

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

Sociální práce
s osobami s onkologickým onemocněním

Bakalářská práce

Autor: Denisa Řeháková
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Vedoucí práce: plk. PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Hradec Králové

2017



Zadání bakalářské práce

Autor: Denisa Řeháková

Studium: U1457

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Název bakalářské práce: Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním

Název bakalářské práce Social work with oncologically ill people

AJ:

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Tato bakalářská práce se bude zabývat tématem, které nese název Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním. V teoretické části bude blíže vysvětlen a vydefinován termín onkologické onemocnění. Dále bude práce orientována na důsledky této nemoci na životy lidí jí trpící se zaměřením na důsledky psychosociální a na možnosti řešení, které nabízí sociální práce za účelem zlepšení jejich situace. V praktické části bude proveden výzkum, který bude prováděn za pomoci kvantitativní výzkumné strategie, konkrétně metody dotazníku. Bude zjištěno, do jaké míry cílová skupina pocítuje vliv nemoci na psychické prožívání, oblast sociálního, rodinného a profesního života a do jaké míry je informována možnostech nemateriální a materiální pomoci ze strany sociální práce.

DIENSTBIER, Zdeněk. : Rakovina: (co o ní víme a jak s ní žít). Praha: Victoria, 1994. ISBN 80-85605-91-0. KUZNÍKOVÁ, Iva. Sociální práce ve zdravotnictví. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1. MATOUŠEK, Oldřich. Slovník sociální práce. 3. přep. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9

Garantující pracoviště: Katedra sociální práce a sociální politiky,
Ústav sociální práce

Vedoucí práce: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Oponent: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Datum zadání závěrečné práce: 4.12.2014

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne 23. 6. 2017

Denisa Řeháková

Poděkování

V této části mé práce bych ráda poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce plk. PhDr. Zdeňku Hrstkovi, Ph.D. za poskytnutí odborných rad, velkou psychickou podporu, ochotu a mimořádně vstřícný přístup během zpracování mé práce. Dále bych ráda poděkovala vrchní sestře Mgr. Dagmar Švecové za pomoc s prostředkováním výzkumu a sociálně zdravotní sestře paní Mgr. Michaele Šimkové za poskytnutí užitečných informací dotýkajících se tématu bakalářské práce. V poslední řadě patří velké poděkování a uznání osobám, které trpí onkologickým onemocněním, ale i přes jejich nepříznivý stav byly ochotny se na tomto výzkumu podílet.

Abstrakt

ŘEHÁKOVÁ, Denisa. *Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním*. Hradec Králové, 2017. 70 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: plk. PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Tématem bakalářské práce je problematika sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním. Práce je členěna do dvou hlavních částí, kterými jsou část teoretická a praktická. Teoretická část je věnována definici onkologického onemocnění a důsledkům této nemoci s důrazem na důsledky psychosociální a jakým způsobem se odráží na osobách, které postihla. Dále je zaměřena na sociální práci s důrazem na odvětví, které se zabývá onkologicky nemocnými klienty. V závěru teoretické části jsou vymezeny možnosti nemateriální i materiální pomoci v oblasti sociální práce, kterých mohou osoby spadající do cílové skupiny využít. Praktická část pojednává o hlavním výzkumném cíli, kterým je poukázat, do jaké míry a jakým způsobem onkologické onemocnění zasahuje do života osob, které jím trpí se zaměřením na psychosociální důsledky a jakým způsobem je cílová skupina informována o možnostech pomoci, které nabízí sociální práce. Hlavní cíl bakalářské práce je rozdělen do 4 dílčích cílů. Za účelem zjištění dílčích cílů bylo využito výzkumného šetření, v rámci kterého byla zvolena kvantitativní výzkumná strategie. Pro tento účel byla zvolena metoda dotazníkového šetření. Výzkumným souborem byli pacienti lůžkového oddělení Onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové.

