit se nepříznivé životní situaci, zajistit péči po dobu propuštění do domácího prostředí a poradenství v oblasti příspěvků na péči (Kuzníková a kol., s. 47).

Onemocnění dítěte ovlivňuje nejen dítě samo, ale také celou rodinu. Pro děti je během hospitalizace důležitá opora rodiny, převážně tedy matky. Proto také po dobu léčby je celá rodina vytržena ze stereotypního života a nezačíná pouze boj o život, strach a bezmoc, ale také pro jednoho z rodičů, hlavně pro matku, z toho vyplývá dlouhodobá nepřítomnost v zaměstnání, a tím rodina trpí finančními nedostatky. Náležitosti z domácnosti přecházejí na staršího sourozence či otce. Z toho důvodu existují sociální dávky, se kterými rodiče obeznámí sociální pracovníce (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 81).

Dítě je vytrženo z kolektivu kamarádů, ze školy a hlavně od svých nejbližších. Proto je důležité dítě v tomto podporovat a zajistit mu dostatečný kontakt s kamarády i rodinou, samozřejmě pokud to dovolí ošetřující onkolog. Kontakt s kamarády samozřejmě jen v omezeném množství (např. nepřijde deset dětí na návštěvu k lůžku). Aby děti nevyšly

ze školní docházky, dochází k lůžku pedagog z místní nemocniční školy (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 134).

Odborná literatura doporučuje, aby děti v přestávkách léčby navštěvovaly školy a pokračovaly ve svých zájmových činnostech. V tomto ohledu se však názory odborníků liší, protože někteří zastávají názor, že děti po onkologické léčbě by měly přicházet co nejméně do kontaktu s kolektivem. Je to z toho důvodu, že díky chemoterapii je oslabena, respektive není žádná imunita a jakákoliv nákaza může ohrozit jejich zdravotní stav či jejich léčbu (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 81; Koutecký, Cháňová, 2003, s. 134).

„Resocializace vyléčeného dítěte se týká mnoha závažných oblastí, které ovlivňují jeho celý budoucí život. Jedná se především o školní docházku, volbu povolání, začlenění se do společenských aktivit, vztah s jedinci opačného pohlaví a otázky založení rodiny“ (Koutecký, Kábičková, Starý, 2002, s. 81). Důležitou roli při resocializaci dítěte má především rodina. Po léčbě chtějí rodiče dítěti nahradit dobu, po kterou dítě bylo hospitalizováno v nemocnici a tím může nastat, že dítě buď rozmazlují, nebo ho naopak hodně omezují. *„Omezení platí jen pro určité typy onemocnění, respektive pro děti s poléčebnými následky“* (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 137, 138). Pouze ošetřující onkolog rozhoduje o tom, co dítě smí či nesmí.

Podstatné je, aby se rodina a hlavně dítě začlenili zpět do „normálního“ života. Dítě, které žije „normálním“ životem po léčbě, je schopno lepší resocializace do dospělosti (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 137).

Konec onkologické léčby znamená také dobu nejistoty a obav, zda se nádor znovu neobjeví a jestli se neprojeví pozdní metastázy. Z těchto důvodů dítě zůstává po dobu 2-3 let v péči dětského onkologa v tzv. dispenzární péči. Dispenzární péče má na starosti pravidelnou kontrolu dítěte, kde se sleduje, jestli se neobjevily metastázy nebo nádor. Dále u dítěte jsou prováděny zobrazovací vyšetřovací metody, vyšetřování orgánů, které byly narušeny během léčby. V 95 % se může nemoc znovu objevit do dvou let po ukončení léčby a zbylých 5 % je varujících (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 137).

3.1 Metoda sociální práce u onkologicky nemocných

Vhodnou metodou práce u onkologicky nemocných je úkolově orientovaný přístup, který klientovi pomáhá se zvládnutím závažné životní situace a spolu se sociálním pracovníkem sestavuje individuální plán do budoucna (Kuzníková a kol., 2011, s. 67).

Úkolově orientovaný přístup se převážně využívá u skupinové sociální práce, u individuální sociální práce a také v sociální práci s rodinou, která spočívá v krátkodobé službě, sociální pracovník se s klientem setká po dobu 8 – 12 návštěv, v průběhu 3 – 4 měsíců. Podle Reid a Epsteinové, který v roce 1972 definoval úkolovou sociální práci *„jako způsob pomoci lidem s jejich životními problémy. Úkolově orientovaný přístup se představuje v praxi se strukturovanou formou, a její postupy jsou jasně formulovány a drží se navržené posloupnosti“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).

Úkolově orientovaný přístup má několik základních prvků:

- *„Pomoc soustředěná na problémy z pohledu klientů, aby klient uznal problém a souhlasil s řešením jeho problému“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).
- *„Klient je seznámen s cíli a strategií služby a schvaluje ji“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).
- *„Klienti jsou vnímáni jako lidé s potencionálem k řešení problému jako oběti patologických faktorů a okolností“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).
- *„Problém stejně jako překážky a zdroje, jež tvoří jejich kontext, jsou nazírány z multisystémového hlediska“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).
- *„Při řešení problému mohou sociální pracovníci čerpat z jakékoliv teorie, která odpovídá danému případu“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).
- *„K řešení problému dochází v důsledku činnosti a opatření, jež podnikne sám klient“* (Kuzníková a kol., 2011, s. 40).

Dle Reid a Epsteinové byly sestaveny etapy práce s klientem a to:

- I. Zkoumání problému a jeho specifikace** – jasné vymezení problému na počátku rozhovoru mezi klientem a sociálním pracovníkem, kdy takové vymezení nevzniká na základě toho, o čem klient mluví, ale na podkladě toho, co je sepsáno v procesu diskuze a úvahy (Kuzníková a kol., 2011, s. 41).

- II. Uzavírání dohody** – sociální pracovník s klientem podepíše souhlas, kde potvrzuje, že budou pracovat na jednom či více formulovaných problémech (Kuzníková a kol., 2011, s. 41).
- III. Plánování úkolu** – po domluvení cílů, ke kterým chce klient dojít, s pomocí sociálního pracovníka definují a vybírají společné úkoly a plánují jejich uskutečnění (Kuzníková a kol., 2011, s. 41).
- IV. Zpětné posouzení problému a úkolu** – k zhodnocení klienta dochází na začátku setkání, kde se hodnotí dosažené výsledky řešení problému a úkolů. Sociální pracovník poté s klientem při zpětném hodnocení úkolu a problému provede kontextovou analýzu, která má napomoci klientům rozpoznat a překonat překážky při dosažení úkolů (Kuzníková a kol., 2011, s. 41).
- V. Ukončení** – na začátku si sociální pracovník s klientem určí délku spolupráce a také se zahájí proces ukončení. V procesu ukončení sociální pracovník s klientem zhodnotí dosažené výsledky a následně mu pomůže naplánovat, jakým způsobem budou pokračovat v dosažení cílů či nových úkolů, na kterých by mohl klient pracovat sám (Kuzníková a kol., 2011, s. 41).

3.2 Ekologický koncept

Tvůrci ekologického konceptu jsou Germain a Gitterman, ty přicházejí s teorií, že „*ekologická perspektiva s jejím důrazem na životní procesy adaptace a vzájemné interakce mezi lidmi a jejich sociálním a fyzickým prostřednictvím je vhodným nástupišťem k sociální práci*“ (Germain, Gitterman, 1980 in Kuzníková a kol., 2011, s. 39).

Ekologický koncept se využívá na základě vzniku stresu ve společnosti, ten vzniká na základě třech navzájem propletených oblastí. V oblasti životní změny (krizová událost), enviromentálních problémů a v maladaptivních interpersonálních vztazích a komunikace. „*Ekologický přístup se snaží o to, aby odpovídal potřebě integrace důrazu na příčinu a důrazu na funkci*“ (Germain, Gitterman, 1980 in Kuzníková a kol., 2011, s. 39, 40).

3.3 Sociální práce s rodinou

Podstatou sociální práce je pomoc rodinám, které se ocitají v dlouhodobé nepříznivé situaci. Zdravotně sociální pracovník se může s rodinou setkat v různých situacích, jako jednání s celou rodinou či rodič – dítě, nebo také pouze s dítětem, s dospělým anebo s členem rodiny, který byl zasažen chronickou či akutní událostí. Zpravidla klientem zdravotně sociálních pracovníků, v rámci sociální práce s rodinou, bývá matka a dítě, už jak v podobě matky jako rodičky či matky jako doprovod, z důvodu chronické či akutní nemoci dítěte a umístění dítěte na lůžko k delší hospitalizaci (Kuzníková a kol., 2011, s. 77). Hlavní je kvalitní vzájemný vztah, který by měl v rodině probíhat k sobě navzájem. Velký smysl mají v rodině, sociální sítě, vzájemné vazby, perspektivy a spokojenost (Gulová L., 2011, s. 60).

Zdravotně sociální pracovník zasahuje také tehdy, pokud rodina dítěte nespolupracuje (nesouhlasí s léčbou nebo s postupem léčby), zapojí zdravotně sociální pracovník do spolupráce příslušný OSPOD (orgán sociálně – právní ochrany dětí); (Kuzníková a kol., 2011, s. 78).

Sociální práce s rodinou využívá dva přístupy, systemický přístup a antiopresivní přístup. Systemický přístup se využívá na podkladě, že jsou problémy ve vztazích, tedy i v rodině. *„Důležitým pojmem při řešení problému klienta je pojem „problémem utvářený systém“ Úkolem sociálního pracovníka je určit osoby, kterých se problém týká, a zahrnout je do procesu řešení. Klient je v tomto přístupu chápán jako autonomní a kompetentní řešit problém, je zdůvodněna jeho aktivita, iniciativa a zodpovědnost za změnu“* (Gjuričová, Kubička, 2003, Jonesová, 2003, Ludewig, 1994, Schlippe, Schweitzer, 2001 in Kuzníková a kol., 2011, s. 79). V antiopresivním přístupu má sociální pracovník za úkol odstranit diskriminaci a útlaky. Přístup zahrnuje několik podstatných znaků jako spravedlnost, rovnost a spoluúčast, dále řeší útisky zdravých a nemocných, mladší a starší generace a ženy a muži (Kuzníková a kol., 2011, s. 78).

„Snahou je zachovat rodinu, rodinné prostředí a přispět ke kvalitním změnám v rodině“ (Bekyňová, Konvičková, 2008, s. 18 in Gulová, 2011, s. 60).

3.4 Komunikace

Oznámení závažné diagnózy není lehké. Při rozhovoru s dětskými pacienty od dospělých pacientů nebývají velké rozdíly, až na pár výjimek. Jednou z výjimek je somatické zdraví rodičů nemocných dětí, a proto při konverzaci s rodiči není potřeba brát v potaz jejich zdravotní stav. Druhým rozdílem je pocit viny, který rodiče přebírají na sebe za onemocnění svého dítěte. Rodiče chtějí své děti často chránit před nepříjemnými zprávami, a nechtějí, aby se jejich děti dále trápily, a proto informace o nemoci před dětmi často tají. Bohužel si však neuvědomují, že takový způsob chování nemusí být pro dítě nejlepším východiskem. Časem dítě vyzoruje změnu chování rodičů a mohou se vyděsit. Dítě se na základě změny chování rodičů mohou optat co se děje. Pokud se jim rodiče rozhodli lhát, vstupují do nejistoty, kdy dítěti pravdu může říci někdo jiný a tím k rodičům ztratí veškerou důvěru. Dítě se sice přestane ptát, ale neznamená to, že se uklidní. U dítěte se velmi často vyskytuje pocit strachu a bezmoci, cítí, že situace je velmi vážná, když se o ní nekomunikuje. Dítě pak bývá se svým strachem samo a nezáleží na tom, v jakém věkovém období dítěte tato situace nastane (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s. 376 – 377). „*Otázky i odpovědi, kterých se dětským pacientům má dostat, se podle věku významně liší, ale pocit, který se dostaví, když žádné odpovědi nedostanou, je všech období života velmi podobný. Je to pocit odmítnutí*“ (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s. 376, 377).

Děti, které jsou velmi opatrně zasvěcené do diagnózy a v rodině s nimi nadále komunikují stejným způsobem, lépe dovedou hovořit o svých pocitech a potřebách. Jsou schopny spolupracovat jak s rodiči, tak i se zdravotnickým personálem. Sdělení diagnózy od rodičů je často doprovázeno city a tím jsou děti ovlivněny. Říci nepříznivou diagnózu dítěti, by měl lékař v přítomnosti jak rodičů, tak dětí, aby si mohli vzájemně poskytnout okamžitou podporu. Zásadní může být také hněv, který děti dají najevo těm, kteří jim diagnózu sdělují (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s. 378).

3.5 Etický přístup k dětem

Různé společenské faktory ovlivňují děti a jejich rodiny, ať už po stránce pozitivní, tak i po stránce negativní (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 96). Zdravotně sociální pracovníci, zdravotní sestry a veškerý zdravotnický personál by měl rodičům dětí poskytnout ubytování, aby byli co nejbližší svým dětem, podíleli se aktivně na jejich léčbě

a byli pravidelně informováni o jejich pobytu. Pokud dítě však pobývá samo v nemocnici, mělo by od zdravotnického personálu dostat více pozornosti, laskavosti a úsměvu. Během hospitalizace je potřeba přihlížet k individuálním potřebám dítěte. Na zřetel se převážně bere diagnóza, se kterou dítě přichází do nemocnice, délka pobytu a věk. Přihlíží se i na to, v jakém prostředí dítě vyrůstá. Podstatné je, aby zdravotnický personál hájil práva dítěte, ty vychází ze všeobecně deklarovaných a platných zásad, které jsou zapsány v Deklaraci práv dítěte (Gulášová, 2012, s. 23).

3.6 Podmínky nároku na příspěvek na péči

Nárok na příspěvek na péči má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu, hledá oporu další fyzické osoby při zvládnutí vlastních základních životních potřeb podle míry stanoveného stupně závislosti podle §8 zákona o sociálních službách, ten se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba kvůli svému handicapu není schopna dlouhodobě zvládat (Králová, Rážová., 2008, s. 15).

