

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Bakalářská práce

2020

Hana Havlíčková

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Možnosti pomoci sociálního pracovníka z pohledu
onkologicky nemocného pacienta**

Bakalářská práce

Autor: Hana Havlíčková
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Forma studia: kombinovaná
Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc. samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Hana Havlíčková

Poděkování

Děkuji doc. MUDr. Alena Vosečkové, CSc., za odborné vedení mé bakalářské práce, cenné rady a připomínky a také za čas, který mi věnovala při konzultacích k mé bakalářské práci. Děkuji všem respondentům za jejich ochotu při průzkumném šetření.

Abstrakt

Hana Havlíčková. *Možnosti pomoci sociálního pracovníka z pohledu onkologicky nemocného pacienta*. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2020, počet stránek 59. Bakalářská práce. Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc

Bakalářská práce se zabývá pohledem onkologicky nemocného pacienta na možnosti využití sociální pomoci poskytované ze strany sociálního pracovníka.

Cílem práce je porovnat osobní představy onkologicky nemocných pacientů o možnostech poskytování pomoci sociálního pracovníka se skutečným stavem, tedy s reálnými možnostmi sociálního pracovníka na odděleních onkologie.

Součástí práce bude také identifikování reálných sociálních problémů pacientů se záměrem vytipovat několik hlavních tíživých situací, na které by se sociální pracovník měl při svých intervencích zaměřit.

V praktické části je využita kvantitativní strategie formou dotazníkového šetření. Do výzkumu byli zahrnuti pacienti Kliniky onkologie a radioterapie FNHK, kteří v dotaznících uvedli své hlavní sociální problémy, svou potřebu spolupráce se sociálním pracovníkem a oblasti, ve kterých by pomoc uvítali. Získané výsledky jsou porovnány se skutečnými aktuálními možnostmi pomoci na onkologii.

Klíčová slova: sociální pracovník, sociální práce, nádorové onemocnění, onkologie, paliace, pomoc, pacient.

Abstrakt

HAVLÍČKOVÁ, Hana. *Possibilities of helping a social worker from an oncology patient's perspective*. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2020, number of pages 59. Bachelor Degree Thesis. Leader of the Bachelor Degree Thesis doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

The Bachelor's Work looks at the oncologically ill patient's view of the possibilities of using social assistance provided by a social worker.

The objective of this work is to compare the personal liking of oncology patients about the options for granting assistance a social worker with the actual state, therefore with the real possibilities of the social worker in the departments of oncology.

Part of the work will also identify the real social problems of patients. I would like to identify some of the main pressures which the social worker had in its interventions to focus on.

In the practical part is utilized a quantitative strategy in the form of a questionnaire survey. The survey included patients of the Clinic of oncology and radiotherapy FNHK, who in questionnaires said their main social problems, their need for cooperation with the social worker and the areas in which help would be welcomed. The obtained results are compared with the actual current options to help the oncology.

Keywords : health-social worker, social work, cancer oncology, palliation, help, patient.

Seznam zkratek:

APOP – Ambulance paliativní onkologické péče

ČSSZ – Česká správa sociálního zabezpečení

DVC – dílčí výzkumný cíl

MH – Mamma help

OSSZ – Okresní správa sociálního zabezpečení

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

PN – prachovní neschopnost

TP – tělesně postižený

ZTP – zdravotně tělesně postižený

ZTP/P – zdravotně tělesně postižený/průvodce

Obsah

Úvod	1
1 TEORETICKÁ ČÁST.....	3
1.1 Onkologická problematika.....	3
1.2 Onkologické onemocnění a jeho léčba	3
1.3 Onkologický pacient	4
1.4 Onkologické onemocnění a jeho důsledky	5
1.4.1 Zdravotní důsledky.....	5
1.4.2 Psychické důsledky	6
1.4.3 Sociální důsledky.....	7
1.5 Péče o onkologické pacienty.....	8
1.5.1 Paliativní péče	8
1.5.2 Druhy a formy paliativní péče.....	9
1.5.3 Hospicová péče.....	10
1.5.4 Druhy a formy hospicové péče.....	10
2 Sociální práce a její význam.....	12
2.1 Sociální práce ve zdravotnictví.....	13
2.1.1 Zdravotně sociální pracovník	14
2.1.2 Náplň práce zdravotně sociálního pracovníka.....	15
2.1.3 Kompetence práce zdravotně sociálního pracovníka	17
3 Oblasti pomoci a spolupráce zdravotně sociálního pracovníka	19
3.1 Spolupráce s interdisciplinárním týmem ve zdravotnictví	19
3.2 Spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s pacientem.....	21
3.3 Spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s rodinou	22
3.4 Možnosti pomoci sociálního zabezpečení pacienta s onkologickým onemocněním	23
3.4.1 Pracovní neschopnost	23
3.4.2 Dlouhodobé ošetřování člena rodiny.....	24
3.4.3 Invalidní důchod.....	25
3.4.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením	26

3.4.4	Příspěvky a sociální dávky	27
3.5	Pomoc nadačních fondů, neziskových organizací a svépomocných skupin.....	30
3.5.1	Nadační fond.....	30
3.5.2	Neziskové organizace	32
3.5.3	Svépomocné skupiny.....	33
4	Shrnutí teoretické části	34
2	PRAKTICKÁ ČÁST	36
2.1	Formulace cíle výzkumu.....	36
2.2	Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	37
2.3	Zdůvodnění vybrané výzkumné strategie	39
2.4	Charakteristika vybraného výzkumného vzorku	39
2.5	Průběh výzkumu	40
2.6	Způsob zpracování získaných údajů	41
2.7	Etika a jiná rizika výzkumu	41
3	Analýza a interpretace dosažených výsledků výzkumu	43
3.1	DVC 1: Zjistit povědomí onkologicky nemocných pacientů o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem	43
3.2	DVC 2: Zjistit možnosti pomoci sociálního pracovníka v oblasti zlepšení sociální situace onkologicky nemocných	45
3.3	DVC 3: Zjistit vliv svépomocných skupin na psychosociální problematiku onkologicky nemocných	47
3.4	Shrnutí výzkumné části.....	50
	Závěr a diskuze	52
	Seznam tabulek:.....	54
	Seznam grafů:	54
	Seznam příloh:	55
	Seznam použitých zdrojů:	56

Úvod

Nádorové onemocnění patří mezi jednu z nejčastěji vyřknutých diagnóz z úst lékaře v posledních letech. I přes veškeré pokroky uplatňované moderními diagnostickými a léčebnými postupy visí jako Damoklův meč nad každým z nás nebo nad našimi blízkými.

Onkologičtí pacienti tvoří v dnešní době jednu ze specifických skupin pacientů, kterým bylo diagnostikováno nádorové onemocnění. Toto onemocnění s sebou přináší nejen zdravotní problémy a omezení běžných životních činností v průběhu léčby, ale vyžaduje i pomoc a podporu nemocnému a jeho nejbližšímu okolí. Tato pomoc se neobejde bez vzájemné spolupráce všech zúčastněných stran.

Práce ve zdravotnictví i moje osobní zkušenost v rodině s touto diagnózou mne oslovila a zvolila jsem si ji jako téma bakalářské práce. Díky této skutečnosti jsem zjistila, jaké to je být v pozici člověka pečujícího o blízkého onkologicky nemocného pacienta. Toto poznání bych ráda uplatnila ve své budoucí profesi jako osoba pomáhající a poskytující pomoc. Představy o možnosti pomoci z pohledu této cílové skupiny a reálné možnosti pomoci z pohledu sociálního pracovníka vnímám jako důležité a žádoucí téma. Je třeba porozumět a umět naslouchat pacientovi a osobám jemu blízkým v jeho sociálním problému, který vzniká v průběhu onemocnění a následné léčby.

Cílem této práce je porovnat osobní představy onkologicky nemocných pacientů o možnostech poskytnutí pomoci sociálního pracovníka se skutečným stavem, tedy s reálnými možnostmi sociálního pracovníka na oddělení onkologie. Součástí práce je také identifikování reálných sociálních problémů pacientů a vytipování hlavních tíživých situací.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou část, která je věnována vysvětlení pojmu onkologie, a to v celém kontextu. Tento kontext jsem pojala podrobněji vzhledem k rozsáhlé problematice onkologického onemocnění. Na problematiku onkologického onemocnění navazuje péče o onkologické pacienty, která objasňuje principy a formy paliativní a hospicové péče. Dále se zabývá sociální prací a jejím významem, jenž tvoří náhled na úkoly a na profesní charakteristiku zdravotně sociálního pracovníka. Následující

kapitola poskytuje pohled na oblasti pomoci a spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s interdisciplinárním týmem, rodinou a následná schopnost pomoci onkologickým pacientům.

Praktická část se zabývá proměnou dílčích cílů do tazatelských otázek strukturalizovaného dotazníku vlastní konstrukce. V dotaznících respondenti uvádějí své hlavní sociální problémy a svou potřebu spolupráce se sociálním pracovníkem včetně oblastí, ve kterých by pomoc uvítali. Zmíněné cíle jsou zjišťovány formou kvantitativní strategie. Tato metoda je zvolena z etických důvodů s přihlédnutím k citlivé a nepříznivé životní situaci cílové skupiny, ale i z důvodu oslovení většího počtu respondentů.

Závěrečná kapitola je věnována rozboru a interpretaci dosažených výsledků výzkumu. Soustředila jsem se na vytipování hlavních tíživých situací, na které by se měl sociální pracovník při svých intervencích zaměřit.

Věřím, že tato práce bude zajímavým poznatkem nejen pro sociální pracovníky, ale i pro ostatní personál pečující o onkologické pacienty.

Sociální práci ve zdravotnictví vnímám jako velice důležitou a opodstatněnou. Jejím přínosem pro pacienty je poskytnutí nejenom sociálního poradenství o možnostech pomoci sociálního zabezpečení dlouhodobě nemocných, nabízí také empatický přístup, pomoc a podporu ze strany zdravotně sociálního pracovníka při vzájemné komunikaci s rodinnými příslušníky a členy interdisciplinárního týmu.

Tuto profesi nelze chápat pouze jako zaměstnání, ale v neposlední řadě také jako poslání.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Onkologická problematika

Onkologie patří mezi multidisciplinární rychle se rozvíjející obor vnitřního lékařství, zabývající se prevencí, diagnostikou a nechirurgickou léčbou nádorového onemocnění. Tento obor vyžaduje součinnost lékařů různých specializací.

Onkologický obor je rozdělen do dvou úseků, které se vzájemně ovlivňují. První z nich je experimentální onkologie, která produkuje velké množství poznatků o nejrůznějších faktorech mající vliv na vznik a vývoj nádorového bujení. Na výzkumu těchto faktorů se podílí vědní obory např. Onkologická imunologie a virologie. Výsledky experimentální onkologie přenáší do praxe právě klinická onkologie. (Koutecký, Konopásek, 1999)

Náplní klinické onkologie je příznivě ovlivňovat symptomy spojené s diagnózou a její léčbou vedoucí k dosažení minimalizace nebo úplné likvidace nádoru. Multidisciplinární charakter tohoto oboru a různorodost nádorového onemocnění vyžaduje spolupráci mnoha odborníků, podílejících se na diagnostice a léčbě onkologického onemocnění. Cílem klinické onkologie je zajištění koordinace diagnostiky a terapie. (Češka, 2010)

1.2 Onkologické onemocnění a jeho léčba

Onkologické onemocnění patří v České republice stále mezi častější, nejzávažnější a nejobávanější onemocnění. Nádory¹ se řadí mezi multifaktoriální onemocnění, jejich příčinou vzniku mohou být různé faktory vnitřního i zevního prostředí. „*Velká většina nádorů vzniká jako náhodný proces. Pouze asi 5-10 % nádorového onemocnění vzniká na základě dědičné dispozice*“. (Tomášek, 2015, s. 44) Jedná se o nekontrolovatelný růst a dělení buněk, kdy v těle pacienta dochází ke ztrátě regulačních mechanismů. Nádory rozdělujeme podle chování k hostitelskému organismu na nádory benigní a maligní. Zhoubné (maligní) nádorové buňky napadnou okolní tkáň a zničí je. Šíří se

¹ Nádor je charakterizován jako tvorba abnormální tkáňové hmoty s nekontrolovatelným buněčným růstem, s místní invazí s nebo s tvorbou vzdálených metastáz

prostřednictvím krevních, lymfatických cév a podél nervových vláken do celého těla. Mohou tak vznikat metastázy (sekundární nádory) v jiných orgánech.

Nezhoubné (benigní) nádory rostou pomalu, okolní tkáň sice utlačují, ale neničí ji, netvoří metastázy a po odstranění se obvykle nevrací. Bývají přesně ohraničené a zapouzdřené, což usnadňuje jejich zobrazení a odstranění. (Tomášek, 2015)

Nádorová léčba vyžaduje spolupráci lékařů různých odborností. Stanovení pravidel pro optimální léčebný postup u jednotlivých nádorových typů není snadné. Vzájemné zastoupení a kombinace postupů léčby se v průběhu onemocnění mění. Léčebný plán se odvíjí od pečlivé diagnostiky, stanovením rozsahu onemocnění a je vždy individuální. (Standardy onkologie, 1999)

Protinádorová léčba je postavena na čtyřech základních modalitách a to na chirurgii, radioterapii, chemoterapii, cílené (biologické) léčbě a v posledních letech se do popředí stále více dostává imunoterapie. Chirurgická léčba je prvotním léčebným zákrokem při včasné diagnóze nádoru, kdy dochází k jeho odstranění. Zdárné výsledky při léčení některých nádorů vykazuje i terapie zářením, která je součástí buď primární terapie, nebo je aplikována při recidivách, či jako paliativní léčba. Léčebný účinek radioterapie závisí na aplikaci účinné dávky záření do nádorového ložiska při maximálním šetření zdravých tkání v okolí nádoru. V kombinaci s radioterapií nebo samostatně se používá i chemoterapeutická léčba. (Spurný, Šlampa, 1999) Chemoterapii řadíme do medikamentózní vysoce účinné léčebné metody nádorového onemocnění. Jedná se o podávání cytostatických léčiv, přirozeného původu nebo látek, které jsou připraveny synteticky, majících vliv na citlivost daného nádoru. (Klener, 2009) Cílená léčba se řadí k novým typům protinádorových léků. Léky tohoto charakteru působí přednostně na nádorovou buňku, a tím tak zmírňují nežádoucí účinky na zdravé tkáně. Mechanismus účinku je zaměřen proti genetické výbavě nádorových buněk.