Klíčová slova: onkologické onemocnění, psychosociální důsledky nemoci, sociální práce, sociální služby, sociální zabezpečení

Abstract

ŘEHÁKOVÁ, Denisa. Social work with oncologically ill people. Hradec Králové, 2017. 70 p. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of the Bachelor Degree Thesis: plk. PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

The topic of the bachelor degree thesis is the issue of social work with persons with oncology illness. The thesis is divided into two main parts, one theoretical part and the other practical. The theoretical part is devoted to the definition of oncological illness and the consequences of this disease, with an emphasis on the psychosocial consequences and the way it effects persons concerned. It is also focused on social work with an emphasis on the field that deals with oncologically ill clients. At the end of the theoretical part there are defined the possibilities of non-material and material help in the field of social work, which the target group can benefit from. The practical part deals with the main goal of the research, which is to point out to what extent and in what way the oncological disease interferes with the life of people who suffer from it, focusing on the psychosocial consequences and how the target group is informed about the possibilities offered by social work. The main goal of the bachelor thesis is divided into 4 partial objectives. In order to identify the partial goals, research survey was used in which a quantitative research strategy has been chosen. For this purpose, a questionnaire survey method was chosen. The research team were the patients of the Department of Oncology and Radiotherapy at the Faculty Hospital in Hradec Králové.

Keywords: oncological disease, psychosocial consequences of illness, social work, social services, social security

Obsah

Úvod.....	1
Teoretická část	3
1 Onkologické onemocnění	3
1.1 Definice onkologického onemocnění a obor onkologie	3
1.2 Nádor a druhy onkologického onemocnění	3
2 Důsledky onkologického onemocnění.....	7
2.1 Zdravotní důsledky	7
2.2 Psychické důsledky.....	8
2.3 Sociální důsledky.....	10
3 Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním	12
3.1 Sociální práce.....	12
3.2 Sociální práce ve zdravotnickém zařízení	13
3.2.1 Sociální práce v ambulanci paliativní péče.....	15
3.3 Sociální služby dotýkající se osob s onkologickým onemocněním.....	18
3.3.1 Sociální poradenství.....	19
3.3.2 Služby sociální péče.....	19
3.3.3 Služby sociální prevence	21
3.4 Sociální zabezpečení a dávky dotýkající se osob s onkologickým onemocněním.....	21
3.4.1 Nemocenské.....	22
3.4.2 Ošetrovné.....	23
3.4.3 Invalidní důchod	23

3.4.4 Příspěvek na péči	24
3.4.5 Příspěvek na mobilitu	26
3.4.6 Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	27
3.4.7 Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	28
4 Shrnutí teoretické části.....	31
Empirická část.....	34
5 Výzkumné šetření	34
5.1 Výzkumná strategie a metoda výzkumu	34
5.2 Formulace výzkumných cílů.....	35
5.2.1 Hlavní cíl výzkumného šetření	35
5.2.2 Dílčí cíle.....	35
5.3 Tabulka transformačních kroků	36
5.4 Charakteristika výzkumného souboru	38
5.5 Popis organizace a průběhu výzkumu	38
5.6 Způsob analýzy získaných dat	38
5.7 Etická rizika a rizika zvolené výzkumné strategie.....	39
6 Popis a interpretace dosažených výsledků.....	40
6.1 Výzkumný vzorek.....	40
6.1.1 Pohlaví respondentů.....	40
6.1.2 Věk respondentů	41
6.1.3 Druh onkologického onemocnění	42
6.1.4 Doba trvání nemoci.....	44

6.1.5 Subjektivní hodnocení nejzávažnějšího důsledku onemocnění.....	45
6.2 Dílčí otázka č. 1	46
6.3 Dílčí otázka č. 2	48
6.4 Dílčí otázka č. 3	50
6.5 Dílčí otázka č. 4	54
7 Shrnutí empirické části	57
Diskuze a závěr	60
Seznam tabulek	65
Seznam grafů	66
Seznam použité literatury	67
Seznam příloh	70

Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem zvolila sociální práci s osobami s onkologickým onemocněním. Zvolila jsem její, jelikož je dle mého názoru nejen velice zajímavé, ale také nepříliš běžně diskutované, ačkoliv se s ním jak v našem osobním, tak především profesním životě můžeme setkat. Onkologické onemocnění mi osobně připadá jako jakési tabu, o kterém lidé raději nemluví, ale pravdou je, že osob, u kterých je tato choroba diagnostikována, stále přibývá, a proto by dle mého názoru nemělo být přehlíženo. Dalším faktem je, že osoby trpící touto nemocí musí dále pokračovat ve svých životech a potýkat se s každodenními starostmi, se kterými mívají mnohdy problém i lidé zdraví, což si dle mého názoru zaslouhuje pozornost. Významným motivem k zvolení tématu sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním bylo také uvědomění si vlastní nevědomosti v této problematice. Má práce se tedy nesoustředí do takové míry na zdravotní aspekty onkologického onemocnění. Jejím hlavním cílem je především poukázat na doprovodné jevy této nemoci v oblasti psychického prožívání, sociálního a rodinného života, ale i oblasti profesní a finanční. Dále shrnout možnosti pomoci, které při jejich řešení nabízí sociální práce, a zjistit, do jaké míry jsou o nich nemocní informováni. Výzkumné šetření má tedy za úkol zjistit, do jaké míry tyto důsledky ze subjektivního pohledu pocítuje samotná cílová skupina a poukázat na můj předpoklad, že její informovanost je v problematice řešení jejich situace nedostačující, což může být užitečnou zpětnou vazbou pro profesionály, kteří s ní pracují.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou hlavních částí – teoretické a praktické. Teoretická část mé práce je rozdělena do 4 hlavních kapitol. První kapitola pojednává o oboru onkologie a definici onkologického onemocnění se zaměřením na jeho druhy. Druhá kapitola je rozdělena do tří podkapitol, kterými jsou důsledky zdravotní, psychické a sociální s důrazem na poslední dvě. Třetí kapitola se zabývá tématem sociální práce s důrazem na sociální práci osobami s onkologickým onemocněním. V této kapitole bude nejprve obecně definována sociální práce. Poté se zaměřuji na pojem sociální práce ve zdravotnickém zařízení s důrazem na sociální práci s osobami s onkologickým onemocněním. V závěru třetí kapitoly jsou zmíněny jednak sociální

služby určené cílové skupině, ale také možnosti materiální pomoci a výhod, kterých mohou využít. Čtvrtá a poslední kapitola je shrnutím celé teoretické části.

Ve výzkumné části práce jsem se zabývala zjišťováním, do jaké míry samotné osoby postižené onkologickým onemocněním výše zmíněné negativní důsledky pocítují, jakým způsobem zasáhly do jejich životů a v jaké míře jsou informováni o možnostech pomoci ze strany sociální práce, kterých mohou a mají nárok využít. Empirická část je rozdělena do 3 kapitol. První kapitola pojednává o zvolené výzkumné strategii, metodě výzkumu a formulaci výzkumných cílů. Je v ní také uvedena tabulka transformačních kroků, charakteristika výzkumného souboru, popis organizace a průběhu výzkumu, způsob analýzy dat a etická rizika včetně rizik spojených s volbou výzkumné strategie. Druhá kapitola obsahuje popis a interpretaci dosažených výsledků výzkumu. Třetí a poslední kapitola empirické části je jejím shrnutím.

Pro výzkumné šetření byl zvolen vzorek osob trpících onkologickým onemocněním obývajících lůžkové oddělení Onkologie a radioterapie v Hradci Králové. Pro lepší přehlednost výzkumu byl hlavní cíl rozdělen do čtyř dílčích cílů. První dílčím cílem je zjistit, do jaké míry a jakým způsobem se onkologické onemocnění podepsalo na psychickém prožívání osob, kterým bylo diagnostikováno. Druhý dílčí cíl má za úkol zjistit, do jaké míry a jakým způsobem se nemoc projevuje v sociálním a rodinném životě těchto osob. Třetí dílčí cíl pojednává o faktu, do jaké míry osoby trpící onkologickým onemocněním pocítují její důsledky v oblasti profesního života a jejich finanční situace. Čtvrtý a poslední dílčí cíl pojednává o informovanosti cílové skupiny v oblasti možností pomoci ze strany sociální práce, ať již formou služeb či pomoci materiální. Výše zmíněné cíle budou zjišťovány prostřednictvím strategie kvantitativní – konkrétně metodou dotazníku. Metoda dotazníkového šetření byla zvolena především z etických důvodů vzhledem k citlivé a nepříznivé situaci cílové skupiny, ale také proto, že jejím prostřednictvím lze oslovit větší počet respondentů.