3.6.1 Stupně závislosti

Stupně závislosti se hodnotí těmito základními životními potřebami: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (neposuzuje se u osob do 18 let). Ty jsou stanoveny ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

3.6.2 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

Podle zákona č. 182/91 Sb. se poskytují občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením výhody 1., 2., nebo 3. stupně. Tito občané dostávají průkazky, o které musí zažádat na příslušném Okresním úřadu na sociálním referátu, na předepsaném tiskopise (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

I. Stupeň – ZP (zdravotně postižený)

Má nárok na místo k sezení v hromadných dopravních prostředcích, kromě těch, na které musí být místenky. Přednostní projednávání na úřadech (neplatí při zdravotnickém vyšetření, v obchodech); (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

II. Stupeň ZTP (zdravotně těžce postižený)

Výhody prvního stupně, bezplatné MHD, sleva 75 % jízdného vlakem, 62 % autobusem vnitrostátní přepravy a příspěvek na mobilitu (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

III. Stupeň – ZTP/P (zdravotně těžce postižený s průvodcem)

Výhody jsou jako u prvního a druhého stupně, kde se k tomu přidává bezplatná doprava průvodce v MHD a dálkových spojích, u nevidomých lidí bezplatná doprava vodícího psa. Může být také poskytnuta sleva 50 % vstupného do divadla, kulturní nebo sportovní představení i průvodcům, příspěvek na zakoupení motorového vozidla 70 % ceny, nejvýše 100 000 Kč a příspěvek na mobilitu (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

4 NADACE POMÁHAJÍCÍ ONKOLOGICKY NEMOCNÝM

„Nadace vznikla podle Zákon č. 227/1997 Sb., o nadacích a nadačních fondech a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů (zákon a nadacích a nadačních fondech), ve znění zákona č. 210/2002 Sb., zákona č. 257/2004 Sb., zákona č. 296/2007 Sb., zákona č. 126/2008 Sb. a zákona č. 227/2009 Sb.“ (Sbírka zákonů České republiky, 2010, částka 55, s. 2032)

Níže jsou uvedené nadace, které pomáhají převážně v onkologii.

4.1 Projekt Můj nový život

Na jaře 2012 vznikl projekt Můj nový život a také výstava se stejným názvem. Zakladatelky projektu jsou doktorka MUDr. Lucie Cingrošová s fotografkou Kamilou Berndorffovou.

Velkoformátové barevné fotografie vykreslují děti, jak se líbí samy sobě, vystihuje jejich sny a plány do budoucna, zájmy, koníčky, rodinné prostředí apod. Fotografka zde zaznamenala také životní sílu, bojovnost a statečnost dětí. Můj nový život je zaveden v duchu výstav, ta se jako první konala na Staroměstské radnici v Praze a dále postupně putuje po celé České republice. Děti, které se po úspěšné léčbě byly podívat na výstavu, se vyfotily před svými fotografiemi tentokrát s dlouhými vlasy, s protézou nebo bez končetiny (Soukup, 2013, s. 95).

Pro děti jsou dále připravovány různé aktivity např. westernové odpoledne pro nemocné děti a jejich rodiny a projížďky v luxusních autech. Studentům jsou připravovány různé besedy, kde prezentují i bývalí pacienti dětského onkologického oddělení (Soukup, 2013, s. 97).

Projekt Můj nový život byl původně pro pacienty dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Praze. V dnešní době má celorepublikový dosah (Soukup, 2013, s. 97).

4.2 Dobrý anděl

Nezisková organizace, která vychází z osobních finančních prostředků majitelů. Byla založena Petrem Sýkorou a Janem Černým v České republice v roce 2006. Oba zakladatelé vložili do projektu 25 miliónů korun. Z vkladu se platí veškeré mzdy zaměstnanců a provozní náklady (Čermák, 2012, s. 47).

Hlavním cílem této nadace je pomáhat rodinám, které se ocitly ve finanční tísní, kvůli nemoci některého člena rodiny. Dobrý anděl přerozděluje pravidelně každý měsíc příspěvky, které rodinám odevzdá do poslední koruny. Peníze jsou na účtu rodin většinou již první pracovní den v měsíci. V roce 2012 dostávaly rodiny měsíční finanční pomoc kolem 4 000 Kč (Čermák, 2012, s. 49).

Dobrý anděl má svůj soukromý účet, ze kterého může posílat měsíčně libovolnou částku, dle jeho finanční dostupnosti. Poté si na svém účtu může každý dobrý anděl zkontrolovat, komu částka pomohla a jak se dané rodině daří (Čermák, 2012, s. 49).

Finanční prostředky, které rodina získá, použije na náklady spojené s léky, hospitalizací, celkovou léčbou, na chod domácnosti a na dopravu.

4.3 Kapka naděje

Nadace Kapka naděje, jejíž prezidentkou je Vendula Svobodová. Nadace vznikla v roce 2000, po smrti její dcery. Nadace podporuje kliniku dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Motole. Převážně děti s poruchou krvevotvorby, nádorovým onemocněním a pro děti vyžadující transplantaci kostní dřeně. Poskytuje pomoc při financování výstavby a přístrojové vybavení nové transplantační jednotky (Kapka naděje).

Mezi další nadace, které pomáhají onkologicky nemocným dětem a jejich rodinám, patří také Nadace Krtek, Národ dětem, nadace Věry Luxové a Pink Bubble.

II VÝZKUMNÁ ČÁST

V této části bakalářské práce je zpracována metodika a hodnocení dat z dotazníkového šetření.

5 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem práce je zjistit, jakým způsobem sociální pracovníci pracují a komunikují s rodiči onkologicky nemocných dětí a zda je jejich práce dostatečná a přínosná. Respondenty jsou rodiče onkologicky nemocných dětí. Na základě následujících výzkumných otázek jsem vytvořila dotazník, který slouží k získání zdrojových dat.

K dotazníkovému šetření byly stanoveny tyto otázky:

- 1) Jak je důležitá pozice sociálního pracovníka v oblasti sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi?
- 2) Jakým způsobem rodiny onkologicky nemocných dětí využívají služeb sociálního pracovníka?
- 3) Jakým způsobem s rodinami onkologicky nemocných dětí pracoval a komunikoval sociální pracovník?
- 4) Jakou roli hraje sociální pracovník při čerpání příspěvku na péči?
- 5) V jaké míře využívají rodiče onkologicky nemocných dětí pomoc nadací?

6 METODIKA VÝZKUMU

K získání dat byla použita metoda nestandardizovaného dotazníku. Dotazníkové šetření se týkalo sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi. Dotazník vyplňovaly matky onkologicky nemocných dětí.

Odpovědi v dotazníku byly zcela anonymní, s čímž byli respondenti předem seznámeni. Podrobný přehled dotazníkových otázek i s možností odpovědí je k nalezení v příloze C. Otázky byly použity otevřené, uzavřené otázky, polouzavřené a výčtové. Na začátku dotazníku byly otázky, které se týkaly identifikace dítěte (otázky č. 1, 2, 3, 4). Dále byly v dotazníku použity otázky jak uzavřené (otázky č. 5, 6, 8, 15, 16, 19 a 22), tak i otázky polootevřené (č. 7, 9, 10, 13, 24 a 25), kde respondenti mohli k výběrové otázce uvést svou odpověď a otázky otevřené (č. 11, 17, 18, 20, 23 a 26), kam klienti psali své vlastní odpovědi. Také v dotazníku byly použity otázky výčtové, kde respondenti mohli zvolit z více odpovědí (otázky č. 12, 14 a 21).

6.1 Výzkumný vzorek

Dotazníkové šetření bylo provedeno v září 2013 a říjnu 2013 v jednom zdravotnickém zařízení, které je specializované na léčbu všech nádorových onemocnění dětí.

Celkem bylo do zdravotnického zařízení posláno 30 dotazníků (100 %), zpět se vrátilo všech 30 řádně vyplněných dotazníků ke zpracování. Dotazníky byly do zařízení předány osobně a zpět byly po předchozí domluvě poslány poštou. Podmínkou byl podepsaný souhlas hlavní sestry a ochota respondentů spolupracovat.

6.2 Analýza dat

Získaná data v dotazníkovém šetření byla hodnocena pomocí tabulek a grafů. Tabulky a grafy byly zpracovány v Microsoft Excel 2010 a Microsoft Word 2010, kam byla data přesunuta. Grafy byly využity sloupcové a výsečové. U každé otázky byla v Microsoft Excel 2010 stanovena absolutní četnost (n_i) a relativní četnost (f_i) v %. Dále byla použita celková četnost (\sum), která udává celkový počet respondentů. Všechna data při prezentaci výsledků byla zaokrouhlena na celá čísla. Vzorec k výpočtu relativní četnosti je $f_i[\%] = n_i / n \times 100$.

7 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Otázka č. 1 – Pohlaví dítěte

- a) chlapec
- b) dívka

První otázka se týkala pohlaví dítěte. Výzkumný vzorek tvořilo 12 (40 %) chlapců a 18 (60 %) dívek. Dle tabulky č. 2 je vidět, že dívky dle mého dotazníkového šetření trpí nemocemi více než chlapci.

Tabulka 2 – Pohlaví chlapců a dívek

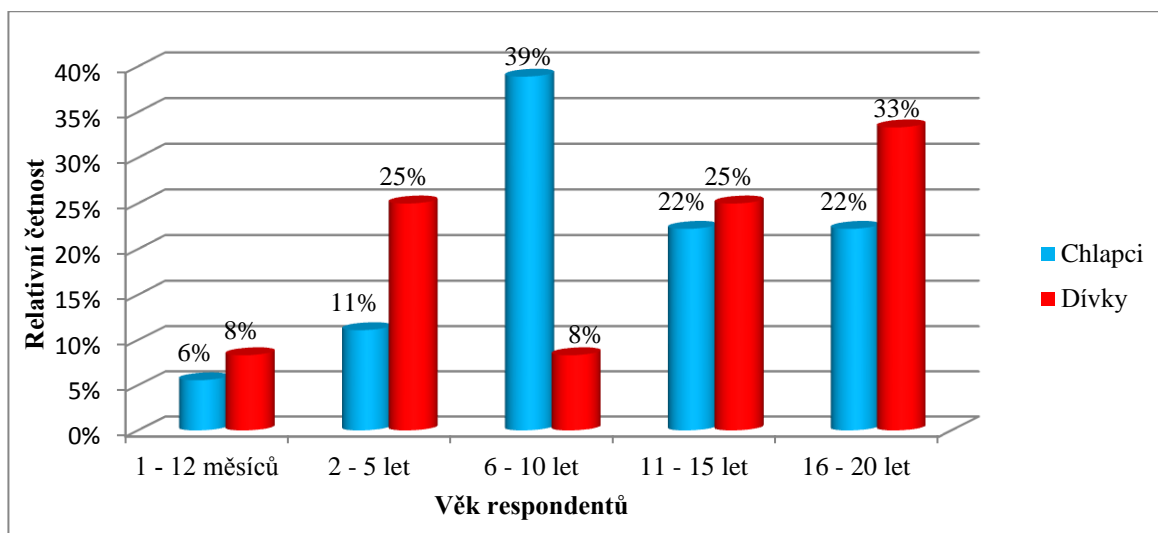
Pohlaví	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Chlapci	12	40
Dívky	18	60
Celkem	30	100

Zdroj: autor

Otázka č. 2 - Věk dítěte v době onemocnění

Druhá otázka se týkala věku dětí v době jejich onemocnění. Otázka byla otevřená a respondenti psali do dotazníků jednotlivý věk. Při vyhodnocení byly jednotlivé odpovědi zařazeny do intervalů a porovnávala jsem chlapce a dívky.

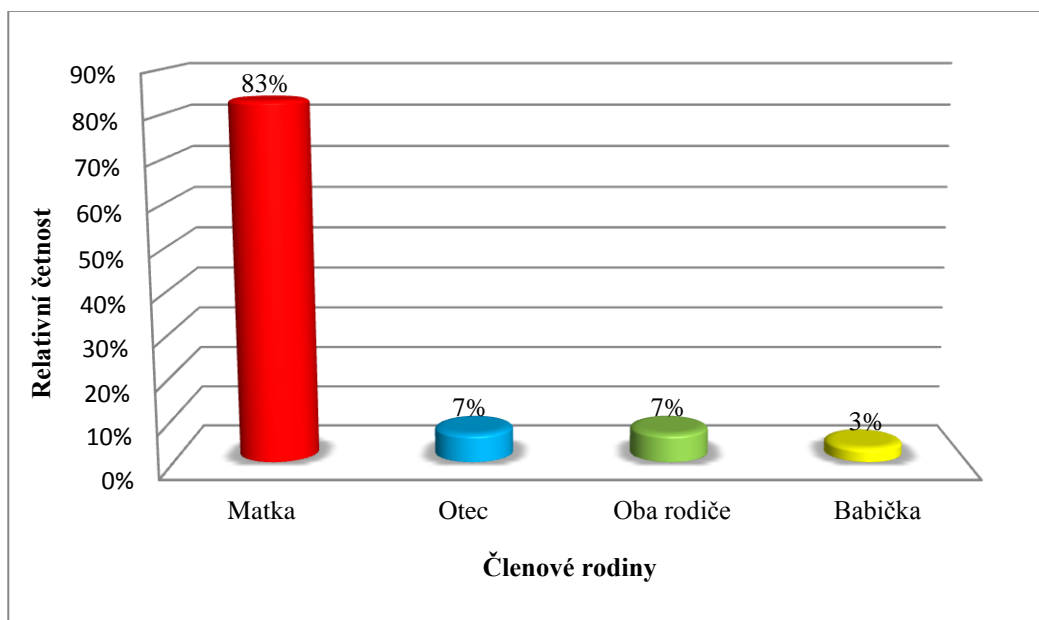
Z grafu (Obr. 1) vyplývá, že v době onemocnění bylo nejvíce chlapců ve věkové kategorii 6 let – 10 let, což bylo zastoupeno 7 (39%) chlapci, oproti tomu dívka v této věkové kategorii byla pouze 1 (8 %). Další častou věkovou kategorií bylo 16 let – 20 let a to 4 (22 %) chlapci a 4 (33 %) dívky. Téměř vyrovnanou věkovou kategorií byla kategorie 11 let – 15 let, kterou zastupovali 4 (22 %) chlapci a 3 (25 %) dívky. Ve věkové kategorii 2 roky – 5 let byli 2 (11 %) chlapci a 3 (25 %) dívky. Věkovou kategorií 1 měsíc – 12 měsíců zastupoval 1 (6 %) chlapec a 1 (8 %) dívka.