1.3 Onkologický pacient

Jednu z kategorií pacientů tvoří i onkologický pacient. Jedná se o člověka, kterému bylo diagnostikováno nádorové onemocnění. Na první pohled nemusí projevovat žádné známky

nádoru a ve svém životě nemusí být výrazně omezován, ale na druhé straně to může být umírající člověk na pokročilé stádium nádorového onemocnění.

Pro sociální péči jsou onkologičtí pacienti charakterizováni skrze „*dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb*“ nebo skrze „*nepříznivou sociální situaci, což znamená oslabení nebo ztrátu schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením.*“ (Zákon č. 108/2006, § 3 pís. b) a c))

1.4 Onkologické onemocnění a jeho důsledky

Onkologické onemocnění je spojeno s vysokou mírou stresu nejen pro pacienty samotné, ale také pro jejich blízké a zejména pro ty, kteří o nemocného pečují. V důsledku zhoršování zdravotního stavu onkologicky nemocných pak představuje další zvýšení emocionální, sociální, fyzické a často také ekonomické zátěže nejen pro ně samotné, ale i pro jejich celou rodinu. Změny jsou psychické, fyzické, sociální i duchovní. (Souček, Špínar, Vorlíček, 2011)

1.4.1 Zdravotní důsledky

Onkologická léčba patří mezi velmi náročné. I přes veškeré moderní stále se zdokonalující léčebné metody od chirurgie, přes radioterapii až farmakologickou léčbu je onkologická léčba zatížena množstvím nežádoucích účinků během léčby nebo pozdních následků protinádorové léčby.

Nemocní během léčby trpí časnými zdravotními komplikacemi, jako jsou nevolnost, nauzea, zvracením, průjmem, ztrátou vlasů, infekcí a jinými nežádoucími účinky. V pozdějším období protinádorové léčby se mohou vyskytnout pozdní zdravotní komplikace nejen po chemoterapii, ale i po ozařování či operaci provedené v rámci onkologické léčby.

Vznik a rozvoj pozdních následků závisí na věku pacienta, typu nádoru jeho lokalizaci a na klinickém stádiu onemocnění. Podstatnou roli v problematice pozdních následků hraje i způsob onkologické léčby, rozsah ozařování, druhy cytostatik, jejich dávkování a délka podávání chemoterapie, ale také individuální citlivost každého jedince. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012)

Pozdní následky se mohou rozvinout z akutních zdravotních komplikací během léčby, obvykle vznikají v delším časovém odstupu jako projev pozdní toxicity onkologické terapie.

Zdravotní obtíže onkologické léčby představují závažnou komplikaci, která zvyšuje úmrtnost onkologického pacienta, zvyšuje celkové finanční náklady za léčbu, ale neměl by být důvodem strachu z nástupu léčby nebo dokonce odmítnutí léčby.

1.4.2 Psychické důsledky

Závažná nemoc, ke které se řadí onkologické onemocnění, zasahuje nejen člověka samotného, ale i jeho blízké okolí. Je doprovázena psychickým stresem, časovou náročností, dochází při ní ke změnám v partnerských i pracovních vztazích, v chování přátel.

K obtížným obdobím nejistoty je pro pacienta čekání sdělení výsledků podstoupených vyšetření. Nastupuje úzkost, strach, nejistota, cítí se sami a zraněni nebo naopak pocítují velký vztek. V tuto chvíli je důležité najít oporu v člověku, kterému plně důvěřuje a má možnost se svěřit, mluvit o svých pocitech a obavách. Je důležité, aby pacient neměl dojem, že je na tento problém sám.

U řady pacientů také dochází k přehodnocení dosavadního života. Tito lidé přiznávají, že jejich hodnoty se od základů změnily. To, co si dříve neuvědomovali, že má nějakou hodnotu, toho si najednou začnou vážit. Váží si každého všedního dne a jsou rádi, že mohou žít svůj běžný život. (Špatenková, 2019)

1.4.3 Sociální důsledky

Zdraví a nemoc jsou se sociálním životem člověka úzce propojeny a ke vzájemnému ovlivnění dochází již v momentu výskytu prvních příznaků nemoci. (Kuzníková, 2011) Onkologické onemocnění a jeho léčba s sebou přináší přerušení sociálních aktivit nemocného. Nemocní se musí smířit s myšlenkou, že budou vyřazeni z pracovního procesu a změny nastanou také v rodinném fungování, sociálních rolích, ale také v četnosti a kvalitě vzájemných mezilidských vztahů. (Hoškovcová, 1991)

Diagnostikované onkologické onemocnění sebou nese sociální důsledky dočasného nebo trvalého charakteru. Trvalé důsledky jsou spojené s vykonávanou činností, na kterou byl nemocný zvyklý a kterou nemůže následkem nemoci vykonávat. Toto omezení se především týká i volnočasových aktivit, sportů, kulturního vyžití a koníčků. (Bártlová, 2002)

V případě hospitalizace dochází k opětovné redukci mezilidských vztahů a změně sociálních rolí. Dlouhodobé odloučení od rodiny a přátel může vést k sociální izolaci a k odcizení se s rodinnými příslušníky. (Vágnerová, 2012)

Sociální pomoc a opora je založena na dobrých interpersonálních vztazích, v sociálním zázemí rodiny, přátel a známých, sousedů, spolupracovníků, skupin pacientů, profesionálů, dobrovolníků, případně zájmových a jiných institucí. Tato opora je chápána jako činnost, která člověku v tísně ulehčuje prožívanou situaci a jako pomoc, kterou mu ostatní poskytují. Sociální opora je vztahové mezilidské působení umožňující naplňování základních potřeb a kognitivní zhodnocení nebo posouzení významu a prospěšnosti mezilidských vztahů. Je procesem výměn mezi jednotlivcem a prostředím. (Vykopalová, 2007)

K podstatným sociálním dopadům onkologického onemocnění a náročnosti onkologické léčby přináší nejen pacientům, ale i jejich rodinám problémy ekonomického charakteru. Nejen z tohoto důvodu je důležité, aby rodinným pečujícím o pacienty s onkologickým onemocněním v pokročilém stadiu nemoci byla věnována náležitá pomoc a podpora. (Alexandrová, 2017)

1.5 Péče o onkologické pacienty

Onkologičtí pacienti tvoří jednu z nejčastějších skupin vyžadující paliativní péči. Tato oblast péče a pomoci se za posledních deset let dostala do náležitého rozvoje.

S ohledem na zvyšující se věk dožití a vysoký výskyt onemocnění je paliativní péče v závěru života onkologicky nemocných potřebná. Paliativní péče se dříve soustředila zejména na péči o onkologicky nemocné pacienty v terminálním stadiu, avšak v posledních letech se vzhledem k prokázanému přínosu i pro jiné skupiny pacientů, rozšiřuje i na neonkologicky nemocné.

Součástí paliativní péče je komplexní zhodnocení sociální problematiky pacienta, které zahrnuje rodinné vztahy, kulturní vazby pacienta a jeho komunikační zvyklosti, finanční a životní podmínky, dostupnost dalších laických poskytovatelů péče, dostupnost potřebného domácího vybavení. (Skála, 2011 s. 9)

Do podvědomí veřejnosti se paliativní péče dostává až v kontextu s hospicovým hnutím, kdy v ČR od 90. let 20. století vznikají hospice, které plní z počátku funkci jako pobytová zařízení, později se tato řada rozšiřuje na ambulantní i terénní služby.

1.5.1 Paliativní péče

Paliativní péče se stává také novým tématem pro pacienty a jejich rodiny. Je to vysoce odborný typ komplexní na kvalitu zaměřená péče, která je poskytována osobám všech věkových kategorií, žijícím se závažným a život limitujícím onemocněním i jejich blízkým. Zaměřuje se na úlevu od specifických obtíží tělesných i duševních, které souvisí se závažným onemocněním, a které se objevují právě v náročném období na konci života. Tato péče zachovává důstojnost pacienta, udržuje a podporuje kvalitužití na nejvyšší možné úrovni života pacienta, tak i pro jeho rodinu až do samotného závěru. (Průvodce poskytováním paliativní péče, 2020)

Tuto péči zajišťuje tým složený ze specializovaných lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků a dalších odborníků, kteří spolu s ostatními ošetřujícími pacientovi poskytují další úroveň podpory. Nabízí cestu, kdy se nemocný člověk může plně spolehnout na to, že

nebude trpět velkými bolestmi, nebude opuštěn a lidé kolem něj se budou snažit vyjít vstříc všem jeho přáním. (Revue pro sociální politiku a výzkum, 2018)

Paliativní péče není zpravidla vázána na nějaké konkrétní místo. Je kdekoli, kde ji lidé v důležitém čase na konci života potřebují – tedy má být poskytována především doma. Když se člověk narodí, nejlépe se umějí o něj postarat jeho nejbližší. Podobně je tomu i na konci života.

Součástí paliativní péče je i práce s nadějí, kdy nabízí pacientovi účinnou úlevu a rodinám uzdravit vzájemné vztahy tak, aby se na prožitý čas dalo ohlédnout s vděčností a s vědomím, že tato doba měla smysl a že bylo uděláno všechno, co uděláno být mohlo. (Svatošová, 2008)

1.5.2 Druhy a formy paliativní péče

Paliativní péči rozdělujeme podle komplexnosti péče na paliativní péči obecnou a specializovanou. Rozdělení této péče vede k udržení dobré kvality života pacienta. (Sláma, Špinka, 2004)

- Obecnou paliativní péče je označována „*dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění.*“ Její součástí je vstřícná, otevřená a empatická komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby a péče na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. V rámci svých odborností by ji měl umět poskytnout každý. „*Zaměřuje se na sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života.*“ (Sláma in Pochmannová, 2016, s. 13)
- Paliativní péče specializovaná je „*aktivní interdisciplinární péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni, disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování péče v paliativním režimu je hlavní pracovní náplní tohoto týmu a je indikována tam, kde pacient i jeho rodina mají obtíže, jež svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.*“ (Skála a kol., 2011, s. 4)

Mezi nejčastěji uváděnými zástupci specializované paliativní péče nalézáme kamenné hospice a týmy mobilní specializované paliativní péče (domácí hospice). „*Přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí je plynulý.*“ (Skála a kol., 2011, s. 4)

1.5.3 Hospicová péče

Podle Světové zdravotnické organizace lze definovat hospicovou péči jako integrovanou formu zdravotní, sociální a psychologické péče, která je poskytována nemocným všech indikací, diagnostických i věkových skupin, u nichž ošetřující lékaři nepředpokládají délku delší jak 6 měsíců. (Hospicové hnutí a hospicová péče, 2019)

Hospic je samostatně fungující lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevyléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu je 3 až 4 týdny).

Zaměstnanci hospice kladou důraz na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Spolupracuje se členy rodiny tak, aby tento proces probíhal pokojně podle jejich sil a přání

Tohoto cíle je dosahováno snahou o vytvoření individuální a domácí atmosféry hospice, maximálním soukromím pacientů, volným režimem pro návštěvy.

Některé z těchto zařízení rozvíjejí kromě lůžkové péče také domácí hospicovou péči, respitní péči a intenzivní edukační činnost. (Skála, 2011, s. 9-12)

1.5.4 Druhy a formy hospicové péče

Hospicová péče je rozdělena do tří forem, na základě toho, kde je služba poskytována.

Domácí hospicová péče – je jednou ze základních forem hospicové péče a lze ji poskytovat, pouze pokud umírající má fungující rodinu. Řadí se mezi nejideálnější formu péče, neboť umírající je ve svém přirozeném prostředí, v kruhu rodinném a mezi svými blízkými.

Stacionární hospicová péče – jedná se především o denní pobyt v hospicovém stacionáři, kdy umírající ráno přichází a na noc se vrací domů. Je vhodná pro ty pacienty, kteří nepotřebují trvalou péči na lůžku v hospici a z nějakých důvodů nemohou využívat domácí hospicovou péči. V denním stacionáři je většinou přítomno více pacientů současně, tím plní i tak významnou sociální úlohu.