Obrázek 1 – Porovnání věku chlapci dívky
Zdroj: autor

Otázka č. 3 - Který člen rodiny bývá zpravidla s dítětem hospitalizován nebo tráví s dítětem nejvíce času?

Tato otázka byla otevřená a zaměřena na rodinu, a to jaký člen rodiny bývá nejčastěji hospitalizován s dítětem v nemocnici. Jak vyplývá z grafu (Obr. 2), nejčastěji s hospitalizovaným dítětem je matka, 25 (83 %) případů. V nemocnici s dítětem bývá také otec 2 (7 %) a oba rodiče 2 (7 %). Aby mohli rodiče chodit do práce a zajistit tak dostatek financí, jeden z respondentů v dotazníkovém šetření vyplnil babičku 1 (3 %) jako člena rodiny.



Obrázek 2 – Grafické znázornění dle členů rodiny hospitalizovaných s dětmi
Zdroj: autor

Otázka č. 4 - Jaký typ onemocnění má Vaše dítě?

Čtvrtá otázka byla položena jako otevřená otázka. Zde respondenti měli možnost vypsát onkologické onemocnění, kterým trpí jejich dítě. V tabulce č. 3 a v tabulce č. 4 porovnávám onemocnění, kterým více trpí dívky 18 (100 %) a chlapci 12 (100 %). Chlapci trpí častěji onemocněním Hodgkinovy choroby 6 (50 %) než dívky. Hodgkinova choroba objevila u 3 (17 %) dívek, taktéž na tom byl početně Ewingův sarkom 3 (17 %) u dívek.

Na druhém místě se u chlapců častěji objevuje leukémie, která postihuje 4 (33 %) chlapců a další onemocnění Ewingův sarkom se prokázalo u 1 (8 %) chlapce a synovialosarkom se také prokázal u 1 (8 %) chlapce.

Oproti chlapcům se leukémie objevila jen u 2 (11 %) dívek. Vyšší výskyt onkologického onemocnění oproti chlapcům je osteosarkom u 2 (11 %) dívek a nádor mozku také u 2 (11 %) dívek. Další onemocnění, které respondenti uvádí u svých dětí v dotazníku je, že se u 1 (6 %) dívky objevil Burkittův lymfom, u další dívky 1 (6 %) se objevil rabdomyosarkom. U dalších dívek, vždy u 1 (6 %) se objevily nádory jako anaplastický syndrom, medulla blastom, imunodeficit a pinealoblastom.

Tabulka 3 – Onemocnění u dětí - chlapci

Chlapci	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Hodgkinova choroba	6	50
Leukémie	4	33
Ewingův sarkom	1	8
Synovialosarkom	1	8
Celkem	12	100

Zdroj: autor

Tabulka 4 – Onemocnění u dětí - dívky

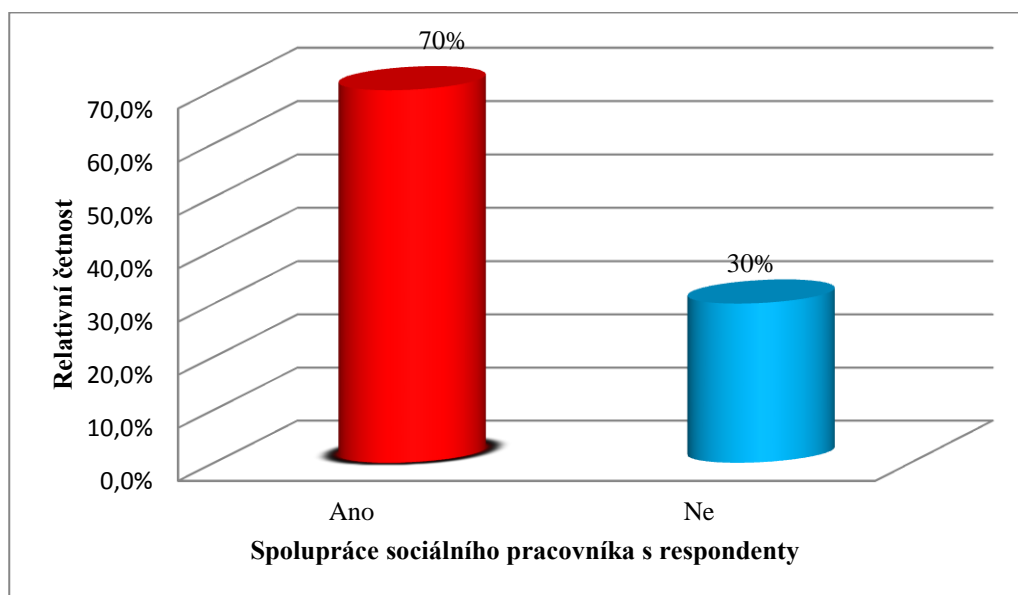
Děvčata	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Hodgkinova choroba	3	17
Ewingův sarkom	3	17
Osteosarkom	2	11
Leukémie	2	11
Nádor mozku	2	11
Burkittův lymfom	1	6
Rabdomyosarkom	1	6
Anaplastický lymfom	1	6
Medula blastom	1	6
Imunodeficit	1	6
Pinealoblastom	1	6
Celkem	18	100

Zdroj: autor

Otázka č. 5 - Poskytoval Vám a Vašemu dítěti pomoc sociální pracovník?

- a) Ano
- b) Ne

Pátá otázka se týkala toho, jestli sociální pracovník poskytoval pomoc našim respondentům a jejich dětem. Jak vyplývá z grafu (Obr. 3), z celkových 30 (100 %) respondentů potřebovalo péči sociálního pracovníka 21 (70 %) a se zbylými 9 (30 %) sociální pracovník nepracoval. Ti, kteří odpověděli NE, odpovídali dále jen na otázku číslo šest a poté pro ně dotazníkové šetření již nepokračovalo.



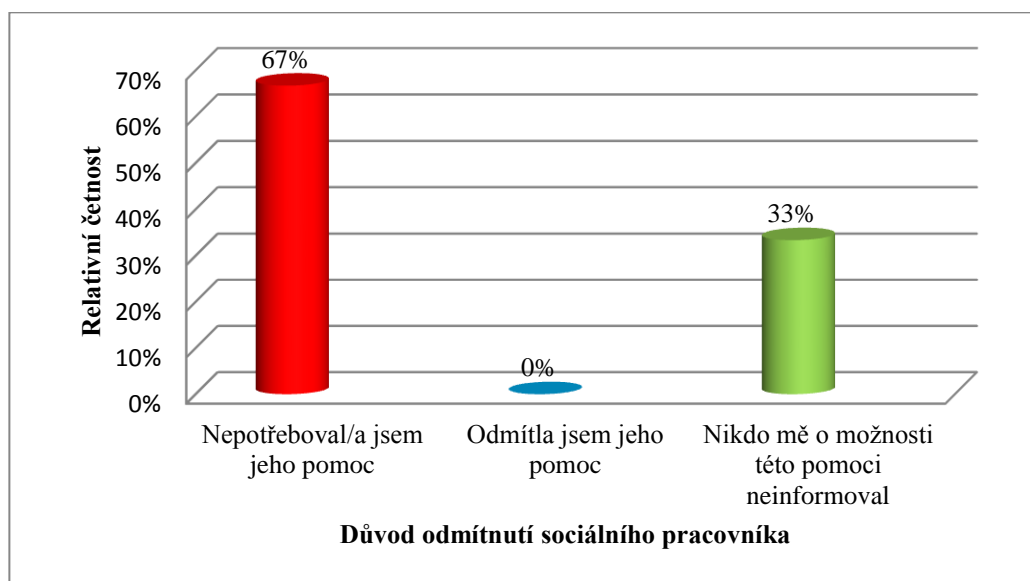
Obrázek 3 – Grafické znázornění spolupráce sociálního pracovníka s respondenty
Zdroj: autor

Otázka č. 6 - Pokud jste odpověděl/a NE, uveďte proč:

- a) Nepotřeboval/a jsem jeho pomoc
- b) Odmítl/a jsem jeho pomoc
- c) Nikdo mě o možnosti této pomoci neinformoval

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku číslo pět odpověděli NE.

Tato otázka navazuje na otázku číslo pět, kde měli respondenti zaškrtnout důvod, proč se sociálním pracovníkem nepracovali. Respondenti měli na výběr ze tří odpovědí. Nejčastější odpověď byla „Nepotřeboval/a jsem jeho pomoc“, na kterou odpovědělo 6 (67 %) respondentů. Jako druhou nejčastější odpověď respondenti uvedli, že je o možnosti pomoci sociálního pracovníka nikdo neinformoval, to zvolili 3 (33 %) respondenti. Nikdo z respondentů nevedl třetí otázku, a to jestli respondenti odmítli pomoc sociálního pracovníka. Vše je uvedeno v obrázku č. 4.



Obrázek 4 – Důvod odmítnutí sociálního pracovníka
Zdroj: autor

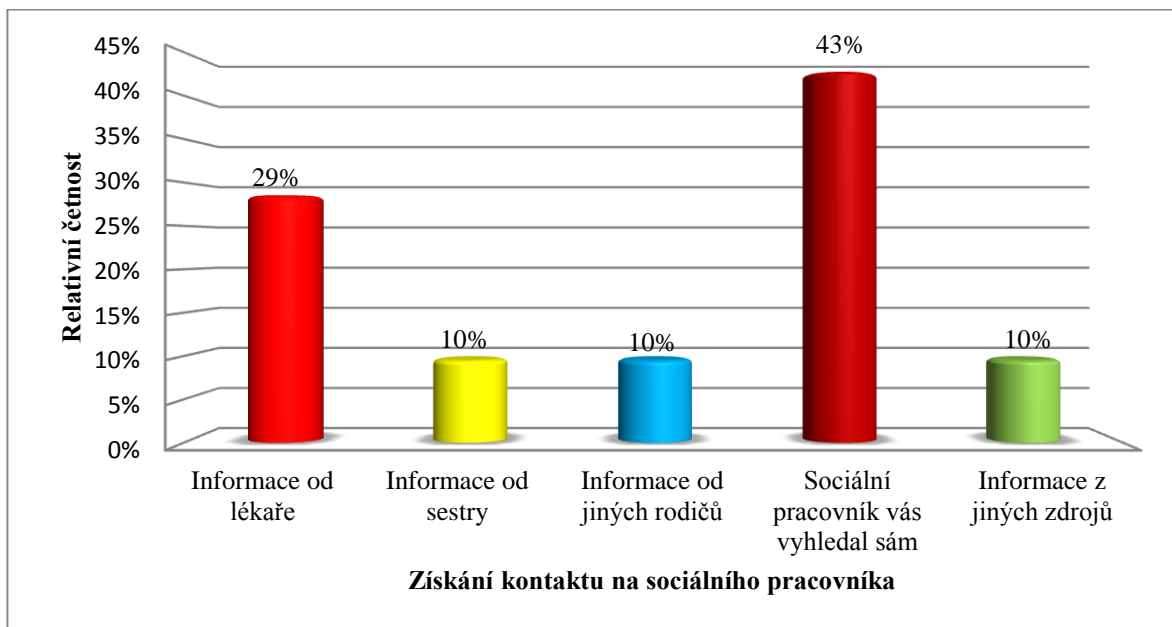
Otázka č. 7 Jak jste se dozvěděl/a o sociálním pracovníkovi?

- a) Informace od lékaře
- b) Informace od sestry
- c) Informace od rodičů jiných pacientů
- d) Sociální pracovník Vás kontaktoval sám (tzv. depistáž)
- e) Informace z jiných zdrojů (uveďte z jakých).....

Otázka číslo sedm je spojena s otázkou číslo pět. Od této otázky již pokračovali pouze respondenti, kteří v otázce číslo pět odpověděli ANO, což bylo 21 (70 %) respondentů.

Respondenti v této otázce odpovídali na to, jak se dozvěděli o sociálním pracovníkovi. Měli na výběr mezi 5 odpověďmi, z toho pátá odpověď byla otevřená. Respondenti uvedli, že si jej vyhledal sám, tak zvanou depistáží 9 (43 %). Šest (29 %) respondentů odpovědělo, že je o sociálním pracovníkovi informoval lékař. Respondenti také uvedli, že o sociálním pracovníkovi byli informováni od sestry 2 (10 %) a další 2 (10 %) se o sociálním pracovníkovi dozvěděli od jiných rodičů. (viz. obr. č. 5)

Respondenti, využili také otázky, z jakých jiných zdrojů se o sociálním pracovníkovi dozvěděli. Jeden respondent uvedl, že se o sociálním pracovníkovi dozvěděl od psycholožky a druhý odpověděl, že se o sociálním pracovníkovi dozvěděl pomocí nástěnky na onkologickém oddělení.



Obrázek 5 – Získání kontaktu na sociálního pracovníka
Zdroj: autor

Otázka č. 8 Se sociálním pracovníkem jste začal/a spolupracovat:

- a) V době hospitalizace (sociální pracovník nemocnice)
- b) Po propuštění z nemocnice

V osmé otázce jsem se zabývala tím, kdy respondenti začali se sociálním pracovníkem spolupracovat. Všichni respondenti 21 (100 %) mi odpověděli, že se sociálním pracovníkem začali spolupracovat v době jejich hospitalizace, jak udává tabulka č. 5.

Tabulka 5 – Začátek spolupráce se sociálním pracovníkem

Doba setkání	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
V době hospitalizace	21	100
Po propuštění z nemocnice	0	0
Celkem	21	100

Zdroj: autor

Otázka č. 9 Jak často se Vám věnoval sociální pracovník?

- a) 2x týdně
- b) 1x měsíčně
- c) V jiných časových intervalech (jakých).....