Lůžková hospicová péče – jedná se o typické hospicové zařízení, kde je poskytována paliativní péče. Jde o nezdravotnická zařízení, ve kterých týmy odborníků zajišťují stálou 24 hodinovou péči. Péče je určena pro nemocné, u nichž lze předpokládat, že jejich nemoc povede v brzké době ke smrti, neboť hospicová péče je určena pro osoby v preterminálním a terminálním stádiu. Pacienti zde prožívají poslední etapu svého života s cílem dosažení co největší jeho kvality. (Svatošová, 2008)

2 Sociální práce a její význam

Sociální práce je považována za vědecky fundovanou odbornou disciplínu, která speciálními pracovními metodami zajišťuje provádění péče o člověka na profesionálním základě. V moderní složité společnosti má sociální práce nezastupitelné místo. (Mühlpachr, 2004)

Jedinečnost sociální práce spočívá ve specifickém přístupu ke každému klientovi. Sociální práce nese také rysy komplexnosti v přístupu a k řešení sociální situace. Využívá poznatků z oblasti psychologie, sociologie, ekonomie, práva, lékařství a jiných vědních disciplín. I přes svou širší záběr je její úkol jasně vymezený: je jí snaha řešit na profesionální úrovni problémy lidí nacházejících se v obtížných životních situacích a tyto služby poskytovat jednotlivci, skupinám nebo komunitám s cílem omezit problémy nebo přispět ke zlepšení situace. (Musil, 2014)

Ve svých počátcích se sociální práce zaměřovala na jakousi primární pomoc ve smyslu např. darovat chudým oblečení, jídlo či jinou materiální pomoc. Nyní sociální pracovník řeší situaci klienta tak, že mu pomáhá reflektovat sama sebe, v odhalování významů vniklé situace, porozumět cílům a řešení do budoucna. Dalo by se tedy říci, že sociální práce hledá příčiny, řešení a snaží se o prevenci sociálních problémů. (Navrátil, 2005) Při poskytování pomoci se sociální pracovník zabývá celkovou situací člověka. Bere tak v potaz nejen faktory sociální, ale i faktory psychické, biologické či duchovní a využívá poznatků z jiných oborů, se kterými se prolíná. (Janebová, 2011)

Předpokladem pro sociální práci jsou důležité, kromě specifických znalostí, také obecné dovednosti jako např. empatie, důvěryhodnost, komunikační dovednosti, tvořivost, flexibilita a psychická zdatnost. (Řezníček, 1994)

„Dbát o sociální práci jako profesionální disciplínu je důležité proto, že jde o zcela unikátní obor, který dbá o důstojnost člověka, společenskou soudržnost a spravedlnost, a ve výsledku přispívá k udržení sociálního smíru.“ (Havličková, 2010)

2.1 Sociální práce ve zdravotnictví

Sociální práce ve zdravotnictví je oblastí, kde se péče zdravotní prolíná s péčí sociální a je nedílnou a nezbytnou součástí komplexního léčebně-ošetrovatelského procesu. Komplexnost péče ve zdravotnictví dnes zahrnuje i sociální práci s pacientem, kterou zabezpečuje nemocným oddělení sociální péče prostřednictvím odborně vzdělaných zdravotně sociálních pracovníků, vedených v Registru zdravotnických pracovníků a odborně způsobilých k výkonu povolání podle zákona č. 96/2004 Sb.. Povinností zdravotně sociálních pracovníků je se celoživotně vzdělávat, dodržovat práva pacientů, etické kodexy sociálního pracovníka a nelékařského zdravotnického pracovníka. Sociální práce ve zdravotnictví se řídí především zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a zákonem č. 359/1999 Sb. o sociálně-právní ochraně dětí ve znění pozdějších předpisů.

Ve zdravotnictví je sociální práce vnímána jako specializovaná činnost v oblasti sociální práce a je nedílnou a nezbytnou součástí léčebně-ošetrovatelského procesu. Sociální práce ve zdravotnictví se v mnoha aspektech odlišuje od tzv. sociální práce terénní, avšak provázanost mezi nimi je velmi úzká a nelze je oddělovat. Ke specifickým zdravotní sociální péče patří zejména znalost diagnóz a jejich odraz v sociální oblasti, slouží jako podpora a pomoc klientovi a jeho blízkým při návratu do přirozeného prostředí s minimalizací negativních důsledků prodělané nemoci.

Sociální práce je prací týmovou. Péče je ve zdravotnictví uskutečňována ve spolupráci se zdravotnickými pracovníky, s rodinou pacienta, v součinnosti se zdravotnickými zařízeními a příslušnými úřady, podle konkrétních potřeb a problémů pacienta, který se nachází v nepříznivé sociální situaci z důvodu nemoci, ztráty soběstačnosti, osamělosti, nedostatečného sociálního zázemí nebo jiných sociálních problémů. (Hrozenská, Drsíková, 2016)

Rozmanitost sociální práce ve zdravotnictví vychází z obsáhlého rozsahu povinností v daném prostředí. Do popředí zájmu se tato oblast dostává v případech, kdy nově vzniklou situaci vážící se ke změně zdravotního stavu není schopen pacient nebo jeho rodina či blízcí vyřešit sami.

Cílem je prevence sociálního vyloučení klienta a úsilí o zajištění všech dostupných zdravotních i sociálních služeb v rámci zachování nebo zlepšení kvality života se zaměřením na individuální potřeby.

Zdravotně sociální péče je zaměřena na individuální přístup k pacientovi:

- motivuje pacienta k samostatnému řešení svých sociálních problémů,
- napomáhá zabezpečování uspokojování biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb pacienta,
- zlepšuje kvalitu života a napomáhá lepšímu uplatnění pacientů ve společnosti, napomáhá účelnému využití materiálních a finančních prostředků i služeb sociální péče, přispívá ke zkrácení doby hospitalizace a snižuje riziko rehospitalizace,
- přispívá k prevenci sociálních jevů.

Každý pacient má právo na dostupnost sociální pomoci při řešení svých sociálních problémů a zdravotnické zařízení nesmí neposkytnutím takové péče pacienta diskriminovat. (Mezinárodní charta lidských práv; Všeobecná deklarace lidských práv, článek 22, 25)

2.1.1 Zdravotně sociální pracovník

Ve zdravotnickém zařízení zaujímá sociální pracovník jednu z významných pozic v zahájení postupu zdravotně sociální rehabilitace. Důvodem, proč se setkáváme v České republice s pojmem sociální pracovník a zdravotně sociální pracovník, je kvůli dvoukolejnosti resortů zdravotnictví a sociálních věcí. Dle Kuzníkové (2011, s. 12): „*U obou označení se předpokládá, že jde o profesionály znalé teorií metod v oboru sociální práce, jejich snahou je jejich aplikace v praxi.*“

I když zdravotně sociální pracovník není psychologem ani psychoterapeutem, musí se orientovat v Mezinárodní klasifikaci nemocí a rozpoznat počínající psychické onemocnění, zejména pokud je s klientem v častém kontaktu, upozorňovat lékaře na změny v chování, vědomí, orientaci atd. (Kuzníková, 2011)

Úkolem sociálního pracovníka ve zdravotnictví je aktivně komunikovat se zdravotnickým personálem natolik, aby se dozvěděl co nejvíce informací o zdravotním stavu nemocného a jeho potřebách, ale především aby také on informoval zdravotníky o sociální situaci nemocného, jeho přáních a rozhovoru s rodinami. Po získání informací od zdravotnického personálu komunikuje sociální pracovník s pacientem a jeho rodinou.

V nemocnici přispívá k zajištění pomoci pacientům v oblasti následné péče po propuštění ze zdravotnického zařízení. Vykonává koordinaci návazných služeb, jakými jsou např. domácí zdravotní péče, domácí hospicová péče a jiné činnosti spojené s následující pomocí z hlediska potřeb nemocného nebo jeho rodinných příslušníků. (Matoušek, 2010)

Zdravotně sociální pracovník je nedílnou součástí multidisciplinárního týmu zdravotnického zařízení a aktivně se účastní na celém léčebném i ošetrovatelském procesu. Tato aktivní účast přispívá k celistvému pojetí klienta, vytvoření objektivního náhledu na klientovu situaci a zahájení efektivního řešení.

Při řešení sociální situace pacienta je důležité získat objektivní pohled na jeho situaci. Po získání informací od zdravotnického personálu komunikuje sociální pracovník s pacientem a jeho rodinou. Podporuje aktivní účast pacientů a jejich blízkých na rozhodování o možnostech další péče po propuštění. Cílem je poskytnout informace potřebné k výběru a zajištění optimální zdravotně sociální péče o pacienta po propuštění.

2.1.2 Náplň práce zdravotně sociálního pracovníka

Profesní náplň sociální práce ve zdravotnictví je charakterizována a podrobněji zpracována vyhláškou č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, v platném znění. Zákon však nedefinuje další složky náplně práce, které tvoří její součást a stávají se tak nepostradatelnými pro výkon této profese. Příkladem je osobnost pracovníka a zvládnutí rolí, které každodenně zastupuje. (Mikesková, 2014)

Práce zdravotně sociálního pracovníka je především zaměřena na psychosociální podporu, poradenství, pomoc klientovi a jeho rodině přizpůsobit se situaci, na zajištění služeb následné péče při propuštění. Intervence vychází z pochopení specifické nemoci klienta,

jeho emoční, sociální a finanční situace. Sociální pracovník společně s klientem a jeho blízkými vytváří plán do budoucna. (Kuzníková, 2011)

Každé onemocnění má svá specifická omezení s projevy ve zdravotní a sociální úrovni. Pomáhající úloha sociálního pracovníka na onkologickém oddělení je nezastupitelná z důvodu charakteru onemocnění, které s sebou přináší nesčetné problémy zdravotního, psychického a sociálního rázu, s nimiž se pacienti snaží vypořádat. Sociální pracovník z pověření lékaře zjišťuje situaci onkologického pacienta, posuzuje možnosti a vhodnost intervence do této situace v souvislosti se ztrátami, které pacientovi a jeho rodině onkologické onemocnění přináší. Pomáhá s postupnou adaptací na život s nemocí (případně umíráním a smrtí). Spolu s pacientem, jeho rodinou, lékařem a ostatními členy týmu hledá možnosti fungování v obtížné situaci. Zvláštní pozornost věnuje pacientům s nezaopatřenými dětmi, u kterých onkologické onemocnění prohloubilo vzniklý sociální problém (osoby bez pravidelných příjmů). Informuje o poradnách, nadacích, internetových stránkách, literatuře, patientských organizacích a službách, které se onkologicky nemocným věnují. Informuje o nárocích na příspěvky, vyplňuje žádosti, vysvětluje postup, případně komunikuje s příslušnými úřady. Aktivně pracuje s frázemi vyrovnávání se se závažnou diagnózou, nevyléčitelnou nemocí a s umíráním.

V paliativní péči jedná osobně s každým novým pacientem a jeho rodinou. Vysvětluje fungování ambulantní paliativní onkologické péče, roli sociálního pracovníka v týmu. S ohledem na zdravotní stav pacienta a jeho prognózu informuje o možných službách a sestavuje ve spolupráci s pacientem, rodinou a lékařem plán paliativní péče.

Pro celý tým APOP zajišťuje zpětnou vazbu o aktuálním stavu pacienta v domácím prostředí, chodu zajištěných služeb a o případných potřebných změnách v péči při zhoršování stavu. Zpětnou vazbu zajišťuje od pacienta, rodiny, praktického lékaře nebo pracovníků domácí péče.

Úzce spolupracuje s hospicovými službami, terénními i lůžkovými. Získává aktuální informace o jejich možnostech a kapacitě, koordinuje přijetí pacienta do těchto služeb.

Dle potřeby se věnuje rodině pacienta po jeho úmrtí, poskytuje v rozsahu své kvalifikace poradenství pro pozůstalé, podpůrný rozhovor. Informuje o možné odborné psychologické pomoci.

2.1.3 Kompetence práce zdravotně sociálního pracovníka

Výchozí kompetence zdravotně sociálního pracovníka vytváří rozsah jeho pracovní činnosti. Aby mohl svou profesi správně a plnohodnotně vykonávat, měl by mít především potřebné odborné vzdělání a znát i možnosti dalšího vzdělávání. Zdravotně sociální pracovník se musí dobře orientovat nejen v oblasti sociální, ale také v oblasti zdravotnické, jelikož během pracovní činnosti často využívá informací uvedených ve zdravotní dokumentaci pacienta.

Kompetence zdravotně sociálního pracovníka můžeme dle Kutnohorské vymežit následovně:

- Kompetence výchovné – tzn. provádět sociální prevenci, včetně depistážní činnosti hospitalizovaných pacientů, zaměřenou na cílené a včasné vyhledávání jedinců, kteří se v důsledku své nemoci nebo nemoci blízkých osob mohou ocitnout nebo se již ocitli v nepříznivé sociální situaci.
- Kompetence sociálně anamnestické a diagnostické - tzn. provádět sociální šetření u pacientů a posuzovat životní situace pacienta ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům, podle potřeby objektivizovat rozbor sociální situace návštěvní službou v rodinách, na základě spolupráce s orgány veřejné správy, popřípadě dalšími subjekty a o zjištěných skutečnostech zpracovávat zprávu o posouzení životní situace pacienta.
- Kompetence rozhodovací – tj. sestavovat plán psychosociální intervence ve vztahu k životní situaci pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizovat.
- Kompetence profesně oborové – tzn. mít kvalitní teoretické znalosti a vědomosti, ale i praktické schopnosti a dovednosti, které jsou nepostradatelné pro výkon této profese. Účastnit se integrace pacientů, kteří takovou pomoc potřebují v důsledku

chybějících fyzických, psychických nebo sociálních schopností, narušených sociálních vztahů nebo jiných překážek do společenského prostředí; k aktivní účasti na této integraci získávat pacienty a jejich sociální okolí.

- Kompetence organizační – tj. znát principy organizace a řízení zdravotnictví; být schopen komplexně připravovat pacienta pro ústavní péči a pro zařízení sociální intervence. V rozsahu své odborné způsobilosti průběžně sledovat zdravotnickou dokumentaci, podílet se na přípravě a organizaci propuštění pacienta, včetně zajištění další péče a služeb.
- Kompetence poradenské a konzultační – tzn. zajišťovat sociálně-právní poradenství ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům; být schopen podávat a realizovat konzultační činnost, v případě úmrtí pacientů provádět odborné poradenství v sociální oblasti; u osamělých zemřelých pacientů zajišťovat záležitosti spojené s úmrtím, vyhotovovat potvrzení pro sociální služby úřadů i pro potřeby rodin pacienta; být schopen spolupracovat s orgány veřejné správy a dalšími subjekty, které se budou podílet na řešení sociální situace pacienta či jeho rodiny.
- Kompetence metodické – tj. být schopen se podílet na tvorbě nových standardů a metodik pro zdravotně sociální péče ve zdravotnických zařízeních.
- Kompetence jazykové, komunikativní a etické – tj. schopnost kultivovaného vyjadřování a v rozsahu stanovených činností rozumět základní latinské terminologii. Komunikační a etické kompetence se řadí mezi klíčové v pomáhajících profesích. Pracovník musí být schopen věcně správně a přesně komunikovat. Adekvátně předávat informace sociálního charakteru veřejnosti prostřednictvím médií. Znat a dodržovat etické kodexy ve zdravotnictví a cítit požadavek na důvěrnost získaných informací. Umět naslouchat klientovi a poskytovat mu sociální oporu tvoří jednu z důležitých zásad této profese.
- Kompetence osobně kultivující – tj. schopnost sebereflexe, sebevzdělání, které přispívá ke zvyšování kvality v sociální práci. Nutnost sebevzdělání je v sociální oblasti nezbytná vzhledem k měnícím se právním normám. (Kutnohorská, 2011)

3 Oblasti pomoci a spolupráce zdravotně sociálního pracovníka

Pomoc pacientovi ze strany zdravotně sociálního pracovníka se uskutečňuje v úzké spolupráci se zdravotnickými pracovníky, s rodinou pacienta, a také v úzké součinnosti s příslušnými úřady a zdravotnickými zařízeními, podle konkrétních potřeb a problémů pacienta.

Tato podpora je určena pacientům, kteří se nacházejí v nepříznivé sociální situaci a tuto situaci nejsou schopni zvládnout vlastními silami a to z důvodu nemoci, zdravotního postižení, věku, ztráty soběstačnosti, osamělosti, závislosti, nedostatečného sociálního zázemí.

Poskytuje odborné sociální poradenství v oblasti terénní i pobytové sociální a zdravotní služby, jako je domácí pečovatelská služba a osobní asistence. Pracovník je schopen a připraven poskytnout potřebné informace týkající se poskytování či zapůjčení kompenzačních pomůcek, či všech typů sociálních dávek, mimořádných výhod pro osoby se zdravotním postižením a nadační pomoci.

Spolupracuje a je v kontaktu se sociálními i zdravotními pracovníky jiných zařízení, jako je městský úřad, domov pro seniory, nemocnice, léčebna dlouhodobě nemocných, hospic. V neposlední řadě poskytuje základní sociálně právní poradenství v sociálně právních záležitostech spojených s úmrtím pacienta bez vlastního sociálního zázemí. (Nemocnice-Hořovice, 2020)

3.1 Spolupráce s interdisciplinárním týmem ve zdravotnictví

K hlavním doménám interdisciplinarity řadíme přijímání hodnot a etiky mezioborové spolupráce, vzájemné porozumění rolí každého člena týmu. Důraz je kladen na předávání informací mezi členy týmu a vzájemné usnadnění v rámci týmové práce. (Ambrose-Miller, Ashcroft, 2016)

Kultura zdravotnického zařízení a charakter interpersonálních vztahů mezi jednotlivými spolupracovníky hraje významnou roli, podobně jako vhodné sociální prostředí pracovníka.

Harmonické vztahy v týmu spolupracovníků jsou důležitou součástí prevence pracovního stresu či syndromu vyhoření. Fungující a dobře spolupracující pracovní tým ve zdravotnictví se pak odráží i na kvalitě péče o nemocné nejen znalostmi a vzděláním jednotlivých pracovníků, kvalitou ošetrovatelského procesu, ale i pochopením potřeb pacienta, profesionálním přístupem.

Moderní onkologická léčba není možná bez interdisciplinární spolupráce, která tvoří jednu ze základních podmínek efektivní péče při práci sociálního pracovníka ve zdravotnictví. Je to především spolupráce lékařů specialistů z různých oborů a pracovišť a vzhledem ke komplexním obtížím onkologických pacientů je nezbytná spolupráce i s nelékařskými profesemi, kterými jsou sociální pracovník, psycholog, duchovní, nutriční terapeut atd. (Adam, Krejčí, 2011)

Přítomnost zdravotně sociálních pracovníků ve zdravotnických zařízeních je důležitá a nezbytná, neboť vnáší do týmu pohled na pacienta, který jiní odborníci pečující o pacienta vidět nemusí. Zdravotně sociální pracovník tvoří sounáležitost s ostatními příslušníky týmu, s nimiž spolupracuje a měl by být proto respektován jako plnohodnotný člen interdisciplinárního týmu. Jejich snaha však i přes vynaložené velké úsilí bývá ostatním zdravotním personálem nedocněna. K problémům dochází také ve vzájemné komunikaci i při vymezování kompetencí a pracovních náplní. Podle Bartůňka a Ptáčka k problematice komunikaci dochází i mezi všeobecnými sestrami a lékaři. Velký počet osob, které komunikují s lékaři, nutně vyžaduje tzv. meziprofesionální dialog. Každý lékař by měl znát specializaci a kompetence jednotlivých nelékařských spolupracovníků, s nimiž se podílí na péči o nemocné, což je nejen základem pro dobře fungující tým, ale i pro účelnou komunikaci. (Ptáček, Bartůněk, 2011)

Dle Kuzníkové (2011) rozsah spolupráce zdravotně sociálního pracovníka, zdravotnického personálu daného zařízení a spolupráce s osobami mimo nemocnici se odvíjí od systému práce a vymezené náplně práce v dané organizaci. Zdravotně sociální pracovník by se měl účastnit pravidelných setkání na poradách určených k řešení klientovi situace a účastnit se vizit v nemocnici. Zdravotně sociální pracovník nejčastěji spolupracuje se sociálními pracovníky obecních úřadů, s úřady práce, správou sociálních zabezpečení, PČR, soudy,

praktickými lékaři, organizacemi poskytujícími služby zdravotní péče, sociální péče, terénní služby, služby sociální prevence. (Kuzníková, 2011)

3.2 Spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s pacientem

Individuální práce s pacientem patří k nezastupitelné intervenci ve zdravotnictví. Tato intervence začíná prvním kontaktem s pacientem a seznámením se s jeho zdravotním stavem. Zdravotně sociální pracovník by měl znát názor lékaře a nelékařského zdravotnického personálu na zdravotní stav pacienta. (Kuzníková, 2011)

Úlohou zdravotně sociálního pracovníka je navázání upřímného vztahu s pacientem, pochopení jeho potřeb, přání a samotného prožívání nemocného. Je důležité, aby sociální pracovník rovněž rozpoznal, nakolik nemocný potřebuje skutečnou pomoc či jen asistenci. (Křížová, 2019)

Při mapování situace pacienta se zdravotně sociální pracovník může setkat s jeho pochybováním o možnostech pomoci, s odmítáním pomoci či nedůvěrou. Sociální pracovník by se měl v každém případě pokusit vysvětlit všechny možnosti, které lze nabídnout v dané situaci. (Kuzníková, 2011)

Společný rozhovor s pacientem vede ke zjištění aktuálních potřeb a problémů, které pacienta nejvíce zatěžují v jeho nemoci. Je podstatné určit, co je pacientovým cílem v blízké době, a pomoci hledat zdroje následné pomoci (např. zajištění stravování). Identifikování představ o péči ze strany pacienta i rodiny vede k vytvoření sociálního plánu krátkodobé nebo dlouhodobé sociální intervence.

Krátkodobá sociální intervence patří k jednorázové akutní pomoci, kterou pacient potřebuje neodkladně vyřešit (např. dodání kontaktů na následnou péči, vypsání určité žádosti, zapůjčení kompenzační pomůcky,...)

Dlouhodobá sociální intervence je zaměřena na spolupráci sociálního pracovníka s pacientem a jeho rodinou na patřičnou péči v domácím prostředí a vytvořením plánu pomoci ze strany rodiny, příp. dalších poskytovatelů péče. (Křížová, 2019)

3.3 Spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s rodinou

Intervence zdravotně sociálních pracovníků jsou ovlivněny druhem onemocnění a formou poskytované péče (ambulantní nebo ústavní). Ne vždy pacient dostatečně informuje o tom, co zvládá nebo jak je na tom po zdravotní stránce. Sociální práce s rodinou má ve zdravotnictví široké uplatnění a je jednou z priorit. Rodina se stává zdrojem informací, které poskytne odborníkům ze zdravotnictví a sociální sféry. Jde především o snížení nebo zmírnění sociálních důsledků nemoci pacienta a řešení následné péče, kterou potřebuje a která vyplývá z dané skutečnosti. Cílem je možný návrat pacienta do domácího prostředí. (Kuzníková, 2011)

V rámci zdravotnického zařízení se sociální pracovník setkává s různorodou klientelou s rozdílným sociálním zázemím. Jednou ze základních zásad pomáhající profese je neutralita a nestrannost sociálního pracovníka, která vyplývá z jeho chování a jednání. Neutrální postoj se snaží udržovat pomocí cirkulativního dotazování. Tuto techniku využívá při otevírání variant a možnosti vidět věci z různých stran a z jiného úhlu, vede také k zamyšlení se nad vnímáním pohledu jiných na problémovou situaci. Spolu s touto technikou zabraňuje, aby byl pomáhající vtažen do rodinných vztahů. Úlohou zdravotně sociálního pracovníka je kromě získání důvěry rodiny umět také rodinu podpořit, vyslechnout, rozebrat podrobně jejich obavy a také nabídnout péči. (Kuzníková, 2011)

V případě onkologického onemocnění se v sociální oblasti řeší hlavně dopad onkologického onemocnění na finanční stránku pacienta či jeho rodiny, která na něm byla závislá, ale také vliv např. na děti pacienta s onkologickým onemocněním a na kvalitu jeho života. Onkologické onemocnění představuje specifickou krizovou situaci, se kterou daný nemocný nemohl dopředu počítat a připravit se na ni. Spolupráce s rodinou hraje v této situaci klíčovou roli, jelikož rodina nese velkou zátěž spojenou s péčí o nemocného člena rodiny. (Čadková Svejková, Chrdlová, Slavíková, 2014) Sociální pracovník v této situaci vystupuje jako koordinátor pomoci pacientovi a jeho rodině. Je prvním člověkem, který onkologicky nemocnému poskytuje psychosociální podporu, intervenuje a koordinuje návaznou péči pro pacienta v rámci jeho sociálního a komunitního okolí. Pracuje jak s

pacientem, ale také s jeho rodinou a osobami pečujícími o něj. V tomto případě je zapotřebí mezioborová spolupráce v rámci nemocnice. (Pockett et al., 2016)

3.4 Možnosti pomoci sociálního zabezpečení pacienta s onkologickým onemocněním

Sociální oblast je vážným onemocněním vždy výrazně zasažena a to nejen u nemocných, ale také u blízkých. Z pracovníka, zaměstnance či podnikatele se stává nemocný a u onkologického onemocnění navíc dlouhodobě nemocný.

Sociální problematiku onkologicky i jinak dlouhodobě nemocných výrazně ovlivňuje aktuální legislativa státu, tedy zejména nastavený systém sociálních dávek, výhod a důchodů, rodinné právo, zdravotní právo a systém sociálních a zdravotních služeb.

Většina lidí má o sociální oblasti pouze základní povědomí, které při zasažení rodiny takto vážnou nemocí obvykle nedostačuje. Členové rodiny se dostávají do nejrůznějších kombinací situací v práci i doma a najednou jim není spousta věcí jasná a nevědí, kde a jak mají to či ono zařídit.

Mimo pomoc rodiny stát zajišťuje nemocnému základní finanční příjem, a to poskytnutím pracovní neschopnosti, invalidního důchodu, podpory při ošetřování člena rodiny, nově také poskytováním dlouhodobého ošetřovného. Nemocný může zažádat i o další příspěvky a sociální dávky (průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na péči, dávky na bydlení, na pomůcku, atd.).

3.4.1 Pracovní neschopnost

Na PN má nárok zaměstnanec nebo OSVČ, pokud si na PN přispívala (její účast na nemocenském pojištění je dobrovolná). V prvních dvou týdnech trvání dočasné pracovní neschopnosti vyplácí zaměstnavatel náhradu mzdy, a to za pracovní dny. Od 15. dne trvání pracovní neschopnosti vyplácí nemocenské (OSSZ), a to za kalendářní dny (tj. včetně víkendů a svátků) do konce PN, maximálně však 380 kalendářních dnů počítaných od vzniku dočasné PN.

Výše nemocenského za kalendářní den činí:

do 30. dne trvání dočasné pracovní neschopnosti nebo nařízené karantény 60 % redukováného denního vyměřovacího základu,

od 31. dne do 60. dne trvání dočasné pracovní neschopnosti nebo nařízené karantény 66 % redukováného denního vyměřovacího základu a

od 61. dne trvání dočasné pracovní neschopnosti nebo nařízené karantény 72 % redukováného denního vyměřovacího základu.

Dávky nemocenského vyplácí příslušná OSSZ na účet zaměstnance u peněžního ústavu v ČR nebo v hotovosti pomocí poštovní poukázky. Preferovaný způsob výplaty nemocný uvede při vyplňování PN. Lhůta vyplacení je maximálně 1 měsíc od doručení dokladů pro nárok na výplatu dávky na ČSSZ.

3.4.2 Dlouhodobé ošetřování člena rodiny

Dlouhodobé ošetřovné je jednou z dávek českého systému nemocenského pojištění. Dávka umožňuje pečujícímu zůstat doma v situaci, kdy bude pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči rozhodl, že jeho zdravotní stav potřebuje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči.

Základní podmínkou pro výplatu této dávky je účast na nemocenském pojištění. U osob samostatně výdělečně činných (OSVČ) musí být pro nárok na dávku splněna podmínka dobrovolné účasti na nemocenském pojištění OSVČ alespoň po dobu 3 měsíců bezprostředně předcházejících dni nástupu na dlouhodobé ošetřovné. Současně také musí být u ošetřované osoby splněna podmínka hospitalizace, která trvala minimálně 7 po sobě jdoucích kalendářních dnů (počítá se i první a poslední den hospitalizace), a potřeby celodenní péče v domácím prostředí alespoň po dobu 30 dnů následujících po propuštění z nemocnice. Ošetřované osobě musí být vydáno rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče, a to ošetřujícím lékařem zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči.