Devátá otázka se týkala toho, jak se často sociální pracovník věnoval svým respondentům. Respondenti měli na výběr ze třech možností, které byly vypsány ve smyslu časových intervalů. Třetí odpověď byla podaná otevřenou otázkou, zde respondenti mohli udat jiný časový interval, kdy se scházeli se sociálním pracovníkem. Na tuto odpověď odpovídalo nejvíce respondentů 14 (67 %), další respondenti 5 (24 %) odpovídali, že se sociálním pracovníkem setkávali jednou měsíčně. Nejmenší počet respondentů 2 (10 %) odpovědělo, že se se sociálním pracovníkem sešli dvakrát týdně. (viz. tabulka č. 6)

Tabulka 6 – Počet setkání se sociálním pracovníkem v různém časových období

Časové období	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
2x týdně	2	10
1x měsíčně	5	24
V jiných časových intervalech	14	67
Celkem	21	100

Zdroj: autor

Pro větší přehlednost byla vytvořena tabulka číslo 7. Ta se týká otevřené odpovědi na otázku číslo 9, na kterou nejčastěji respondenti odpovídali. Na otevřenou otázku odpovědělo 6 (43 %) respondentů, a to že se s nimi sociální pracovník setkal dle potřeby. Dalších 5 (36 %) respondentů se sociální pracovník setkal 1krát na začátku léčby a zbylé dvě odpovědi byly různé. Jeden respondent (7 %) odpověděl, že se setkal se sociálním pracovníkem 2krát na začátku. Další 2 (14 %) respondenti uvedli, že se se sociálním pracovníkem setkával jen podle dohody.

Tabulka 7 – Počet setkání se sociálním pracovníkem v různém časovém období dle vlastních slov

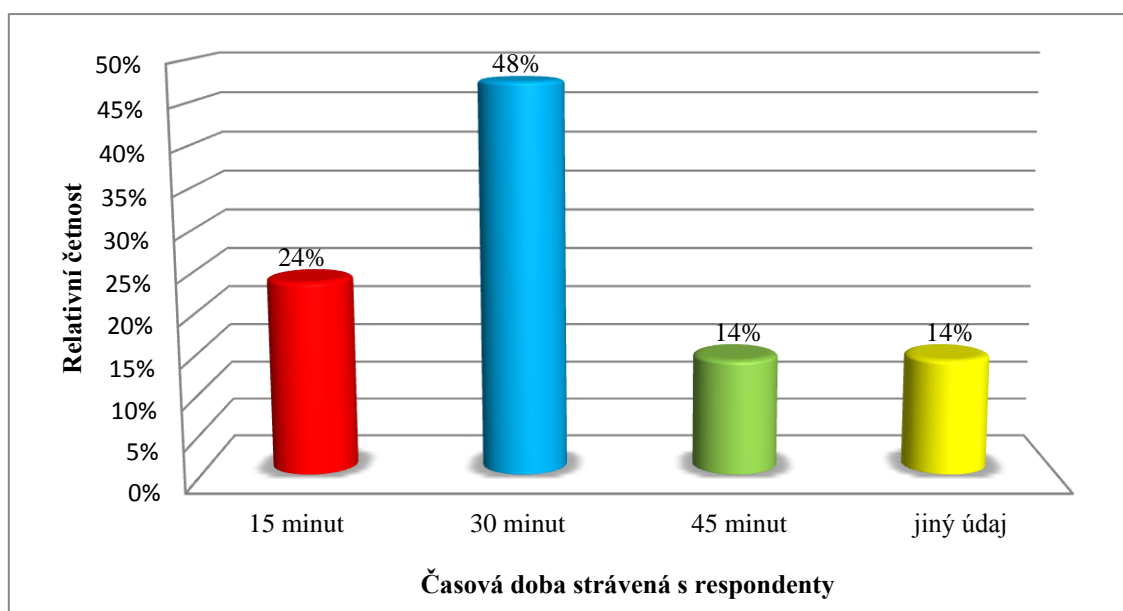
Časová období	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost v %
1x na začátku léčby	5	36
2x na začátku léčby	1	7
Dle potřeby	6	43
Dle dohody	2	14
Celkem	14	100

Zdroj: autor

Otázka č. 10 Kolik času Vám obvykle věnoval sociální pracovník při jednotlivých návštěvách?

- a) 15 minut
- b) 30 minut
- c) 45 minut
- d) Jiný údaj (jaký):

Tato otázka se týkala toho, jaký čas věnoval sociální pracovník respondentům při jejich schůzkách. Respondenti měli možnost si vybrat mezi čtyřmi odpověďmi. Poslední odpověď byla podána formou otevřené otázky. Z grafu (Obr. 6) vyplývá, že respondenti v 10 (48 %) případech odpověděli, že se sociálním pracovníkem strávili dobu 30 minut. Druhou nejčastější odpověď respondenti uvedli čas 15 minut, který uvedlo 5 (24 %) respondentů. Tři (14 %) respondenti uvedli, že s nimi sociální pracovník strávil čas 45 minut.



Obrázek 6 – Doba trávení času s respondenty
Zdroj: autor

Poslední otázku využili 3 (14 %) respondenti a napsali zde jiný čas, který jim věnoval sociální pracovník. Jeden (33 %) z respondentů uvedl, že se se sociálním pracovníkem setkal dle potřeby. Další respondent 1 (33 %) napsal, že s ním sociálním pracovník pracoval do 5 minut a poslední z respondentů uvedl, že se sociálním pracovníkem strávil 15 – 20 minut.

Otázka č. 11 Kolikrát jste se se sociálním pracovníkem setkal/a?

Otázka byla podána jako otevřená a zjišťovalo se zde, kolikrát se sociální pracovník setkal s respondentem. Sociální pracovník se s respondentem setkal dle jeho individuálních potřeb. Jak vyplývá z tabulky č. 8, nejvíce respondentů 7 (33 %) uvedlo, že se s nimi sociální pracovník setkal pouze dvakrát. Další 3 (14 %) respondenti odpověděli, že se s nimi sociální pracovník setkal třikrát. Po 2 (10 %) respondentech uvedlo, že se se sociálním pracovníkem setkali jednou, čtyřikrát, pětkrát a šestkrát. Jeden 1 (5 %) respondent uvedl, že se se sociálním pracovníkem setkal osmkrát a 1 (5 %) respondent uvedl, že se se sociálním pracovníkem setkal desetkrát. Poslední 1 (5 %) respondent uvedl, že se se sociálním pracovníkem setkal mnohokrát.

Tabulka 8 – Počet setkání se sociálním pracovníkem celkem

Počet setkání	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
1x	2	10
2x	7	33
3x	3	14
4x	2	10
5x	2	10
6x	2	10
8x	1	5
10x	1	5
Mnohokrát	1	5
Celkem	21	100

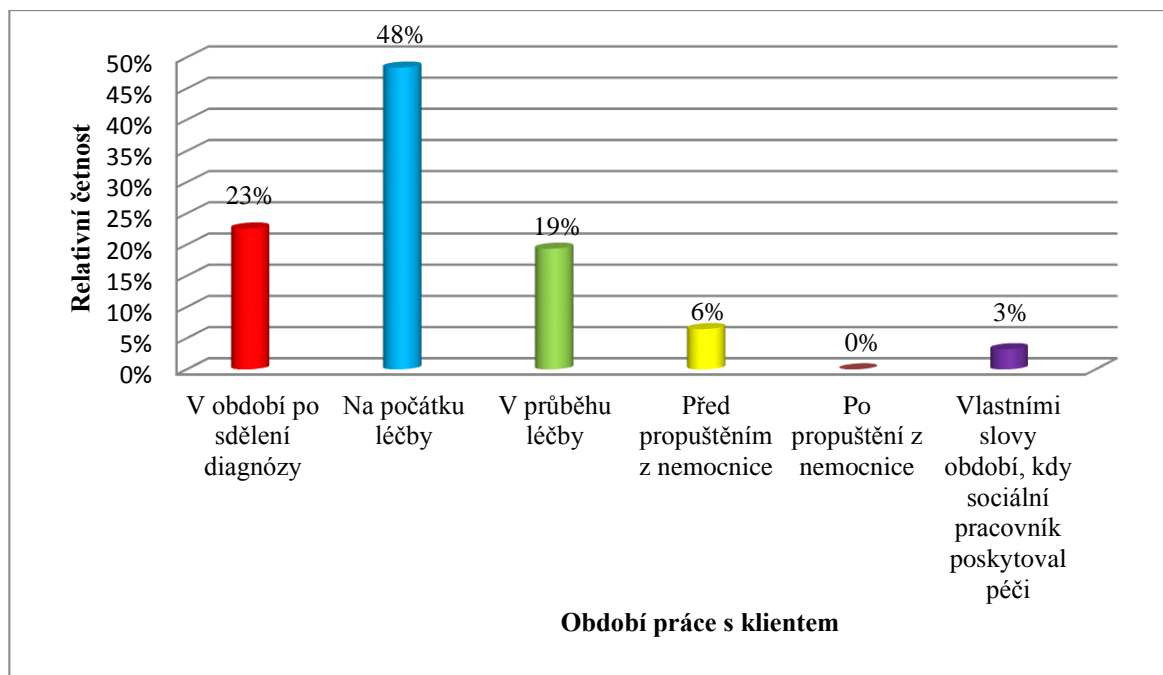
Zdroj: autor

Otázka č. 12 V kterém období onemocnění Vašeho dítěte se Vám nejvíce sociální pracovník věnoval?

- a) V období po sdělení diagnózy
- b) Na počátku léčby
- c) V průběhu léčby
- d) Před propuštěním z nemocnice
- e) Po propuštění z nemocnice
- f) Vlastními slovy specifikujte období, kdy Vám sociální pracovník poskytoval péči:

.....

Dvanáctá otázka se týkala toho, ve kterém období se sociální pracovník nejvíce věnoval respondentům. Tato otázka navazuje na odpovědi respondentů, které jsou podobné s otázkou číslo 9. Respondenti si mohli vybrat z šesti odpovědí, z toho poslední odpověď byla opět otevřená. Zde bylo zjišťováno, ve kterém období onemocnění se sociální pracovník začal věnovat respondentům. Dle předpokladu, největší počet respondentů 15 (48 %) uvedlo, že sociální pracovník začal pracovat s respondenty na začátku léčby. U 7 (23 %) respondentů začal spolupracovat sociální pracovník ihned po sdělení diagnózy. Dalších 6 (19 %) respondentů uvedlo spolupráci se sociálním pracovníkem v období průběhu léčby a před propuštěním z nemocnice sociální pracovník pracoval pouze s 2 (6 %) respondenty. Vše je uvedeno v grafu (Obr. 7). Na otevřenou otázku odpověděl 1 (3 %) respondent, který uvedl, že se mu sociální pracovník věnoval dle potřeby.



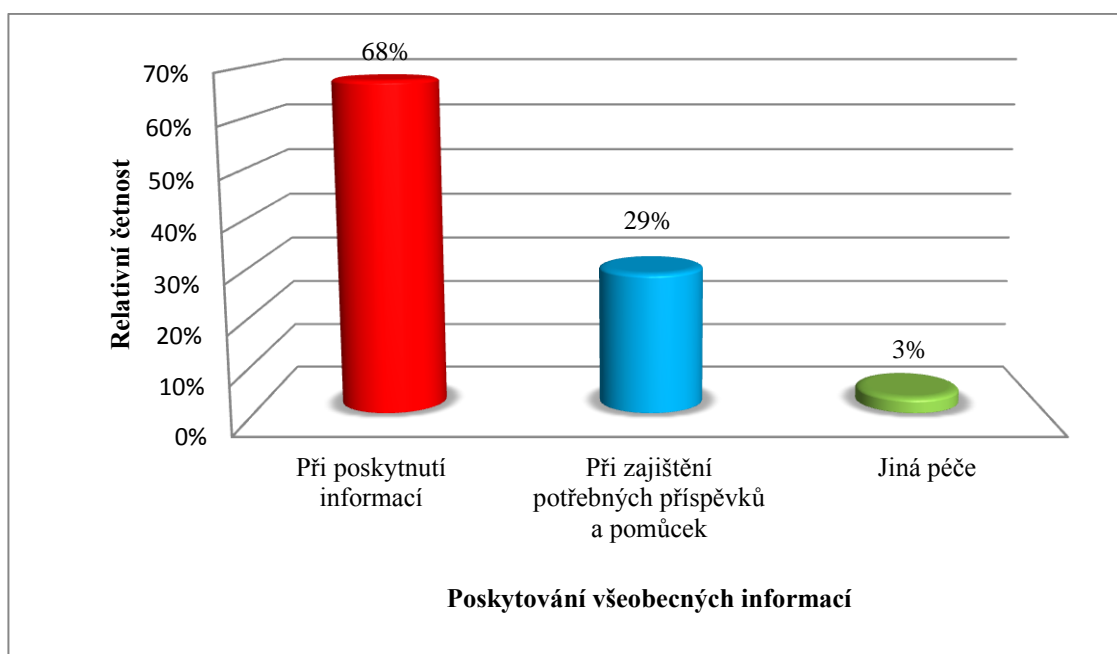
Obrázek 7 – Období, ve kterém byl nejvíce sociální pracovník s klientem
Zdroj: autor

Otázka č. 13 Jakým způsobem s Vámi sociální pracovník pracoval?

- a) Obecné poskytnutí informací
- b) Zajištění potřebných příspěvků a pomůcek
- c) Jiná péče (uved'te jaká – například rozhovor).....

Tato otázka se zabývala tím, jakým způsobem sociální pracovník pracoval s respondenty. Respondenti zde měli možnost vybrat si mezi více odpověďmi. Celkový počet odpovědí byl 31 (100 %). Z grafu (Obr. 8) vyplývá, že nejvíce dotazovaných zvolilo odpověď, že jim pracovník poskytoval obecné informace 21 (68 %). Dále respondenti zodpověděli, že s nimi sociální pracovník pracoval při zajištění potřebných příspěvků a pomůcek 9 (29 %).

Na poslední odpověď, a to zda jim sociální pracovník poskytl i jinou péči, zodpověděl 1 (3 %) respondent.