Nárok na dlouhodobé ošetřovné pečující uplatňuje prostřednictvím předepsaných tiskopisů, některé vystavuje pouze ošetřující lékař zdravotnického zařízení lůžkové či ambulantní

peče, jiné vyplní žadatel o dávku spolu s osobou, o kterou bude pečovat. Zaměstnanec předá doklady svému zaměstnavateli a ten je spolu s dalšími podklady odešle na OSSZ. OSVČ je předávají přímo OSSZ, u které jsou registrovány.

Výše dlouhodobého ošetrovného:

od prvního kalendářního dne činí 60 % redukováného denní vyměřovacího základu za kalendářní den.

Ošetrovné lze maximálně čerpat 90 dnů.

Dávku vyplácí OSSZ (příslušná podle sídla zaměstnavatele či jeho účtárny), a to nejpozději do 1 měsíce následujícího po dni, v němž jí byly doručeny řádně vyplněné podklady.

3.4.3 Invalidní důchod

V závislosti na zjištěném stupni invalidity se invalidní důchod rozlišuje na invalidní důchod pro invaliditu prvního, druhého a třetího stupně. Rozdíl mezi jednotlivými stupni invalidity spočívá v míře poklesu pracovní schopnosti občana (pokles o 35 % až 49 % znamená invaliditu prvního stupně, o 50 % až o 69 % invaliditu druhého stupně a o 70 % a více pak invaliditu třetího stupně).

Podmínky nároku na invalidní důchod stanoví zákon o důchodovém pojištění (z. č. 155/1995 Sb.) Jednou z podmínek nároku na invalidní důchod je tzv. zjištění invalidity, jemuž předchází proces posuzování zdravotního stavu. Další nezbytnou podmínkou je potřebná doba pojištění, která se zjišťuje z období před vznikem invalidity.

Žádost o důchod podává sám občan po konzultaci se svým ošetřujícím lékařem, který zná jeho zdravotní stav. Žádost s žadatelem sepíše zaměstnanec oddělení důchodového pojištění na OSSZ podle místa trvalého bydliště.

Invalidní důchod má dvě části, a to výměru základní a výměru procentní. Základní výměra je jednotná pro všechny důchody. Procentní výměra je individuální a závisí na délce doby pojištění, příjmech dosahovaných před vznikem invalidity a na stupni invalidity. Výši základní výměry stanovuje zákon o důchodovém pojištění. Výše procentní výměry

invalidního důchodu se stanoví procentní sazbou za každý celý rok doby pojištění v závislosti na stupni invalidity:

- u invalidního důchodu pro invaliditu prvního stupně činí 0,5 % z výpočtového základu,
- u invalidního důchodu pro invaliditu druhého stupně činí 0,75 % výpočtového základu,
- u invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně 1,5 % výpočtového základu.

Přiznání invalidního důchodu (jakéhokoliv stupně) nemusí být trvalé, protože závisí na vývoji zdravotního stavu, který zpravidla není neměnný. Podle výsledku kontrolní lékařské prohlídky může být konstatováno, že pokles pracovní schopnosti již neodpovídá invaliditě, výplata důchodu pak zaniká.

3.4.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně s poruchou autistického spektra. Od roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem OSSZ.

- Průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

- Průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.
- Průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Vyhláška č. 388/2011 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace. (MPSV, 2019)

3.4.4 Příspěvky a sociální dávky

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby a upravuje ho zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách“) a vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 505/2006 Sb.“). Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona o sociálních službách při zvládnutí základních životních

potřeb. Z poskytnutého příspěvku na péči pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.

Na příspěvek má nárok osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb, který je v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat, a potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby u osob do 18 let věku a potřeby každodenní pomoci, dohledu nebo péče jiné fyzické osoby u osob starších 18 let věku.

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let). Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Schopnost osoby zvládat základní životní potřeby se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí a s ohledem na věk posuzované osoby. Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.

Pro osoby starší 18 let věku činí výše příspěvku na péči za kalendářní měsíc

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby, 12 800 Kč, které nevyužívají pobytové sociální služby
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob, které využívají pobytové sociální služby, 19 200 Kč u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku se řadí mezi dávky určené lidem s těžkým zdravotním postižením podle zákona č. 329/2011Sb. a vyhlášky č. 388/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Smyslem tohoto příspěvku je pomoci těmto lidem financovat pomůcky, které jim pomohou v každodenním životě – např. vodícího psa, speciální úpravu auta, úpravu bytu, schodovou plošinu a další.

Jedná se o pomůcky, které těmto lidem umožní sebeobsluhu, nebo které tito lidé potřebují kvůli práci, studiu, získávání informací, vzdělávání nebo styku s okolím. V běžné řeči se můžeme setkat i s označením příspěvek na auto, které se vztahuje jen k jednomu typu pomůcky.

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen osobě, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Maximální výše tohoto příspěvku činí 350.000, – Kč. Příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky nižší než 24.000, – Kč se poskytne jen tomu, kdo má příjem nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo společně posuzovaných osob. Spoluúčast žadatele je ve výši 10 % z ceny pomůcky, nejméně však 1.000, – Kč. U pomůcky dražší než 24.000, – Kč je spoluúčast žadatele 10 % z ceny pomůcky, pokud ale daný člověk nemá dostatek peněz na zaplacení spoluúčasti, může Úřad práce jeho situaci posoudit a spoluúčast snížit na minimálně 1.000, – Kč. (Příspěvky v roce 2019, 2019)

Příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla

Výše příspěvek na pořízení motorového vozidla se stanoví případ od případu, podle toho, jak často se dotyčný člověk přepravuje, z jakého důvodu, jaký má příjem a jaké jsou jeho celkové sociální a majetkové poměry. Maximální výše příspěvku je 200.000, – Kč. Tento druh příspěvku onkologičtí pacienti z důvodu nesplnění podmínek daných zákonem č. 329/2011Sb. a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením nenárokují.

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu ve výši 550,- Kč měsíčně, je opakující se dávkou, poskytovanou osobě starší 1 roku. Využít ji mohou držitelé průkazů ZTP a ZTP/P, kteří se aktivně dopravují nebo jsou dopravováni například k lékaři a zároveň splňují další státem určené podmínky. Tento příspěvek se řídí podle zákona č. 329/2011Sb. a vyhlášky č. 388/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Nárok na příspěvek na mobilitu nemají osoby, které sice splňují výše uvedené podmínky, ale zároveň dlouhodobě pobývají v zařízeních, ve kterém jsou dlouhodobě poskytovány sociální služby podle zákona o sociálních službách. Jde o domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem nebo zdravotnické zařízení ústavní péče. (Příspěvky v roce 2019, 2019)

Dávky hmotné nouze

Onkologičtí pacienti se v důsledku svého dlouhodobého onemocnění dostávají do hmotné nouze a někdy i existenčních problémů. Dávky pomoci v hmotné nouzi jsou určeny osobám nebo rodinám, které nemají dostatečné příjmy k uspokojení základních životních potřeb a tyto příjmy si nemohou z objektivních důvodů zvýšit. Dávkami, které řeší pomoc v hmotné nouzi, jsou příspěvek na živobytí, příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc, kterou stát může poskytnout jako pomoc v situacích nepříznivého a mimořádného charakteru, kdy je potřeba poskytnout pomoc bezprostředně.

Řízení o přiznání dávek pomoci hmotné nouzi se zahajuje na základě písemné žádosti na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce podle místa trvalého pobytu žadatele.

3.5 Pomoc nadačních fondů, neziskových organizací a svépomocných skupin

3.5.1 Nadační fond

Nadační fondy lze je definovat jako „*nezávislé subjekty finanční povahy založené za účelem podpory veřejně prospěšných aktivit a projektů.*“ (Wikipedia, 2020) Nadace jako nový

právní institut byly zavedeny do českého právního řádu v roce 1998. Problematiku nadačního fondu upravuje § 394 - § 401 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník.

Zřizovatelem nadačního fondu může být každá fyzická nebo právnická osoba. V případě, že má nadační fond jen jednoho zřizovatele, musí být sepsána zakládací listina v podobě notářského zápisu. Je-li zřizovatelů několik, uzavřou mezi sebou zakládací smlouvu, kterou podepíší a pravost podpisů ověří. Nadační fond musí mít uvedeno sídlo, které je jeho adresou. Kromě této adresy může mít kontaktní místo neboli místo, na kterém se skutečně zdržuje.

Obecně prospěšný cíl nadačního fondu je zaměřen ke společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu, k účelu veřejně prospěšnému, dobročinnému nebo smíšenému. (Epravo, 2020)

Nadační fondy zaměřené na pomoc onkologickým pacientům se podílí na poskytování podpory a pomoci při zavádění nových léčebných a diagnostických metod v oblasti onkologie i radioterapie. Snaží se o zlepšení kvality života onkologicky nemocných. Podílejí se na tvorbě informačních publikací pro pacienty s rizikem nádorových onemocnění a usilují o zvyšování informovanosti o výskytu, prevenci, příznacích, možnostech léčby a jejich komplikacích.

Finanční prostředky z výtěžků nadačních akcí, příspěvky partnerů i drobných dárců bývají věnovány především na osvětovou činnost, k podpoře významných výzkumných projektů v oblasti experimentální onkologie, k rozvoji metod na podporu léčby nádorů a tkáňové reparace.

Mezi významné nadace podporující onkologickou problematiku můžeme jmenovat: Nadace východočeská onkologie, nadace Femina, nadace Krtek a nadace DOBRÝ ANDĚL, který pomáhá rodinám s dětmi v tíživé situaci, kde otec, matka nebo dítě jsou onkologicky nemocní nebo dítě trpí jiným závažným a dlouhodobým onemocněním. V tomto nelehkém životním období mohou požádat o pravidelnou finanční pomoc. Díky měsíčním příspěvkům tak rodiny mohou překlenout finanční tíseň, kterou toto onemocnění s sebou přináší. (Dobry anděl, 2019)

3.5.2 Neziskové organizace

Zakládají se za účelem uspokojení konkrétních potřeb občanů a komunit, kdy stát není ochoten či schopen tyto zájmy a potřeby zajišťovat.

S onkologicky nemocnými pracují mimo jiné patientské neziskové organizace, které jsou většinou zaměřené na určitý typ nádorového onemocnění. Pomoc a péče je nabízena bezplatně nebo za minimální poplatek. Klientům se tak dostává péče odborníků - psychologů a poradenství sociálního pracovníka. Tyto neziskové organizace nejčastěji nabízejí sdílení a podpůrné aktivity, které jsou zaměřeny na rehabilitaci a informovanosti svých klientů. Tyto organizace naplňují svou vizi a poslání ve spolupráci s nemocnicemi, patientskými organizacemi, odborníky i laiky.

Jednou z mála profesionálních organizací věnující se komplexní problematice onkologicky nemocných a jejich blízkých je občanské sdružení Amélie o. s., které pomáhá již od roku 2006. Usiluje o změny v přístupu k onkologicky nemocným a k péči o ně. Komunikuje s ministerstvy a odbornými společnostmi a vyvíjí osvětové a vzdělávací aktivity.

Mamma HELP, z. s. je již od svého vzniku v roce 1999 patientskou organizací, specifickou individuálním přístupem k ženám s rakovinou prsu a jejich rodinám, jimž poskytuje všestrannou pomoc. Aktivně se stará také o co největší dostupnost informací o možnostech prevence a léčení karcinomu prsu pro veřejnost. Terapeutky, které v MH centrech tyto služby zajišťují, mají samy osobní zkušenost s nemocí. K podpůrné péči jsou pravidelně proškoleny, absolvují supervize s psychologem, centra pracují pod odbornou garancí lékařů.

Mamma HELP má v současnosti celostátní působnost. Bezplatné individuální poradenství a psychickou podporu poskytuje pacientkám a jejich blízkým v síti poraden v Praze, Brně, Hradci Králové, Přerově, Zlíně, Plzni, Olomouci a Českých Budějovicích. (Mamma Help, 2019)

Liga proti rakovině Praha je nezisková organizace, která byla založena v roce 1990. Jejími členy jsou nejen onkologičtí pacienti a jejich rodinní příslušníci, ale i občané s humanitárním cítěním a zdravotníci. Liga je členem mezinárodních organizací ECL

(Asociace evropských lig proti rakovině) a UICC (Mezinárodní unie proti rakovině). Snahou je snížení úmrtnosti na nádorová onemocnění v České republice. K dosažení tohoto cíle jsou vytvořeny dlouhodobé programy, které soustavně informují veřejnost o nádorové prevenci, podporují onkologický výzkum, kvalitní výuku a snaží se o zlepšení kvality života onkologicky nemocných. (Liga proti rakovině, 2019)

Nemocní v těchto organizacích identifikují své potřeby, nacházejí naději, optimismus a sílu bojovat; mít psychickou podporu v období prvních vyšetření a čekání na diagnózu; mít možnost vypovídat se, promluvit si o tom, jak se cítím a čeho se bojím. Stejně tak jako získat informace o tom, na co všechno mají v souvislosti s nemocí nárok. Lidé potřebují především informace: o rekonvalescenci, o tom, na co má pacient nárok, o tom, jak finančně zabezpečit sebe a rodinu. Lidé se často se svými potřebami z oblastí mimo léčbu obrací na lékaře a zdravotnický personál, protože nevědí, kde psychické, sociální a informační potřeby naplňovat.

3.5.3 Svépomocné skupiny

Svépomocná skupina je setkání osob, které pojí podobná zkušenost. Setkávají se v bezpečném a důvěrném prostředí. Skupiny určené lidem s onkologickým onemocněním umožňují setkání s dalšími vyléčenými nebo pacienty, kteří jsou v průběhu léčby.

Setkání nabízí prostor pro diskusi o tématech, která jsou pro onkologicky nemocné důležitá. Umožňuje vzájemné pochopení, obohacování, vedoucí k většímu porozumění sami sobě. Na setkáních mohou být přítomni psychologové, kteří myslí na psychickou pohodu účastníků. Zdrojem podpory jsou však onkologičtí nemocní sobě navzájem.