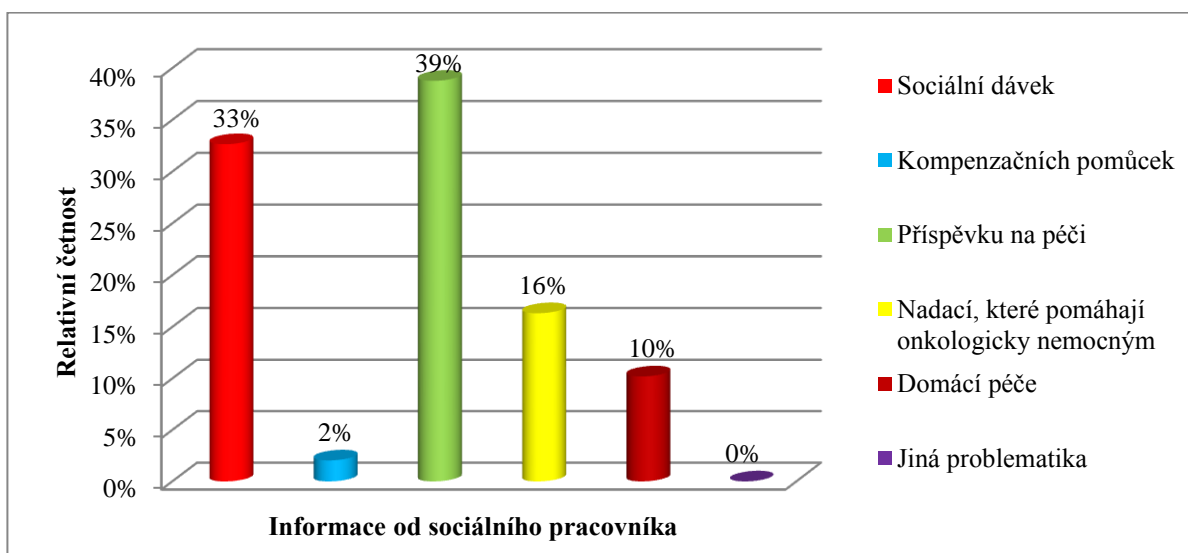
Obrázek 8 – Grafické znázornění poskytování všeobecných informací
Zdroj: autor

Otázka č. 14 Pokud Vám sociální pracovník poskytoval informace, čeho se týkaly?

- a) Sociálních dávek
- b) Kompenzačních pomůcek
- c) Příspěvku na péči
- d) Nadací, které pomáhají onkologicky nemocným
- e) Domácí péče
- f) Jiné problematiky (jaké).....

Otázka číslo čtrnáct se týkala konkrétních informací, které sociální pracovník poskytoval respondentům v rámci sociální péče. Respondenti si zde mohli zvolit z více odpovědí. Bylo zaznamenáno 49 odpovědí.

Z odpovědí, které jsou zobrazeny v grafu (Obr. 9) bylo zjištěno, že pracovník poskytoval informace ohledně příspěvku na péči 19 (39 %) respondentům a sociálních dávek 16 (33 %) respondentům. Informace zabývající se nadacemi, které pomáhají onkologicky nemocným, zodpovědělo 8 (16 %) respondentů. O domácí péči od sociálního pracovníka bylo informováno pouze 5 (10 %) respondentů. Pouze 1 (2 %) dotazovaný zodpověděl, že mu sociální pracovník poskytoval informace týkající kompenzačních pomůcek. Nikdo z respondentů nevedl jiný problém, který by řešil se sociálním pracovníkem.



Obrázek 9 – Grafické znázornění konkrétních informací od sociálního pracovníka

Zdroj: autor

Otázka č. 15 Byly informace od sociálního pracovníka srozumitelné?

- a) Ano
- b) Ne

Patnáctá otázka navazuje na předešlou otázku číslo čtrnáct. V této otázce jsem zjišťovala, zda informace, které sociální pracovníci poskytují pacientům, jsou pro ně srozumitelné. Na tuto otázku byla jednoznačná odpověď. Všech 21 (100 %) respondentů mi odpovědělo, ANO. To je zobrazeno v tabulce č. 9.

Tabulka 9 – Srozumitelnost informací od sociálního pracovníka

Odpověď	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	21	100
Ne	0	0
Celkem	21	100

Zdroj: autor

Otázka č. 16 Byl/a jste seznámen/a s veškerými podmínkami příspěvku na péči?

Otázka šestnáct také navazuje na otázku číslo čtrnáct. Zde bylo od respondentů zjišťováno, zda byli seznámeni s veškerými podmínkami, které jsou potřeba k využití příspěvků na péči. Respondenti měli na výběr ze dvou možností ANO či NE. Téměř všichni respondenti zodpověděli ANO, to odpovědělo 19 (90 %) z 21 (100 %) dotazovaných. Jak je zobrazeno v tabulce číslo 10 2 (10 %) respondenti odpověděli, že jim nebyly vysvětleny podmínky příspěvku na péči.

Tabulka 10 – Příspěvky na péči

Odpověď	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	19	90
Ne	2	10
Celkem	21	100

Zdroj: autor

Otázka č. 17 Jestliže Vás sociální pracovník neinformoval o příspěvku na péči, z jakých zdrojů jste se o nich dozvěděl/a?

Tato otázka navazovala na otázku číslo šestnáct. Otázku vyplnili pouze dva dotazovaní, kteří v předchozí otázce odpověděli, že nebyli seznámeni s podmínky příspěvku na péči. Proto v této otázce bylo zjišťováno, z jakých zdrojů se o příspěvku na péči dozvěděli. Pro přehlednost byla vytvořena tabulka č. 11. Jeden respondent zodpověděl, že o příspěvku na péči nevěděl a na základě mého dotazníku, se bude o nich informovat. Druhý respondent pouze odpověděl, že o nich nikdy neslyšel.

Tabulka 11 – Zdroje získaných informací o příspěvku na péči

Získané informace	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Neslyšela jsem o nich	1	50
Nevím o nich, budu se informovat	1	50
Celkem	2	100

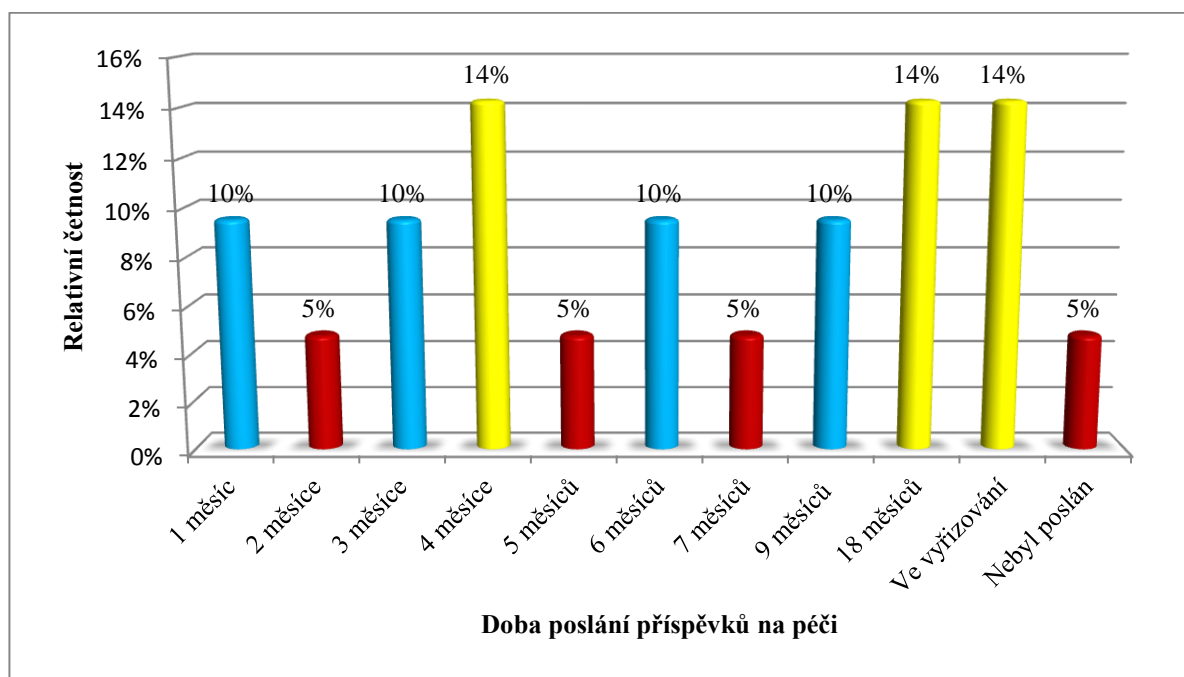
Zdroj: autor

Otázka č. 18 Za jak dlouho od podání žádosti o příspěvku na péči Vám byl poslán příspěvek na péči?

Osmnáctá otázka byla podána otevřeně. Každý vlastními slovy napsal, za jak dlouho od podání žádosti jim byl poslán příspěvek na péči. Odpovídalo opět 21 (100 %) respondentů a výsledky byly zaznamenány do grafu (Obr. 10). Nejdelší dobu trvání uvedli 3 (14 %) respondenti, a to že jim příspěvek na péči byl poslán až 18 měsíců od podání žádosti. Poté 3 (14 %) respondenti napsali, že jim příspěvek na péči byl poslán za 4 měsíce. A další 3 (14 %) uvedli, že jejich žádosti jsou v době vyplnění dotazníku ve vyřizování.

Po jednom měsíci byl příspěvek poslán 2 (10 %) dotazovaným. Tři měsíce od podání žádosti byl příspěvek na péči poslán také 2 (10 %) respondentům. Dalším 2 (10 %) respondentům přišel příspěvek na péči do 6 a 9 měsíců.

Dále respondenti uvedli, že jim příspěvky přišly po dvou měsících, po pěti měsících a sedmi měsících. Tyto příspěvky uvedl vždy 1 (5 %) respondent. A 1 (5 %) respondentu zatím příspěvek na péči nebyl poslán.

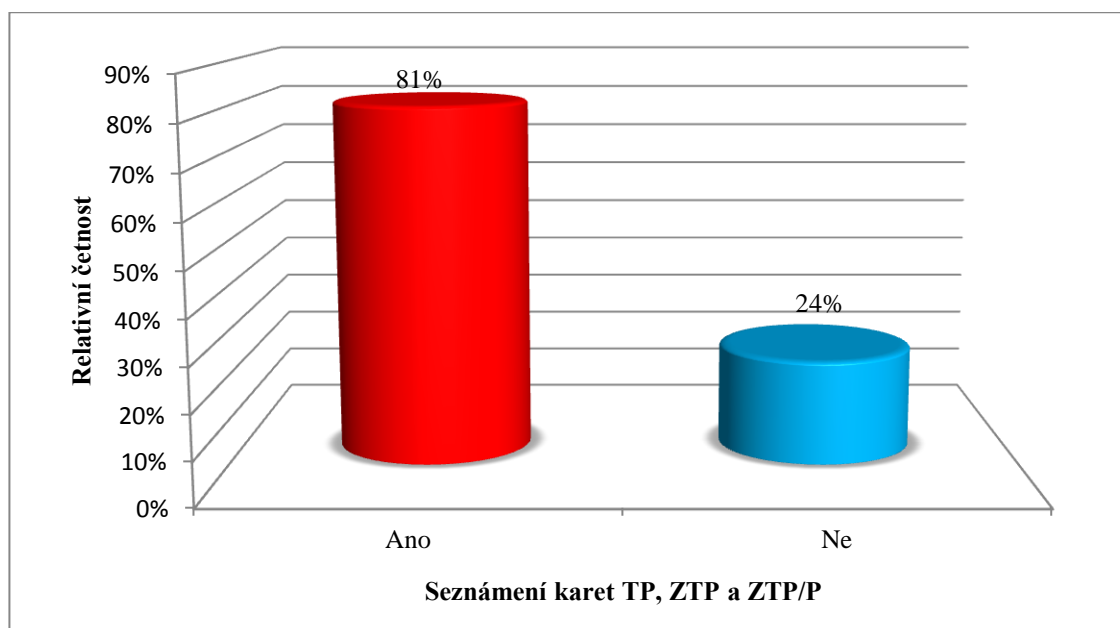


Obrázek 10 – Grafické znázornění poslání příspěvku na péči
Zdroj: autor

Otázka č. 19 Seznámil Vás sociální pracovník s výhodami karet TP, ZTP, ZTP/P?

- a) Ano
- b) Ne

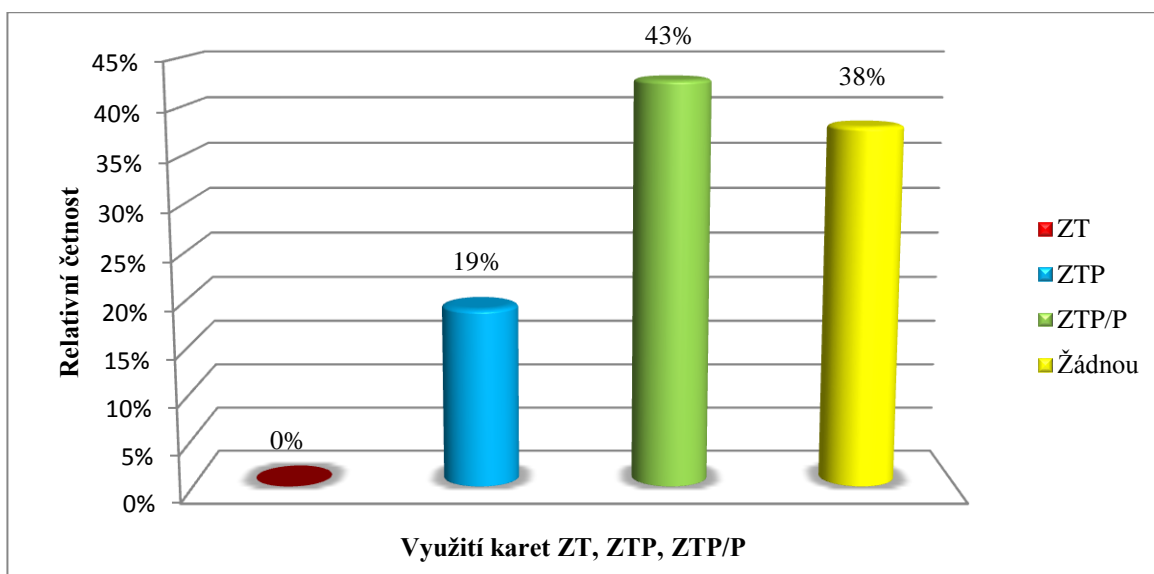
V této otázce bylo zjišťováno, zda sociální pracovník respondenty seznámil s výhodami karet TP, ZTP a ZTP/P. Většina respondentů 17 (81 %) odpověděla, že s výhodami karet byli seznámeni, zbylých 5 (24 %) zodpovědělo, že NE. Odpovědi jsem zaznamenala do grafu (Obr. 11).



Obrázek 11 – Grafické znázornění seznámení karet TP, ZTP a ZTP/P
Zdroj: autor

Otázka č. 20 Pokud ANO, kterou z těchto karet využíváte?

Dvacátá otázka navazuje na předešlou devatenáctou otázku. Otázku byla pokládána jako otevřená a respondenti mohli vypsát, jaké z výhodných karet nejvíce využívají. Z celkových 21 (100 %) respondentů zodpovědělo 9 (43 %), že využívají karty ZTP/P, 8 (38 %) respondentů uvedlo, že nepoužívají žádné karty. Pouze 4 (19 %) z dotazovaných zodpovědělo, že využívají karty ZTP a nikdo z dotazovaných nenapsal, že by využíval kartu ZT. Vše je zaznamenáno v grafu (Obr. 12).



Obrázek 12 – Grafické znázornění respondentů využívající karty ZT, ZTP, ZTP/P

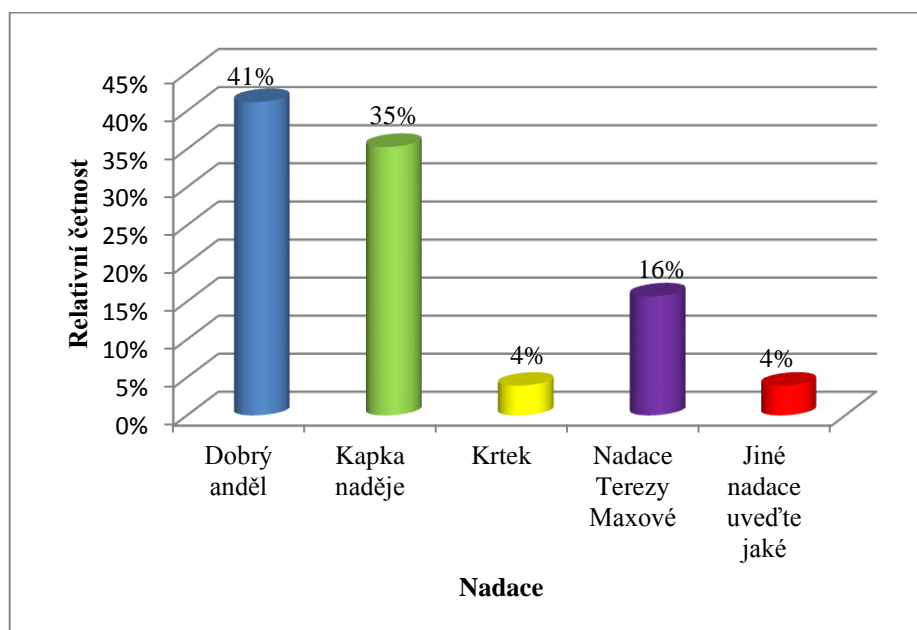
Zdroj: autor

Otázka č. 21 Znáte nadace, které pomáhají lidem, kteří onemocněli onkologickým onemocněním? Zakroužkujte jaké.

- a) Dobrý anděl
- b) Kapka naděje
- c) Krtek
- d) Nadace Terezy Maxové
- e) Jiné nadace (uveďte jaké).....

Touto otázkou bylo zjišťováno, jaké z nadací respondenti znají. Dotazovaní měli na výběr z pěti odpovědí. Do poslední odpovědi mohli dotazovaní zapsat jinou nadaci, kterou znají. Respondenti mohli zakroužkovat více odpovědí, kterých bylo 51 (100 %). Z celkového počtu dotazovaných 21 (41 %) uvedlo, že nejvíce známou nadací je nadace Dobrý anděl. Druhou nejznámější nadací dle našeho dotazníkového šetření je Kapka naděje, tu uvedlo 18 (35 %) dotazovaných.

Menší počet dotazovaných 8 (16 %) uvedlo, že znají nadaci Terezy Maxové. Dále 2 (4 %) respondenti uvedli, že znají nadaci Krtek. Poslední 2 (4 %) respondenti využili otázku a uvedli nadace, které jsme neměli v odpovědích. Vše je uvedeno v grafu (Obr. 13). Jednou z nadací je nadace Věry Luxové a jako druhou Nadaci uvedli Pink Bubble.

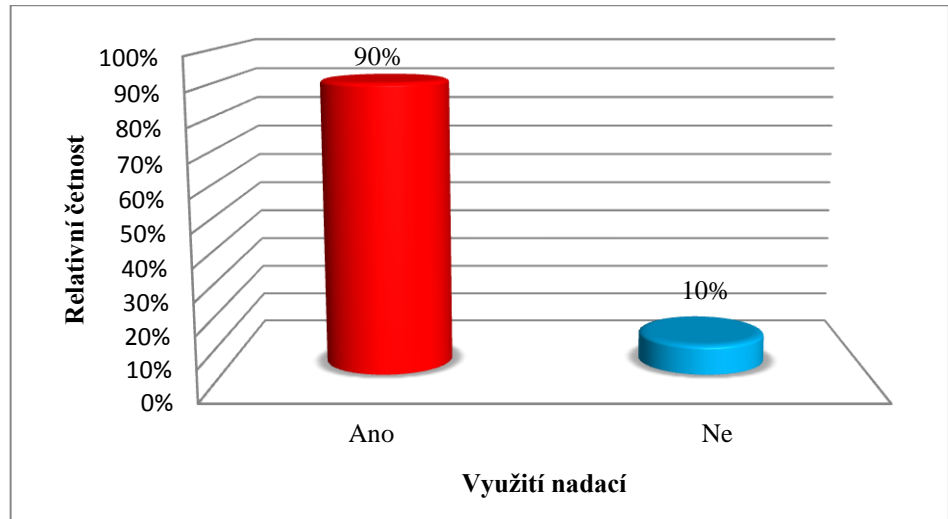


Obrázek 13 – Grafické znázornění nadace
Zdroj: autor

Otázka č. 22 Využíváte pomoc některé z výše z uvedených nadací?

- a) Ano
- b) Ne

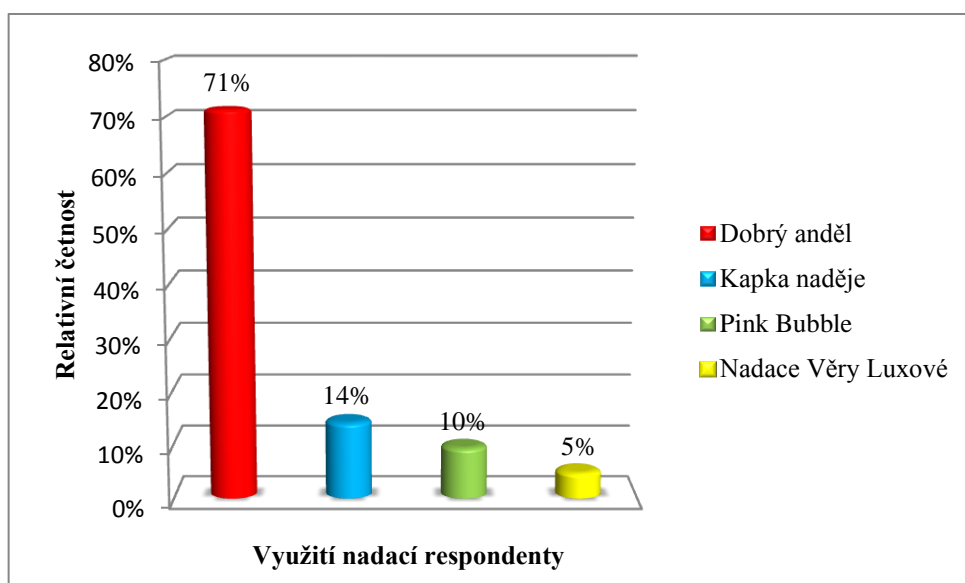
V této otázce bylo zjišťováno, zda respondenti využívají některou z výše uvedených nadací. Respondenti měli na výběr ze dvou možností. Největší počet respondentů odpověděl ANO 19 (90 %). Jak vyplývá z grafu (Obr. 14). 2 (10 %) respondentů odpověděli NE.



Obrázek 14 – Grafické znázornění využití nadací
Zdroj: autor

Otázka č. 23 Pokud jste odpověděl/a ANO, uveďte jméno nadace.

Dvacátá třetí otázka navazovala na otázky 21 a 22. Otázka respondentům byla položena jako otevřená otázka. Zjišťovala jsem zde, jaké nadace respondenti využívají. Největší počet respondentů, což bylo 15 (71 %) uvedlo, že využívají pomoc Dobrého anděla. Druhou nejčastější odpovědí byla nadace Kapka naděje. Tuto odpověď uvedlo 3 (14 %). Další dva respondenti 2 (10 %) uvedli, že využívají nadaci Pink Bubble a jeden (5 %) respondent uvedl, že využívá Nadace Věry Luxové. Výsledky jsme zaznamenali do grafu (Obr. 15).



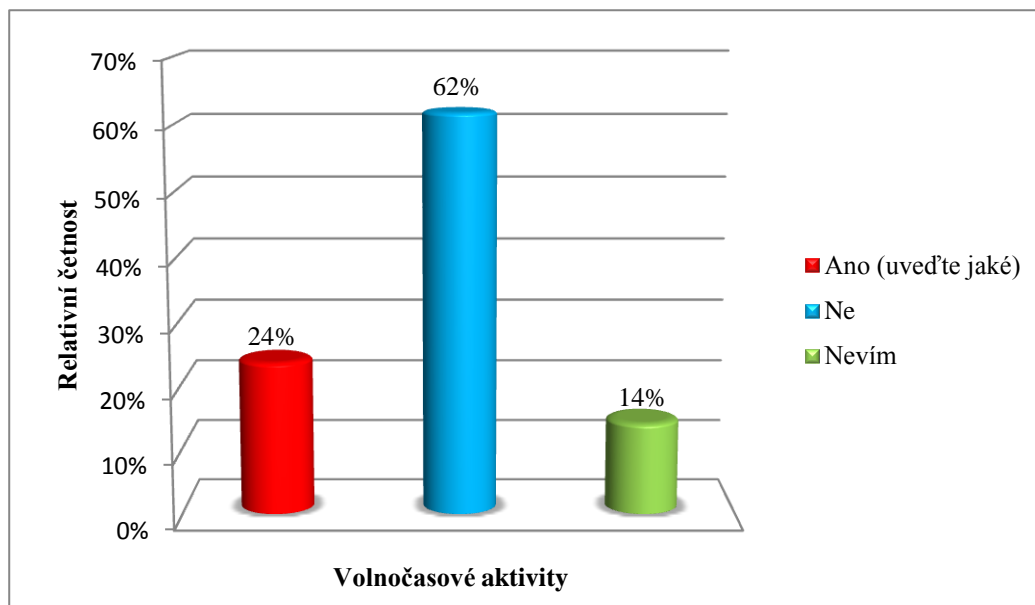
Obrázek 15 – Grafické zobrazení využití nadací respondenty
Zdroj autor

Otázka č. 24 Zařizoval/a sociální pracovník nějaké volnočasové aktivity dětem v nemocnici?

- a) Ano (uveďte jaké)
- b) Ne
- c) Nevím

Tato otázka byla zaměřena na volnočasové aktivity pro děti s nádorovým onemocněním. Respondenti měli na výběr ze tří možností. Do první možnosti byla možnost ještě doplnit, jaké aktivity to jsou. Z celkového počtu 21 (100 %) odpovědělo 13 (62 %) respondentů NE. Dalších 5 (24 %) respondentů uvedlo, že ANO. K odpovědi ANO napsali tři respondenti, že pro děti bylo připraveno indiánské léto, jeden dotazovaný odpověděl, že jim byla pouštěna hudba a DVD a poslední respondent uvedl, že pro děti byly připravené loutky.

Nakonec 3 (14 %) respondenti uvedli, že nevědí o žádných aktivitách, které byly dětem poskytovány. Výsledky jsou zaznamenány v grafu (Obr. 16)

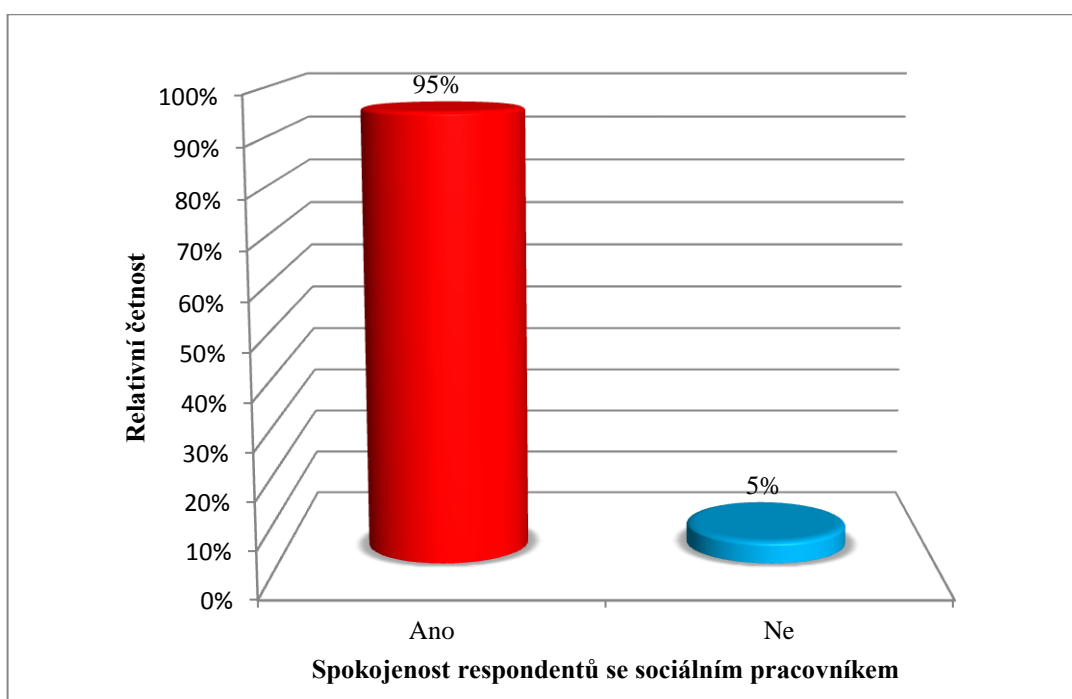


Obrázek 16 – Grafické znázornění volnočasových aktivit
Zdroj: autor

Otázka č. 25 Byl/a jste spokojena s péčí sociálního pracovníka?