Je zde kladen důraz na zachovávání mlčenlivosti – ctí se pravidlo, aby vše, co se ve skupině sdělí, ve skupině také zůstane. (Společně k úsměvu, 2020)

4 Shrnutí teoretické části

Onkologická problematika byla a je stále aktuálním tématem. Počet onkologických pacientů u nás i ve světě stále stoupá. Nádorová onemocnění jsou v naší republice druhou nejčastější příčinou úmrtí. Pozitivní zprávou je, že zavádění nových a moderních vědeckých poznatků do běžné klinické praxe trvale zlepšuje onkologickou léčbu, příznivě ovlivňuje a zlepšuje kvalitu života i u těch pacientů, kteří zůstávají navzdory současným pokrokům medicíny nevléčitelní.

Lidé, kteří mají diagnostikované onkologické onemocnění, tvoří specifickou skupinou pacientů. Jejich onemocnění je provázeno nejenom náročnou a dlouhodobou léčbou, která je spojena se zdravotními komplikacemi, ale nese s sebou i důsledky psychické a především sociální.

Sociální práce s onkologicky nemocnými se tak stává standardní součástí onkologické léčby, která vyžaduje nejenom podporu, vstřícnost, ale i respekt z řad personálu. Přítomnost a spolupráce zdravotně sociálního pracovníka je v této oblasti pomoci velkým přínosem jak pro pacienta samotného, tak i pro blízké pečující osoby. Onkologicky nemocní a jejich blízcí zde mají možnost najít potřebnou sociální pomoc, která je ucelená a kvalitní.

Odborné sociální poradenství, které patří mezi hlavní činnosti sociálního pracovníka na onkologické klinice, napomáhá k zajištění sociálních a zdravotních služeb při propuštění do domácího ošetřování či překlada pacienta do zařízení následné a paliativní péče. Důležitým úkolem sociálního pracovníka je také informovat pacienty a jejich blízké v oblasti sociálních nároků na důchody, dávky a mimořádné výhody pro dlouhodobě nemocné a jiné. Pacient se tak stává klientem, který bude využívat různé sociální služby k tomu, aby naplnil své potřeby, vzniklé ve spojitosti s onemocněním.

Onkologická problematika a náročnost léčby je propojena spoluprací napříč různými obory nejen v rámci zdravotnictví, ale také především s rodinou a s institucemi poskytujícími následnou péči. Tato spolupráce přináší pro pacienta a jeho blízké pocit jistoty, ale i podpory při zvládání nelehké životní situace.

Onkologicky nemocný se mnohdy ocitá v nejistotě a není mnoho míst, kde by se cíleně pracovalo s touto potřebnou a stále rostoucí skupinou klientů. Mimo nemocnici s onkologicky nemocnými pracují zejména pacientské organizace, orientované většinou na určitý typ nádorového onemocnění, a pomoc zde poskytují i laičtí terapeuti. Sociální službu s kvalitními odborníky zaměřenou na komplexní pomoc onkologicky nemocným i jejich blízkým budeme hledat jen velmi těžko.

Na základě teoretické části byla formulována hlavní výzkumná otázka a dílčí cíle, týkající se možnosti pomoci sociálního pracovníka onkologicky nemocným.

Následná praktická část bude zaměřena na zmapování informovanosti o možnosti spolupráce sociálního pracovníka a jeho pomoci vedoucí ke zlepšení sociální situace. Dále na zjištění možného pozitivního vlivu svépomocných skupin na psychosociální oblast onkologicky nemocných. Je důležité znát i postoj sociálního pracovníka jako odborného poradce k pomoci, kterou nabízejí svépomocné skupiny a organizace pomáhající onkologicky nemocným. Z tohoto důvodu byla tato problematika včleněna do samostatné dílčí otázky.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

V následující výzkumné části byly definovány hlavní a vedlejší cíle výzkumu a s pomocí transformační tabulky transformovány do tazatelských otázek. Dále je popsána vybraná výzkumná strategie a výzkumný soubor, průběh výzkumu a zhodnocení způsobu analýzy získaných dat. V závěru jsou reflektována možná etická rizika spojená s výzkumem.

2.1 Formulace cíle výzkumu

Hlavní cílem výzkumné části je zjistit informovanost respondentů o možnostech pomoci sociálního pracovníka, svépomocných skupin a organizací v oblasti psychosociálních potřeb onkologicky nemocných.

Součástí práce je také identifikování reálných sociálních problémů pacientů.

Aby byly cíle bakalářské práce naplněny, bylo nutné definovat **dílčí výzkumné cíle**. Tyto cíle jsou:

DVC 1: Zjistit informovanost onkologicky nemocných pacientů o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem. (otázky č. 7, 8, 10, 12)

DVC 2: Zjistit možnosti pomoci sociálního pracovníka v oblasti zlepšení sociální situace onkologicky nemocných. (otázka č. 9,10,19)

DVC 3: Zjistit vliv svépomocných skupin na psychosociální problematiku onkologicky nemocných. (otázky č. 15, 16, 17, 18)

2.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka 1: Transformační tabulka²

Hlavní výzkumný cíl		
Zjistit informovanost respondentů o možnostech pomoci sociálního pracovníka a svépomocných skupin v oblasti psychosociálních potřeb onkologicky nemocných.		
Dílčí výzkumný cíl č. 1	Výzkumná technika	Sada tazatelských otázek
Zjistit informovanost onkologicky nemocných pacientů o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem.	Dotazník	Víte, že na klinice pracuje sociální pracovník? Od koho jste získal/a informaci o působení sociálního pracovníka na onkologii? Využil/a jste pomoc sociálního pracovníka? Od koho nebo jakým způsobem získáváte informace o možnostech sociální pomoci/podpory?

Transformační tabulka² slouží pro kvantitativní výzkum, kde jako respondenti vystupují pacienti lůžkového oddělení Kliniky onkologie a radioterapie

Hlavní výzkumný cíl		
Zjistit informovanost respondentů o možnostech pomoci sociálního pracovníka a svépomocných skupin v oblasti psychosociálních potřeb onkologicky nemocných.		
Dílčí výzkumný cíl č. 2	Výzkumná technika	Sada tazatelských otázek
Zjistit možnosti pomoci sociálního pracovníka v oblasti zlepšení sociální situace onkologicky nemocných.	Dotazník	Využil/a jste pomoc sociálního pracovníka? V jaké sociální oblasti by Vám mohl pomoci sociální pracovník? Vnímáte pomoc sociálního pracovníka jako jednu z možností zlepšení své sociální situace?
Dílčí výzkumný cíl č. 3	Výzkumná technika	Sada tazatelských otázek
Zjistit vliv svépomocných skupin na psychosociální problematiku onkologicky nemocných	Dotazník	Víte o existenci svépomocných skupin onkologicky nemocných? Od koho jste se dozvěděla o svépomocných skupinách? Cítíte potřebu vyhledat tuto skupinu? Co očekáváte od svépomocných skupin pro onkologicky nemocné?

2.3 Zdůvodnění vybrané výzkumné strategie

Ke zpracování své bakalářské práce jsem zvolila kvantitativní formu výzkumu. K hlavním znakům této výzkumné metody je kvantifikace neboli kódování do číselné podoby. Kvantitativní výzkum je charakterizován snahou o pochopení daného jevu očima samotných dotazovaných.

Pro získání požadovaných dat jsem použila dotazník vlastní konstrukce, který slouží ke zdokumentování sociální situace, osobních představ, zjištění sociálních potřeb a pomoci onkologických pacientů. Dotazník je tvořen 19 otázkami uzavřeného nebo polouzavřeného charakteru. Obsahem byl dotazník zaměřen na informovanost, povědomí a pomoc v sociální oblasti.

Výhodou této výzkumné formy je, že respondent má dostatek času na zodpovězení kladených otázek a omezeno je také ovlivňování odpovědí respondenta.

2.4 Charakteristika vybraného výzkumného vzorku

Do výzkumného šetření bylo zařazeno 65 respondentů (100%), zahrnujících obě pohlaví a různé věkové kategorie. Skupinu tvořilo 38 mužů (tj. 58%) a 27 žen (tj. 42%). Jednalo se o onkologické pacienty lůžkového oddělení Kliniky onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici Hradec Králové. Přestože se jednalo o respondenty a respondentky, pracuji dále ve své práci pouze s jednotným termínem „respondent“.

Tabulka 2: Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost
Muži	38	58%
Ženy	27	42%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Nejvíce respondentů 43 (tj. 66%) uvedlo, že žije s rodinou. Osaměle žije 17 respondentů (tj. 26%) a pouze 5 respondentů (tj. 8%) uvedlo, že žije s druhem nebo družkou. Z dotazníkového šetření bylo zjištěno, že 48 respondentů (tj. 74%) nevedlo osamělý způsob života. Žili s rodinou nebo s druhem či družkou.

Pokud se jednalo o délku léčby onkologického onemocnění, do jednoho roku bylo v onkologické léčbě 46 respondentů (tj. 71%), z nichž poprvé bylo na lůžkovém oddělení hospitalizováno 38. Opakovanou hospitalizaci s léčbou onkologického onemocnění do 5 let uvedlo 15 respondentů (tj. 23%). U 4 respondentů (tj. 6%) byla zaznamenána opakovaná hospitalizace s délkou léčby převyšující hranici 5 let.

V souvislosti s onkologickým onemocněním uvedlo 30 respondentů změny v oblasti sociálních potřeb, 27 žádné změny těchto potřeb nevnímá a 8 respondentů neví.

Tabulka 3: Délka léčby respondentů

Délka léčby	Absolutní četnost	Relativní četnost
Do jednoho roku	46	71%
Rok až 5 let	15	23%
Více než 5 let	4	6%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Léčba 46 respondentů (tj. 71%) probíhala v období jednoho roku.

2.5 Průběh výzkumu

Výzkum probíhal na lůžkovém oddělení Kliniky onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové a byl rozdělen do několika fází. První byla teoretická příprava, následoval předvýzkum a poté samotný praktický výzkum.

První částí výzkumu, ještě před zahájením, byla samotná příprava. V předvýzkumné fázi jsem zjišťovala, zda otázky jsou vhodně nastaveny a jsou pro respondenty srozumitelné. Předvýzkum probíhal v okruhu lidí, kteří jsou v onkologické léčbě nebo ji již ukončili.

Jejich připomínky, náměty a informace jsem vnímala jako důležité pro zařazení do výzkumu s danou cílovou skupinou.

Před započítáním vlastního výzkumu jsem si vyžádala souhlas Fakultní nemocnice Hradec Králové s provedením kvantitativního šetření na lůžkovém oddělení Kliniky onkologie a radioterapie. Většina oslovených respondentů s vyplněním dotazníku souhlasila, jen v několika málo případech jsem se setkala s odmítnutím. Byli také ujištěni, že výzkum je anonymní a dotazník slouží pouze jako nástroj k získání informací pro účely této práce. Dotazníky v počtu 65 kusů byly distribuovány respondentům v období říjen až prosinec 2019. Jejich návratnost byla 100%. Výzkumné otázky byly respondenty zhodnoceny jako srozumitelné a pochopitelné.

2.6 Způsob zpracování získaných údajů

Všechny shromážděné dotazníky jsem zkontrolovala a zařadila do statistického zpracování. Odpovědi respondentů byly rozříděny podle výzkumných otázek.

Výsledky dotazníkového výzkumu byly následně zpracovány do tabulek, sloupcových grafů a statisticky vyhodnoceny. V programu Microsoft Excel jsem vytvořila tabulky, do kterých byly zaznamenány získané hodnoty a poté převedeny do grafického znázornění. Cílem bylo najít shodné prvky výpovědí respondentů na tazatelské otázky.

2.7 Etika a jiná rizika výzkumu

Etický rámec výzkumu vychází z Norimberského kodexu, Helsinské deklarace, Úmluvy o lidských právech, biomedicíně Rady Evropy a Belmontské zprávy. Etická stránka výzkumu má chránit nejenom účastníky výzkumu, ale také nás tazatele – nezabřednout do ožehavých vod zákonů. (Kutnohorská, 2009)

Veškeré aktivity v rámci výzkumu probíhaly podle běžných etických standardů týkajících se například otázky uchovávání, publikace získaných dat a ochraně zkoumaných osob. Anonymita účastníků byla jedním z etických pravidel pro můj výzkum. Zdůrazňovala jsem dobrovolnost v účasti na výzkumu a zároveň anonymitu získaných dat.

K rizikům tohoto druhu výzkumu patří neopomenutelný fakt, že dosažené výsledky jsou pouze „povrchové“ a obsahují subjektivní hodnocení samotných respondentů. Nelze vyloučit, že někteří respondenti uvedli ne zcela objektivní údaje tím, že nadhodnotili či podhodnotili svou aktuální situaci.

3 Analýza a interpretace dosažených výsledků výzkumu

Tato kapitola se věnuje hledání odpovědí na dílčí výzkumné cíle a jejich následnou interpretaci. Každé z dílčích výzkumných otázek bude věnována jedna podkapitola. Následovat bude souhrn odpovědí na dílčí výzkumné cíle doplněný o zjištěné informace.

3.1 DVC 1: Zjistit povědomí onkologicky nemocných pacientů o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem

Pomocí tohoto cíle jsem se snažila zjistit, jaké povědomí má onkologický pacient o možnostech spolupráce se sociálním pracovníkem a od koho získávají informace o pomoci a podpoře.

Výzkumné otázky:

Otázka 1 k DCV 1 „Víte, že na klinice pracuje sociální pracovník?“

Tabulka 4: Informovanost o práci sociálního pracovníka na Klinice onkologie a radioterapie

Informovanost	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	36	55%
Ne	29	45%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Je zřejmé, že vesměs polovina respondentů ví o činnosti sociálního pracovníka na Klinice onkologie a radioterapie.