- a) Ano
- b) Ne (uved'te, čeho se Vaše nespokojenost týkala):.....

Předposlední otázkou bylo zjišťováno, jestli dotazováni byli spokojeni s prací sociálního pracovníka. Respondenti měli na výběr mezi dvěma odpověďmi. Na tuto otázku z celkových 21 (100 %) respondentů ANO 20 (95 %) respondentů a jen 1 (5 %) respondent odpověděl, že s prací sociálního pracovníka nebyl spokojen. Jak vyplývá z grafu (Obr. 17).



Obrázek 17 – Grafické znázornění spokojenosti respondentů se sociálním pracovníkem
Zdroj: autor

Otázka č. 26 Následující řádky jsou určeny pro Vaše postřehy a nápady, které se týkají sociální práce s onkologickými pacienty

Poslední otázka, byla položena jako otevřená otázka. Respondenti mohli napsat své postřehy či nápady, které se týkají sociální práce. Na tuto otázku odpovědělo 6 (29 %) respondentů pokaždé jinou odpovědí (viz tabulka č. 12). Dalších 14 (67 %) respondentů na tuto otázku odpovědělo shodně a to, že se sociálním pracovníkem byli spokojeni. Pouze 1 (5 %) zodpověděl, že sociálním pracovníkem nebyl spokojen.

Tabulka 12 – Vlastní názory respondentů

Odpovědi
Sociální práce s pacienty je zde dobrá, nezbytná pomoc sociálního pracovníka
Oceňuji profesionalitu, rychlost a osobní přístup s empatií během jednání
Je dobře, že sociální pracovníci věnují i dětem
Jejich pomoc je dle mého názoru nezbytná
Stát se chová k pacientům obecně netečně a to hovoří o stavu republiky jako takové
Dlouhodobá léčba je v mnoha směrech dost náročná. Pomoc a rada sociálního pracovníka je zde určitě namístě (poradí, na koho se v dané chvíli obrátit a kde a jak požádat o příspěvek na péči, anebo jen vyslechne bolavou duši)

Zdroj: autor

8 DISKUZE

Tato část se bude věnovat diskuzi nad výsledky dotazníkového šetření prostřednictvím výzkumných otázek. Výzkumné otázky byly sestaveny před počátkem výzkumného šetření a jsou uvedeny v úvodu výzkumné části této práce. Dotazníkové šetření vyplňovalo 30 respondentů (100 %) do páté otázky. Od sedmé otázky odpovídalo 21 respondentů, proto od sedmé otázky představuje 100 % číslo 21.

Výsledky jsou platné jen pro tento výzkumný vzorek a nelze je zobecnit na celou populaci.

Výzkumná otázka č. 1: Jak je důležitá pozice sociálního pracovníka v oblasti sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi?

První výzkumná otázka se hodnotila podle otázek v dotazníkovém šetření (v otázce č. 25 a 26). Intervence sociálního pracovníka musí být vždy zohledněna na pochopení specifické nemoci klienta, emoční stabilitu, sociální a finanční situace (Kuzníková a kol., s. 71).

Z výzkumného šetření vyplývá, že se sociálním pracovníkem bylo 95 % rodin spokojených. V dotazníkovém šetření 1 (5 %) respondent uvedl, že se sociálním pracovníkem nebyl spokojen. Dále v dotazníkovém šetření jeden z respondentů uvedl tuto větu: *„Dlouhodobá léčba je v mnoha směrech dost náročná. Pomoc a rada sociálního pracovníka je zde určitě namístě, poradí na koho se v dané chvíli obrátit a kde a jak požádat o příspěvek na péči, anebo jen vyslechne bolavou duši“*

Z výsledku vyplývá, že pomoc sociálního pracovníka v oblasti sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi je důležitá.

Výzkumná otázka č. 2: Jakým způsobem rodina onkologicky nemocných dětí využívají služeb sociálního pracovníka?

Tato výzkumná otázka byla hodnocena na základě dotazníkových otázek číslo 7, 8, 9, 10, 11 a 12. Otázka byla zaměřena na to, jak rodina onkologicky nemocných dětí využívají sociální pracovníky.

Nejprve respondenti hodnotili, jak se dozvěděli o sociálním pracovníkovi. U této odpovědi zvolilo 9 respondentů (43 %), že si jej sociální pracovník vyhledal sám, tzv. depistáž.

„*Depistáž je aktivní vyhledávání klientů sociálním pracovníkem*“ (Kuzníková a kol., s. 55). Je to nejčastější metoda, ke které se v sociální sféře přistupuje. Bohužel, sociální pracovníci v Česku mají tuto metodu znesnadněnou, kvůli hojnému množství klientů. V porovnání s Univerzitní nemocnicí v Kuopitu ve Finsku připadá na 1200 hospitalizovaných finských pacientů 33 sociálních pracovníků (Kuzníková a kol., s. 55).

V šetření respondenti také odpovídali na otázku, kdy sociálního pracovníka začali využívat. Na tuto otázku odpovědělo 21 respondentů (100 %), že jej začali využívat v době hospitalizace. Na tuto odpověď navazovala otázka, v jakém období se jim sociální pracovní nejvíce věnoval. Nejčastější odpovědí respondentů byla péče na počátku léčby, a to u 15 (48 %) případů. Respondenti dále hodnotili, jak často a v jakém časovém intervalu mohli sociálního pracovníka využívat. Nejpočetnější část 14 (67 %) respondentů uvedla, že se se sociálním pracovníkem setkávali v jiných uvedených intervalech, než byly zmíněné v otázkách 6 (43 %) respondentů uvedlo počet setkání dle potřeby. Nejčastější doba sezení se sociálním pracovníkem, kterou uvedlo 10 (48 %) respondentů, byla 30 minut.

Z výsledku vyplývá, že rodina sociálního pracovníka využívá v plné míře a sociální pracovník se rodině věnuje dle jejich potřeb.

Výzkumná otázka č. 3: Jakým způsobem s rodinou onkologicky nemocných pracoval a komunikoval sociální pracovník?

Ve třetí výzkumné otázce bylo zjišťováno, jakým způsobem sociální pracovníci pracují a komunikují s respondenty. Výzkumná otázka se váže na otázky číslo 13, 14, 15 a 24. Z výzkumného šetření vyplývá, že sociální pracovníci v 68 % poskytovali obecné informace. Další otázka rozšířila předchozí. Největší počet respondentů označilo, že informace se nejvíce týkaly příspěvku na péči 19 (39 %) a jako druhá nejčastější poskytovaná informace byla ohledně sociálních dávek, na to odpovědělo 16 (33 %) respondentů. Pouze 1 (2 %) respondent dostal informaci o kompenzačních pomůckách.

Také bylo zjišťováno, zda jsou pro děti připravovány i nějaké volnočasové aktivity. Zajímavé bylo, že z celkového počtu dotazovaných 21 (100 %) odpovědělo pouze 5 (24 %), že ano, z toho tři uvedli, že je pro děti organizovány dětské léto, pouštěna různá DVD, hudba a také loutkové divadlo. Zbýlých 13 (62 %) odpovědělo, že o žádné aktivitě nevěděli.

Výzkumná otázka č. 4: Jakou roli hraje sociální pracovník při čerpání příspěvku na péči?

Na otázku číslo čtyři mi pomáhali odpovědět otázky číslo 16, 17, 18, 19 a 20. V této výzkumné otázce bylo zjišťováno, jakou roli hrají sociální pracovníci při čerpání příspěvku na péči. Respondentů jsem se ptala, zda informace ohledně příspěvku na péči byly srozumitelné, na což všichni 21 (100 %) odpověděli, že ANO. Jen 2 (10 %) respondenti uvedli, že je o příspěvku na péči neinformoval sociální pracovník a že o příspěvku na péči neslyšeli. O příspěvku na péči se na základě našeho dotazníkového šetření budou informovat.

Na otázku: „Za jak dlouho od příspěvku na péči byl respondentům příspěvek poslán“ mi respondenti napsali různé časové údaje. Z výzkumného šetření jsme zjistili, že velký rozdíl byl mezi dobou nejkratšího poslání příspěvku a nejdélší dobou poslání příspěvku na péči. Nejkratší doba, kterou uvedl 1 (5 %) respondent byla jeden měsíce a nejdélší doba, kterou uvedli 3 (14 %) byla osmnáct měsíců. Další doby poslání, které respondenti uvedli do dotazníkového šetření, byly různé. Další respondenti uvedli dobu od dvou do devíti měsíců. Jeden 1 (5 %) respondent uvedl, že mu příspěvek nebyl poslán a další, že v době dotazníkového šetření byl příspěvek na péči ve vyřizování.

Také bylo zjišťováno, zda respondenty sociální pracovník informoval o výhodách karet ZT, ZTP a ZTP/P. Dle předpokladů 17 (81 %) respondentů uvedlo, že ANO, ale 5 (24 %) zodpovědělo, že s nimi sociální pracovník výhody karet neprobíral. Z výzkumu vyplývá, že 9 (43 %) respondentů využívá karet ZTP/P a 8 (38 %) využívá karet ZTP.

Dle výzkumného šetření hraje sociální pracovník velkou roli. Už jen z důvodu zaslání příspěvku na péči. U dvou respondentů, kteří neměli informace o příspěvku na péči, byla doba poslání příspěvku na péči osmnáct měsíců.

Výzkumná otázka č. 5: V jaké míře využívají rodiče onkologicky nemocných dětí nadace?

V páté výzkumné otázce bylo zjišťováno, v jaké míře využívají rodiče onkologicky nadace. Výzkumná otázka se váže na otázky číslo 21, 22, 23.

Nejčtenější počet respondentů 21 (41 %) uvedlo, že nejznámější nadací je Dobrý anděl. Druhou nejznámější nadací, dle našich respondentů je Kapka naděje. Respondenti také uvedli i méně známé nadace Pink Bubble a Nadace Věry Luxové.

Dle výzkumného šetření bylo dále zjištěno, že 19 (90 %) respondentů využívá pomoc nadací, které jim pomáhají s jejich nepříznivou situací. Zbylí 2 (10 %) respondenti uvedli, že pomoc nadací nevyužívají. Respondenti uvedli, že nejvíce užívají pomoci Dobrého anděla 15 (71 %) a pouze 3 (14 %) respondenti do dotazníkového šetření uvedli, že využívají nadaci Venduly Svobodové Kapka naděje. Další 2 (10 %) respondenti uvedli, že užívají pomoci Pink Bubble a 1 (5 %) využívá Nadaci Věry Luxové. Z šetření je vidět, že rodiny onkologicky nemocných dětí využívají dvě nadace najednou. Z toho vyplývá, že rodiny využívají ve velké míře pomoci nadací, které jim pomáhají vypořádat s jejich nepříznivou situací.

ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce byla sociální práce s onkologicky nemocnými dětmi. Práce byla rozdělena do dvou částí, teoretické a výzkumné. Cílem teoretické práce bylo seznámení s problematikou onkologicky nemocných dětí, s různými nádory, které děti postihují, péčí o děti s pokročilým onkologickým onemocněním a se sociální prací, která se týká onkologicky nemocných dětí.

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem sociální pracovníci pracují a komunikují s onkologicky nemocnými dětmi a zda je jejich práce dostatečná a přínosná. K splnění tohoto cíle vedlo pět výzkumných otázek.

Druhým cílem bylo zjistit, jakým způsobem rodina onkologicky nemocných dětí využívá služeb sociálního pracovníka. Výsledek dotazníkového šetření byl velice pozitivní, protože z dotazníkového šetření vyplývá, že klienti využívají pomoc sociálních pracovníků převážně v době hospitalizace, na počátku léčby a sociální pracovník se jim většinou přizpůsobí dle jejich potřeb.

Třetím cílem bylo zjistit, jakým způsobem s rodiny onkologicky nemocných dětí pracoval a komunikoval sociální pracovník. Výsledek byl opět velice pozitivní. Sociální pracovníci poskytují klientům obecné informace, u většiny podávají informace o příspěvku na péči a dalších sociálních dávkách.

Ve čtvrtém cíli bylo úkolem zjistit, jakou roli hraje sociální pracovník při čerpání příspěvku na péči. Z výsledku mi vyšlo, že je velice důležitá, protože klienti, kteří neměli dostatek informací ohledně příspěvku na péči, získali příspěvek až za osmnáct měsíců. Ostatní klienti měli dostatek informací a příspěvek jim byl poslán v době od jednoho měsíce do devíti měsíců.

Pátým cílem bylo zjistit, v jaké míře rodiny onkologicky nemocných dětí využívají nadace. Kromě dvou klientů, ostatní respondenti využívají nadace v plné míře.

V posledním cíli jsem zjišťovala, jak jsou klienti spokojeni s prací sociálního pracovníka. Pouze jeden klienti odpověděl, že spokojen nebyl.

Z výsledku bakalářské práce vyplývá, že klienti se sociálními pracovníky nemají žádné problémy. Vždycky když potřebují, sociální pracovník jim vždy ochotně a vše vysvětlí, přizpůsobí se jejich požadavkům a jejich potřebám.

Sociální pracovníci a nejen oni, ale i všichni zdravotnický personál, přátelé a příbuzní jsou pro děti s onkologicky onemocněním a jejich rodinám velkou oporou.

POUŽITÁ LITERATURA

Knihy:

1. ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Obecná onkologie*. 1. vyd. Praha: Galen, 2011. 394 s. ISBN 978-80-7262-715-8.
2. BUKOVSKÁ, Lucie, Ludmila BOKOVÁ, Tomáš KATRŇÁK, Václava MASÁKOVÁ, Jana PROCHÁZKOVÁ a Kateřina SCHMIDOVÁ. *Rodiče, děti a jejich problémy*. 1. vyd. Praha: Sdružení Linka bezpečí, 2011. 218 s. ISBN 978-80-904920-0-4.
3. GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3379-1.
4. KOUTECKÝ, Josef a Markéta CHÁŇOVÁ. *Děti s nádorovým onemocněním*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2003. 126 s. ISBN 80-7254-332-6.
5. KOUTECKÝ, Josef, Edita KÁBIČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2002. 179 s. ISBN 80-7254-288-5.
6. KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 2. vyd. Ostrava: ANAG, 2008. 374 s. ISBN 978-80-7263-462-0.
7. KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 192 s. ISBN 978-80-247-3843-7.
8. KUZNÍKOVÁ, Iva a kol. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3676-1.
9. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

10. O'CALLAGHAN, Christopher. *Pediatric do kapsy*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 448 s. ISBN 80-247-0933-3.
11. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
12. STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. 1. vyd. Praha: H H Vyšehradská, s.r.o, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
13. VOKURKA, Martin a Jan HUGO a kol. *Velký lékařský slovník*. 4 vyd. Praha: MAXDORF, 2014. 966 s. ISBN 80-7345-037-2.
14. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. 450 s. ISBN 978-80-247-3742-3.

Časopisy:

15. ČERMÁK, Miloš. Když tečou slzy. *Reflex: CS – společenský týdeník*. 2012, roč. 23, č. 51 – 52. 47 - 49 s. ISSN 0862-6634.
16. GULÁŠOVÁ, Ivica. Etické aspekty komunikace s rodiči dětského pacienta. *Sestra*. 2012, roč. 22, č. 3. 23 – 24 s. ISSN 1210-0404
17. SOUKUP, Jan. Lucie Cingrošová – Můj nový život. *Xantypa: český společenský měsíčník*. 2013, roč. 19, č. 12. 94 – 97 s. ISSN 1211-7587

Internetové zdroje:

18. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně Linkos. *Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně Linkos*. [online]. 2007 [cit. 2014-04-06]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/vekove-skupiny/solidni-nadory-detskeho-veku/>

19. Masarykův onkologický ústav. *Masarykův onkologický ústav* [online]. 2009 [cit. 2014-03-25]. Dostupné z: <http://www.mou.cz/dedicnost-jako-rizikovy-faktor-pro-vznik-nadoru/t2042#chapter=3>
20. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2014 [cit. 2014-02-24]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#pp>
21. Nadace Kapka naděje. *Nadace Kapka naděje* [online]. 2005 [cit. 2014-07-01]. Dostupné z: <http://www.kapkanadeje.cz/cz/jak-jsme-jiz-pomohli/poskytnute-pristroje>

Zákon:

22. Česko. Vyhláška ministerstva vnitra č. 158 ze dne 22. dubna 2010 o nadacích a nadačních fondech. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2010, částka 55, s. 2032. Dostupné z: <http://www.mvcr.cz/clanek/sbirka-zakonu.aspx>

PŘÍLOHY

Příloha A <i>Kazuistika</i>	69
Příloha B <i>RTG snímek pravého humeru po operaci</i>	70
Příloha C <i>Dotazník</i>	71

Příloha A – Kazuistika

Kazuistika

Iniciály P. P., věk 16 let, dg.: osteosarkom pravého humeru

Chlapec byl přijat 26. 3. 2012 s diagnózou osteosarkom pravého humeru⁴ na dětskou onkologii. Zde mu byl zaveden centrální žilní katetr a neprodleně byla zahájena série chemoterapií protokolem Euramos – (program chemoterapie). V průběhu léčby byla provedena operace, kdy byla provedena resekce⁵ proximálního humeru s náhradou. Během léčby P. P. prodělal tromboflebitidu⁶ pravé horní končetiny v téměř celé délce povrchního žilního kmene. Léčba byla ukončena v klinické remisi 26. 10. 2012 a poté v prosinci 2012 byl odstraněn centrální žilní katetr.

V době léčby P. P. došlo v jeho rodině k úmrtí babičky na karcinom žaludku. Další psychickou zátěží byl pro chlapce omezený kontakt s rodinou a se svými přáteli. V době léčby byla poslána žádost o příspěvek na péči, který mu byl po 5 měsících schválen a byl mu přiznán nárok na příspěvky pro III. stupeň závislosti. Také byla poslána žádost o příspěvek nadaci Dobrý anděl. Příspěvek od Dobrého anděla rodina obdržela následující měsíc a je mu poskytován doposud.

Chlapec má doživotní mírné omezení funkčnosti pravé horní končetiny. P. P. je doposud v dispenzární péči na onkologické ambulanci a v dalších specializovaných ambulancích - v ortopedické ambulanci, ORL ambulance – audio a dispenziární ambulance. V září 2013 proběhlo nové sociální šetření a P. P. byl přiznán příspěvek na péči pro I. stupeň závislosti.

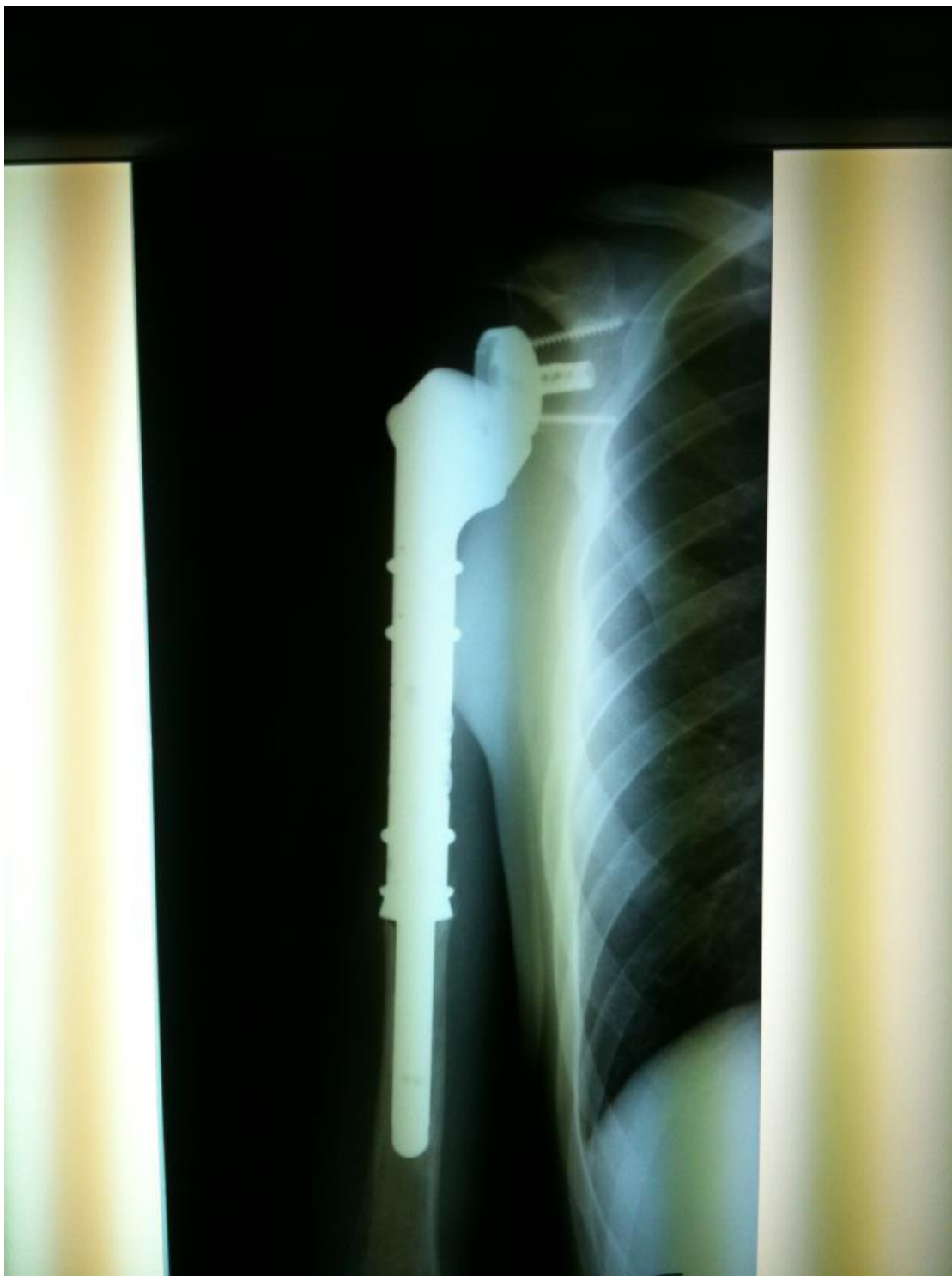
Chlapec žije v úplné rodině s matkou, otcem a se starší sestrou v rodinném domě. V únoru 2013 se P. P. vrátil do školy. Dne 10. 6. 2014 úspěšně složil zkoušky na středním odborném učilišti plynárenském obor kominík.

⁴ Humerus: Pažní kost

⁵ Resekce: Operativní odstranění části orgánu

⁶ Tromflebitida: Zánět povrchové žíly

Příloha – B RTG snímek P. P. pravého humeru po operaci



**Obrázek 18 – RTG snímek pravého humeru
Zdroj: autor**

Příloha C – Dotazník

Vážení rodiče,

jsem studentka 3. ročníku Univerzity Pardubice, oboru Zdravotně-sociální pracovník a chtěla jsem Vás požádat o vyplnění mého dotazníku k mé bakalářské práci. Práce je zaměřena na zjištění, zda sociální pracovníci pracují s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodiči, a také se zabývá tím, jestli je jejich péče o tuto skupinu dostatečná.

Z tohoto důvodu je dotazník určen rodičům onkologicky nemocných dětí. Tento dotazník je anonymní. Je složen z otázek uzavřených a volných. U otázek, kde je volba odpovědí z více možností Vaše odpovědi, prosím, zakroužkujte; u otázek volných doplňte, prosím, dle Vašich zkušeností.

Děkuji za ochotu a vyplnění dotazníku

Veronika Pešková

1. Pohlaví dítěte:
 - a) Chlapec
 - b) Dívka

2. Věk dítěte v době onemocnění:

3. Který člen rodiny bývá zpravidla s dítětem hospitalizován nebo tráví s dítětem nejvíce času?
.....

4. Jaký typ onemocnění má Vaše dítě?

5. Poskytoval Vám a Vašemu dítěti pomoc sociální pracovník?
 - a) Ano
 - b) Ne

6. Pokud jste odpověděl/a Ne, uveďte proč:
 - a) Nepotřeboval/a jsem jeho pomoc
 - b) Odmítl/a jsem jeho pomoc
 - c) Nikdo mě o možnosti této pomoci neinformoval

Pokud jste odpověděl/a ANO, jsou Vám určeny další otázky v dotazníku:

7. Jak jste se dozvěděl/a o sociálním pracovníkovi?
- a) Informace od lékaře
 - b) Informace od sestry
 - c) Informace od rodičů jiných pacientů
 - d) Sociální pracovník Vás kontaktoval sám (tzv. depistáž)
 - e) Informace z jiných zdrojů (uveďte z jakých).....
8. Se sociálním pracovníkem jste začal/a spolupracovat:
- a) V době hospitalizace (sociální pracovník nemocnice)
 - b) Po propuštění z nemocnice
9. Jak často se Vám věnoval sociální pracovník?
- a) 2x týdně
 - b) 1x měsíčně
 - c) V jiných časových intervalech (jakých).....
10. Kolik času Vám obvykle věnoval sociální pracovník při jednotlivých návštěvách?
- a) 15 minut
 - b) 30 minut
 - c) 45 minut
 - d) Jiný údaj (jaký):
11. Kolikrát jste se se sociálním pracovníkem setkal/a?
-
12. V kterém období onemocnění Vašeho dítěte se Vám nejvíce sociální pracovník věnoval?
- a) V období po sdělení diagnózy
 - b) Na počátku léčby
 - c) V průběhu léčby
 - d) Před propuštěním z nemocnice
 - e) Po propuštění z nemocnice
 - f) Vlastními slovy specifikujte období, kdy Vám sociální pracovník poskytoval péči:
.....

13. Jakým způsobem s Vámi sociální pracovník pracoval?
- a) Poskytnutí informací
 - b) Zajištění potřebných příspěvků a pomůcek
 - c) Jiná péče (uveďte jaká – například rozhovor).....
14. Pokud Vám sociální pracovník poskytoval informace, čeho se týkaly?
- a) Sociálních dávek
 - b) Kompenzačních pomůcek
 - c) Příspěvku na péči
 - d) Nadací, které pomáhají onkologicky nemocným
 - e) Domácí péče
 - f) Jiné problematiky (jaké).....
15. Byly informace od sociálního pracovníka srozumitelné?
- a) Ano
 - b) Ne
16. Byl/a jste seznámen/a s veškerými podmínkami příspěvku na péči?
- a) Ano
 - b) Ne
17. Jestliže Vás sociální pracovník neinformoval o příspěvku na péči, z jakých zdrojů jste se o nich dozvěděl/a?
-
18. Za jak dlouho od návštěvy sociálního pracovníka Vám byl poslán příspěvek na péči?
-
19. Seznámil Vás sociální pracovník s výhodami karet TP, ZTP, ZTP/P?
- a) Ano
 - b) Ne

20. Pokud ANO, kterou z těchto karet využíváte?

.....

21. Znáte nadace, které pomáhají lidem, kteří onemocněli onkologickým onemocněním?
Zakroužkujte jaké.

- a) Dobrý anděl
- b) Kapka naděje
- c) Krtek
- d) Nadace Terezy Maxové
- e) Jiné nadace (uveďte jaké).....

22. Využíváte pomoc některé z výše z uvedených nadací?

- c) Ano
- d) Ne

23. Pokud jste odpověděl/a ano, uveďte jméno nadace.

.....

24. Zařizoval/a sociální pracovník nějaké volnočasové aktivity dětem v nemocnici?

- a) Ano (uveďte jaké)
- b) Ne
- c) Nevím

25. Byl/a jste spokojena s péčí sociálního pracovníka?

- a) Ano
- b) Ne (uveďte, čeho se Vaše nespokojenost týkala):.....

26. Následující řádky jsou určeny pro Vaše postřehy a nápady, které se týkají sociální práce s onkologickými pacienty:

.....
.....
.....