Otázka 2 k DCV 1 „Od koho jste získal/a informaci o působení sociálního pracovníka na onkologii?“

Tabulka 5: Zdroj informací o působení sociálního pracovníka na onkologii

Zdroj informací	Absolutní četnost	Relativní četnost
Lékař	8	12%
Sestra	32	49%
Nástěnka	14	22%
Jiní pacienti	6	9%
Internet	5	8%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Z tohoto zdroje vyplývá, že nejvíce respondentů dostalo informaci o činnosti sociálního pracovníka na klinice od zdravotní sestry. Je to dáno především častým kontaktem mezi sestrou a pacientem na lůžkovém oddělení.

Otázka 3 k DCV 1 „Využil/a jste pomoc sociálního pracovníka?“

I přes veškerou informovanost o činnosti sociálního pracovníka na klinice uvedlo 28 respondentů (tj. 43%), že nevyužilo nabízené pomoci pracovníka. Této služby využilo 37 respondentů (tj. 57%). Dalším podrobnějším výzkumem by bylo dobré zjistit, proč to nebyla nevyužita nabízená pomoc sociálního pracovníka, nicméně by si to vyžádalo zřejmě osobnější přístup k respondentovi.

Otázka 4 k DCV 1 „Od koho nebo jakým způsobem získáváte informace o možnostech sociální pomoci/podpory?“

Tabulka 6: Zdroj informací o možnostech sociální pomoci/podpory

Zdroj informací o pomoci/podpory	Absolutní četnost	Relativní četnost
Sociální pracovník	8	12%
Vyhledávám si sám/sama	3	5%
Rodinní příslušníci	12	19%
Zatím nevyužívám	41	64%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Informace o možnostech využití sociální pomoci/ podpory zatím nevyužívá 41 respondentů (64%). Pro zjištění příčin tohoto nezájmu by bylo nutné vyhotovit další podrobnější šetření.

3.2 DVC 2: Zjistit možnosti pomoci sociálního pracovníka v oblasti zlepšení sociální situace onkologicky nemocných

Pomocí toho cíle jsem chtěla zjistit, zda pomoc sociálního pracovníka může vést ke zlepšení sociální situace onkologicky nemocných.

Výzkumné otázky:

Otázka 1 k DCV 2 „Využil/a jste pomoc sociálního pracovníka?“

Tabulka 7: Využití pomoci sociálního pracovníka

Využití pomoci	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	37	57%
Ne	28	43%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

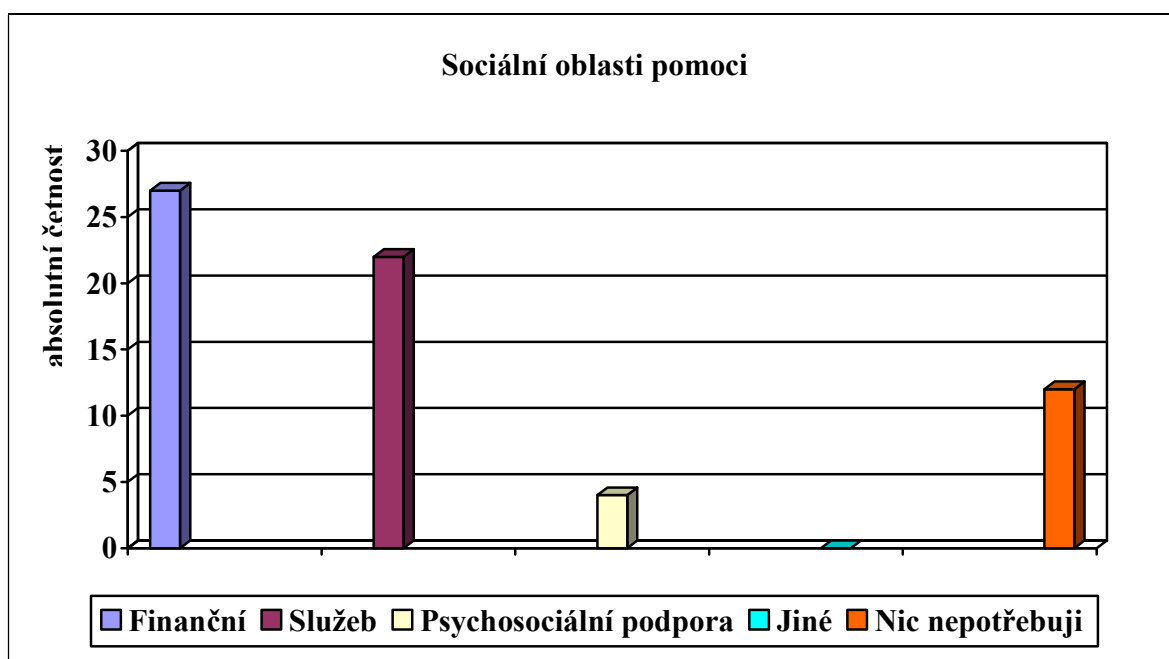
Pomoc sociálního pracovníka na řešení sociální situace využilo 57% respondentů.

Otázka 2 k DCV 2 „V jaké sociální oblasti by Vám mohl pomoci sociální pracovník?“

Tabulka 8: Sociální oblasti pomoci

Sociální oblasti pomoci	Absolutní četnost	Relativní četnost
Finanční	27	41%
Služeb	22	34%
Psychosociální podpora	4	6%
Jiné	0	0%
Nic nepotřebuji	12	19%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování



Graf 1 Sociální oblasti pomoci

Zdroj: vlastní zpracování

Potřebu pomoci sociálního pracovníka v oblasti finanční uvedlo 41% respondentů. Tato oblast se týkala především čerpání sociální pomoci ve formě dávek a příspěvků.

Otázka 3 k DCV 2 „Vnímáte pomoc sociálního pracovníka jako jednu z možností zlepšení své sociální situace?“

Tabulka 9: Vnímání pomoci vedoucí ke zlepšení sociální situace

Vnímání pomoci vedoucí ke zlepšení soc. situace	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	31	48%
Ne	11	17%
Nevím	23	35%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Pomoc, kterou nabízí sociální pracovník, vnímá pozitivně 48% respondentů.

3.3 DVC 3: Zjistit vliv svépomocných skupin na psychosociální problematiku onkologicky nemocných

Prostřednictvím posledního výzkumného cíle jsem sledovala, zda respondenti s onkologickým onemocněním mají informace o existenci svépomocných skupin a mají zájem řešit či sdílet své onemocnění a problémy s ním spojené s někým jiným než se sociálním pracovníkem.

Výzkumné otázky:

Otázka 1 k DCV 3 „Víte o existenci svépomocných skupin onkologicky nemocných?“

Tabulka 10: Znalost o existenci svépomocných skupin

Znalost o existenci svépomocných skupin	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	36	55%
Ne	29	45%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Otázka 2 k DCV 3 „Od koho jste se dozvěděla o svépomocných skupinách?“

Tabulka 11: Zdroj informací o svépomocných skupinách

Zdroj informací o svépomocných skupinách	Absolutní četnost	Relativní četnost
Lékaře	1	1%
Sestry	12	19%
Sociální pracovníce	28	43%
Na nástěnce	20	31%
Od jiných pacientů	0	0%
Jiné (internet, známí)	4	6%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Informace o existenci svépomocných skupin byly získávány převážně od sociálního pracovníka. Pacienti tyto informace čerpali také z nástěnek, kde byly edukační materiály uveřejněny.

Otázka 3 k DCV 3 „Cítíte potřebu vyhledat tuto skupinu?“

Tabulka 12: Potřeba vyhledat svépomocnou skupinou

Potřeba vyhledat svépomocnou skupinou	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	10	15%
Ne	30	46%
Nevím	7	11%
Zjistím v průběhu času	18	28%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

Otázka 4 k DCV 3 „Co očekáváte od svépomocných skupin pro onkologicky nemocné?“

Tabulka 13: Psychosociální potřeby

Psychosociální potřeby	Absolutní četnost	Relativní četnost
Potřebu sdílení	8	12%
Seberealizace v rámci jejich programů	1	1%
Nalezení přátelství	2	3%
Psychickou podporu	14	22%
Pomoc v onemocnění	10	15%
Potřeba družít se	5	8%
Nic	25	39%
Celkem	65	100%

Zdroj: vlastní zpracování

I když 39% respondentů uvedlo, že od svépomocných skupin nic neočekávají, z výzkumu je zřejmé, že 61% respondentů očekávají od těchto skupin různorodou psychosociální potřebu.

3.4 Shrnutí výzkumné části

Hlavním výzkumným cílem bylo zjistit informovanost respondentů o možnosti pomoci sociálního pracovníka a svépomocných skupin v oblasti psychosociálních potřeb onkologicky nemocných. Zajímala jsem se, odkud nebo od koho získávají informace o činnosti sociálního pracovníka na klinice, v jaké sociální oblasti by jim mohl pomoci. Mapovala jsem také, odkud či od koho čerpají pacienti informace o možnostech sociální pomoci a o podpoře. Velmi mne také zajímala oblast týkající se psychosociální pomoci svépomocných skupin onkologickým pacientům. Z tohoto důvodu jsem toto zařadila do výzkumné části.

Dílčím výzkumným cílem 1 bylo zjistit informovanost onkologicky nemocných pacientů o možnosti spolupráce se sociálním pracovníkem. (Otázky č. 7, 8, 10, 12)

Zajímala jsem se, zda respondenti vědí o činnosti sociálního pracovníka na klinice. Z výzkumného šetření vyplynulo, že 55% respondentů má povědomí o jeho působení, o kterém se dozvědělo 49% respondentů od zdravotní sestry. Vysvětluji si to tím, že sestra patří k prvním kontaktním a pečujícím osobám při hospitalizaci. Je v neustálém kontaktu s pacientem.

Sociální pracovník se na klinice úspěšně podílí na řešení sociálních situací pacientů a stává se tak nezbytným členem celého ošetrovatelského týmu. Jeho pomoc dle výzkumu využilo 57% respondentů. Sociální pracovník tak svými získanými informacemi o sociálních okolnostech života pacienta nabízí možnosti sociální pomoci a podpory. Z výzkumu vyplývá, že pouze 12% respondentů se obrátilo na sociálního pracovníka se žádostí o sociální pomoc a podporu. Takto nízké procento zájmu o získání a využití těchto informací si vysvětluji tím, že pacienti onkologického oddělení dosud nemají dostatek informací o činnosti sociálního pracovníka.

Dílčí výzkumný cíl 2 byl zaměřen na možnosti pomoci sociálního pracovníka v oblasti zlepšení sociální situace onkologicky nemocných. (Otázka č. 10, 9,19)

Na základě vyhodnoceného výzkumného šetření 41% respondentů z řad pacientů uvedlo potřebu požádat o pomoc sociálního pracovníka hlavně v oblasti finanční (zahrnující především dávky hmotné nouze, příspěvky na péči, dlouhodobé ošetrovné a příspěvky nadačních organizací). Nezbytnost pomoci v oblasti služeb cítí 34% respondentů. Jedná se především o zajištění následné péče po propuštění z lůžkového oddělení do domácí či hospicové péče, kterou zajišťují agentury domácí péče, pečovatelské služby a hospic. Možnost účasti sociálního pracovníka na zlepšení sociální situace vnímá pozitivně 48% respondentů, 35% uvedlo, že zatím neví, zdali jeho pomoc by jejich současnou sociální situaci zlepšila.

Pomocí dílčího výzkumného cíle 3 jsem zjišťovala vliv svépomocných skupin na psychosociální problematiku onkologicky nemocných. (Otázky č. 15, 16, 17, 18)

Zajímavé bylo zjištění, že 55% respondentů vědělo o existenci a činnosti svépomocných skupin. Tuto informaci získalo 43% respondentů od sociální pracovnice a 31% čerpalo informace z nástěnek, které jsou instalovány na chodbách a v denních místnostech pro pacienty na klinice. Toto zjištění vnímám jako pozitivní, i když potřebu vyhledat tuto skupinu mělo pouze 15% respondentů a 28% ji zjistí v průběhu času. Vzhledem k tomu, že svépomocných skupin je na území České republiky zatím velmi málo a těch, které se cíleně věnují problematice nádorových onemocnění je ještě méně, lze tuto počáteční nedůvěru oslovených respondentů pochopit. Z odpovědí na položenou otázku: „*Co očekávají od svépomocných skupin pro onkologicky nemocné?*“ jsem vycítila, že respondenti mají potřebu sdílení, nalezení pomoci, psychické podpory či potřebu družít se s lidmi se stejným problémem a dělit se s ostatními o své pocity provázející toto onemocnění.

Závěr a diskuze

Cílem bakalářské práce bylo porovnání osobních představ onkologicky nemocných pacientů o možnosti poskytnutí pomoci sociálního pracovníka se skutečným stavem, tedy s reálnými možnostmi sociálního pracovníka na oddělení onkologie. Součástí práce bylo také identifikování reálných sociálních problémů pacientů a vytipování hlavních tíživých situací.

V teoretické části práce byl představen koncept onkologického onemocnění v kontextu sociální pomoci zdravotně sociálního pracovníka, svépomocných skupin a nadací. Tato část práce může zároveň zájemcům o danou problematiku pomoci orientovat se v současném stavu týkajícím se legislativy a z části i odborné literatury.

Uskutečněným výzkumem jsem se snažila zjistit informovanost respondentů o možnosti pomoci sociálního pracovníka, svépomocných skupin a organizací v oblasti psychosociálních potřeb onkologicky nemocných.

Z výzkumného šetření je patrné, že u respondentů nastaly vlivem onkologického onemocnění značné změny v sociálních potřebách. Byly identifikovány tři základní tíživé situace.

Za prvé je to finanční oblast. Značná část respondentů uvedla, že nemají povědomí o tom, na co mají z hlediska finanční pomoci a podpory nárok. Důslednější edukace pacientů o možnostech čerpání dávek státní sociální podpory a pomoci, například formou volně dostupných brožur by napomohla eliminovat neznalost této finanční problematiky. Úloha sociálního pracovníka je i v tomto případě nezastupitelná. Na lůžkovém oddělení jsou hospitalizováni i pacienti, kteří mohou být zrakově či mentálně hendikepováni nebo prostě nejsou zvyklí pracovat s písemnou formou textu. Sociální pracovník jim může, v této oblasti poskytnou veškerou pomoc formou, která je pro ně srozumitelná a přijatelná.

Za druhé je to oblast sociálních služeb. Jedná se zejména o zajištění návazné sociální služby po ukončené hospitalizaci. Sociální pracovník má reálnou možnost nabídnout pacientovi kontakty na organizace v místě bydliště. Při sdělování těchto informací by se měl sociální pracovník vyhnout hodnocení daných organizací. Dobré je v tomto směru upozornit na sociální síť, kde lze příslušné hodnocení často nalézt.

Třetí tíživou situací pro pacienta je zvládnání obav z vlastní léčby, jak tuto situaci zvládnou osoby blízké pacientovi.

K reálným možnostem pomoci ze strany sociálního pracovníka může být nasměrování pacienta na svépomocné skupiny zabývající se danou problematikou.

V těchto skupinách pacient nalezne psychosociální podporu opírající se o osobní zkušenosti s nemocí. Nalezne zde také větší míru informovanosti. Činnost svépomocných skupin je od velmi neformálních až po vysoce profesionalizované služby a aktivity zajišťované odborníky. Je nutné zlepšit povědomí v odborné i laické veřejnosti o existenci a činnosti svépomocných skupin. Zvláště v tomto směru by se další výzkum mohl zaměřit na otázky jak získat kontakt na skupiny, jak se zapojit do činnosti skupin, případně jak podobnou skupinu založit.

Hlavním přínosem práce bylo poznání onkologické problematiky a také seznámení s existencí dvojího legislativního vymezení postavení sociálního pracovníka ve zdravotnictví. V neposlední řadě také zjištění, že pro onkologicky nemocné se cílené odborné sociální poradenství hledá složitě. Orientace v sociální práci zdravotně sociálního pracovníka totiž představuje velký odborný přesah do oblastí onkologie, psychologie, práva, etiky a zdravotnictví celkově. Tím se stává práce sociálního pracovníka prací nelehkou a společností dosud nedocenenou.

Seznam tabulek:

Tabulka 1: Transformační tabulka

Tabulka 2: Pohlaví respondentů

Tabulka 3: Délka léčby respondentů

Tabulka 4: Informovanost o práci sociálního pracovníka na Klinice onkologie a radioterapie

Tabulka 5: Zdroj informací o působení sociálního pracovníka na onkologii

Tabulka 6: Zdroj informací o možnostech sociální pomoci/podpory

Tabulka 7: Využití pomoci sociálního pracovníka

Tabulka 8: Sociální oblasti pomoci

Tabulka 9: Vnímání pomoci vedoucí ke zlepšení sociální situace

Tabulka 10: Znalost o existenci svépomocných skupin

Tabulka 11: Zdroj informací o svépomocných skupinách

Tabulka 12: Potřeba vyhledat svépomocnou skupinou

Tabulka 13: Psychosociální potřeby

Seznam grafů:

Graf 1: Psychosociální potřeby pacientů

Seznam příloh:

Příloha 1 – Nároky držitelů průkazu TP, ZTP a ZTP/P

Příloha 2 – Tazatelský dotazník

Seznam použitých zdrojů:

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-715-8.

ALEXANDROVÁ, Radka. Rakovina-nemoc celé rodiny. *Solen* [online]. [cit. 2019-05-15]. Dostupné z: https://solen.cz/artkey/xon-201704-0001_Rakovina_8211_nemoc_cele_rodiny.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3Donkologie%26sfrom%3D

AMBROSE-MILLER W , ASHCROFT R.: *Health Soc Work*. [online]. 2016 [cit. 2019-10-12]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27263200>

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 4. přeprac. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. ISBN 80-7013-355-4.

ČADKOVÁ SVEJKOVSKÁ, Michaela, CHRDLOVÁ Michaela a SLAVÍKOVÁ Šárka. *Rodina s onkologicky nemocným dospělým*. Sociální práce/ Socialna praca [online]. 2014 [cit. 2019-12-14]. Dostupné z: <http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=3&clanek=485>

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobě-osetrovne>

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/nemocenske>

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod>

ČEŠKA, Richard, TESAŘ, Vladimír, Petr DÍTĚ a Tomáš ŠTULC, ed. *Interna*. Praha: Triton, 2010. ISBN 978-80-7387-423-0.

DOBRY ANDĚL [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/>

EPRAVO.CZ [online]. [cit. 2020-01-08]. Dostupné z: <https://www.epravo.cz/top/clanky/nadacni-fond-podle-noveho-obcanskeho-zakoniku-94584.html>

HAVLÍČKOVÁ, Monika. *Ne/známá profese sociální práce v ČR* [online]. [cit. 2019-09-15]. Dostupné z: <https://www.parlamentnilisty.cz/profily/Mgr-Bc-Pavla-Golasowska-DiS-62110/clanek/Ne-znama-profese-socialni-prace-v-CR-94915>

HOSPICOVÉ hnutí [online]. [cit. 2019-10-24]. Dostupné z: peceoseniory.info/domains/peceoseniory.info/socialni-sluzby-pro-seniory/formy-socialnich-sluzeb/hospicove-hnuti-a-hospicova-pece

HOŠKOVCOVÁ, Helena. Spoutaný život: *Kapitoly z psychoonkologie*. Praha: 3.LF Uk Královské Vinohrady, 1991.

HROZENSKÁ Martina, Martina DRZSÍKOVÁ In: *Sociální práce* [online]. [cit. 2019-11-04]. Dostupné z: <http://socialniproace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=785>

JANEBOVÁ, Radka. [online]. [cit. 2019-11-30]. Dostupné z: http://www.socialniproace.cz/soubory/sp2_2011_web-140320151012.pdf

KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA a Martin LOUČKA. *Paliativní péče v České republice 2016* [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

KLENER, Pavel a Pavel KLENER. *Nová protinádorová léčiva a léčebné strategie v onkologii*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80.247-2808-7.

KOUTECKÝ, Josef a Bohuslav KONOPÁSEK. *Nevhodné slovo rakovina: pověry a skutečnosti o onkologických onemocněních*. Praha: Makropulos, 1999. ISBN 80-860-0329-9.

KŘÍŽOVÁ, Jana. : *Sociální potřeby a možnosti sociální péče o nevléčitelně nemocné a jejich rodiny* [online]. [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.mou.cz/socialni-potreby-a-moznosti-socialni-pece-o-nevylecitelne-nemocne>

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

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

LIGA PROTI RAKOVINĚ Praha [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.lpr.cz/>

MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, 2008. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2138-5.

MAMMA HELP [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.mammahelp.cz/o-nas/>

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.

MIKESKOVÁ Yvette [online]. [cit. 2019-12-13]. Dostupné z: http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/28003/mikeskov%c3%a1_2014_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/>

MÜHLPACHR, Pavel. *Sociální práce*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-21033-23-1.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.

MUSIL, Libor. *Sociální práce* [online]. [cit. 2019-10-14]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/index.php?sekce=1&podsekce=17>

NEMOCNICE HOŘOVICE [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné z: <https://www.nemocnice-horovice.cz/zdravotne-socialni-pracovnice>

POCKETT, Rosalie, Michelle PEATE, Kim HOBBS, Monika DZIDOWSKA, Melanie L BELL, Brandi BAYLOCK a Irwin EPSTEIN. The characteristics of oncology social work in Australia: Implications for workforce planning in integrated cancer care. *Asia Pacific Journal of Clinical Oncology* [online]. 2016, 12(4), 444-452 [cit. 2019-12-13]. DOI: 10.1111/ajco.12482. ISSN 17437555.

POCHMANOVÁ, Karolína. *První případ integrace specializované paliativní péče do domova pro seniory*. Praha, 2016. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Fakulta humanitních studií. Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích. Školitelka Mgr. Blanka Tollarová

PRŮVODCE POSKYTOVÁNÍM PALIATIVNÍ PÉČE [online]. [cit. 2020-02-09]. Dostupné z: https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/PPPP_A4.pdf

PŘÍSPĚVKY V ROCE 2019 [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <https://www.prispevky.cz/zdravotne-postizeni/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.

REVUE PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM [online]. [cit. 2020-02-09]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2018/01/paliativni-medicina-by-mela-byt-prirozenou-soucasti-zdravotni-pece-nemocnicich/>

ŘEZNÍČEK, Ivo. *Metody sociální práce: Podklady ke stážím studentů a ke kazuistickým seminářům*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-00-1.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.

SOCIÁLNÍ PRÁCE http://www.socialniprace.cz/soubory/sp3_2014_web-151202115124.pdf

SOUČEK, Miroslav, Jindřich ŠPINAR a Jiří VORLÍČEK, ed. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2110-1.

SPOLEČNĚ K ÚSMĚVU [online]. [cit. 2020-01-08]. Dostupné z: <https://www.spolecnekusmevu.cz/astra/svepomocna-skupina/>

SPURNÝ, Vladimír a Pavel ŠLAMPÁ. *Moderní radioterapeutické metody*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. ISBN 80-7013-267-1.

STANDARDY ONKOLOGIE: *doporučené postupy onkologické péče : pracovní verze, 1999*. Praha: Galén, 1999. ISBN 80-7262-008-8.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Sociální problémy onkologicky nemocných: Využití posuzovacího nástroje SDI-21 v klinické praxi* [online]. [cit. 2019-05-09]. Dostupné z: http://www.paliativnamedicina.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=9465&magazine_id=13

TOMÁŠEK, Jiří. *Onkologie: minimum pro praxi*. Praha: Axonite CZ, 2015. Asclepius. ISBN 978-80-88046-01-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ, 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3742-3.

VŠEOBECNÁ DEKLARACE LIDSKÝCH PRÁV [online]. [cit. 2019-06-15]. Dostupné z: https://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/12/UDHR_2015_11x11_CZ2.pdf

VYKOPALOVÁ, Hana. *Krize a psychosociální pomoc*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2007. ISBN 978-80-7318-621-0.

WIKIPEDIA: *Nadační fond*. [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Nadační_fond

ZÁKON č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, § 3 pís. b) a c)

Příloha 1

Nároky držitelů průkazu TP, ZTP a ZTP/P

Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem)
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky

- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem)
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy
- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě
- bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové. Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti. (MPSV, online)

Příloha 2

Tazatelský dotazník

Vážený/á respondente/respondentko,

jmenuji se Hana Havlíčková a jsem studentkou třetího ročníku Univerzity Hradec Králové, oboru Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností. Ráda bych Vás touto cestou poprosila o pomoc při vyplnění dotazníkového šetření pro moji bakalářskou práci na téma „Možnosti pomoci sociálního pracovníka z pohledu onkologicky nemocného pacienta“. Tento dotazník je zcela anonymní a veškeré údaje poslouží pouze pro účely této práce.

Předem děkuji za Vaši pomoc a čas, věnovaný vyplňování dotazníku.

1. Pohlaví a věk:

muž

žena.....

2. Žijete:

s rodinou

s druhem/ družkou

sám/ sama

3. Jak dlouho se léčíte s onkologickým onemocněním ?

do jednoho roku

rok až 5 let

více než 5 let

4. Na lůžkovém oddělení onkologie jste hospitalizován/a ?

poprvé

více jak 1>5

více než 5

5. Nastaly změny Vašich sociálních potřeb v souvislosti s onemocněním ?

- ano
- ne
- nevím

6. Tyto změny se týkají oblasti:

- finanční
- rodinných vztahů
- pracovní
- uveďte jiné

7. Víte, že na klinice pracuje sociální pracovník ?

- ano
- ne

8. Od koho jste získala informaci o působení soc. pracovníka na onkologii ?

- lékaře
- sestry
- na nástěnce
- od jiných pacientů
- uveďte jiné

9. V jaké sociální oblasti by Vám mohl pomoci sociální pracovník ?

- oblast finanční (např. příspěvek na péči, dlouhodobé ošetrovné, dávky hmotné nouze, příspěvky nadací)
- oblast služeb (např. agentury domácí péče, pečovatelské služby, pacientské organizace ...)
- oblast psychosociální podpory (např. podpůrný rozhovor, oblast vztahů, komunikace ...)
- uveďte jiné
- v současné době nic nepotřebuji

10. Využil/a jste pomoc sociálního pracovníka ?

ano

ne

11. Víte na jakou finanční podporu máte nárok ?

ano

ne

uveďte jiné

12. Od koho nebo jakým způsobem získáváte informace o možnostech sociální pomoci/podpory ?

od sociálního pracovníka

vyhledávám si sám/sama (internet, literatura...)

zjišťují rodinní příslušníci

zatím nevyžívám

13. Víte na jaké kompenzační pomůcky máte nárok ?

ano

ne

uveďte jiné

14. Víte jaké možnosti mají Vaši blízcí pokud chtějí o Vás pečovat (problematika dlouhodobého ošetřování) ?

ano

pouze částečně, uvítám poradenství

ne

15. Víte o existenci svépomocných skupin onkologicky nemocných (Mamma help, Liga proti rakovině, Amélie ...) ?

ano

ne

16. Od koho jste se dozvěděla o svépomocných skupinách ?

lékaře

sestry

sociální pracovnice

na nástěnce

od jiných pacientů

17. Cítíte potřebu vyhledat tuto skupinu?

ano

ne

nevím

zjistím v průběhu času

18. Co očekáváte od svépomocných skupin pro onkologicky nemocné?

potřebu sdílení

seberealizace v rámci jejich programů

nalezení přátelství

psychickou podporu

pomoc v onemocnění

potřeba družít se s lidmi se stejným problémem

nic

19. Vnímáte pomoc sociálního pracovníka jako jednu z možností zlepšení své sociální situace ?

- ano
- ne
- nevím