Teoretická část

1 Onkologické onemocnění

Následující kapitola se zaměřuje na definici onkologického onemocnění a oboru onkologie, který se jím zabývá. Následně je přiblížen termín nádor, který je jeho nejdůležitějším projevem, a s ním související druhy onkologického onemocnění.

1.1 Definice onkologického onemocnění a obor onkologie

Onkologickému onemocnění rozumíme jako celkovému onemocnění lidí i zvířat, které se projevuje vytvořením nádoru neobyčejných vlastností. Nádorem nazýváme každý nadměrný růst jisté části těla. Lékařský obor, který se zabývá problematikou nádorových onemocnění, se nazývá onkologie. Tento značně široký obor se rozděluje do dvou úseků, které ač jsou samostatné, se do velké míry vzájemně ovlivňují. Prvním z nich je experimentální onkologie, která se zabývá základním výzkumem nádorových onemocnění a podílí se na ní mnoho vědních oborů, jakými jsou například onkologická virologie či imunologie. Druhým úsekem je klinická onkologie, která přenáší výsledky experimentální onkologie, ale i řady jiných oborů, kterými jsou například farmakologie či mikrobiologie, do vlastní komplexní péče o pacienty nemocné nádory. Jejím úkolem je tedy prevence, dále rozpoznání, léčba, rehabilitace a řešení všech dalších složitých situací, které průběh onkologického onemocnění, jeho léčbu ale i poléčebné období provázejí, a to bez časového omezení pro pacienta. (Koutecký, Konopásek, 1999)

1.2 Nádor a druhy onkologického onemocnění

Nádor vzniká tak, že na některém místě organismu se zmnoží buňky, z kterých se skládá tělo jak živočichů, tak i rostlin. Přítomnost nádoru se projevuje tím, že na

některém místě v těle nemocného vznikne uzlík anebo hrbol. Takovýto uzlík roste, časem se jeho růst zastaví, nádor se začne opět zmenšovat a někdy i celý zmizí. Příkladem takového nádoru jsou například bradavice mladých lidí. Tyto nádory, jež se nešíří do okolí a na vzdálená místa těla, se nazývají nádory nezhoubné. Ovšem jiným druhem nádoru je onkologické onemocnění. Společným znakem nádorů zhoubného a nezhoubného je nadměrný vzrůst. Nádor nezhoubný zůstává na původním místě vzniku, přičemž nádor zhoubný přerůstá do svého okolí, sousední tkáň rozrušuje a vytvoří druhotná ohniska choroby na vzdálených místech těla. Onkologické onemocnění vzniká hlubokými chorobnými změnami, které probíhají v nemocném organismu. V takto změněném organismu množící se buňky získávají nové vlastnosti a vymykají se kontrole nadřazených orgánů. Tyto buňky se začínají množit a ztrácí své původní vlastnosti a jejich nadměrný růst rozrušuje nejen okolní tkáň, ale zničí i příslušné krevní a mízní cesty. Kůra mozková, jež je informována o těchto dějích, se snaží vytvářet obranné děje, ale pakliže tělu není pomoheno lékařským zákrokem, nakonec nemocná osoba chorobě podléhá. Nádor se poté rozrůstá nejen v okolí místa svého vzniku, ale krevními a mízními cestami se jeho části dostávají na vzdálená místa těla a tam, kde se usadí, zaviňují vznik druhotného nádorového ložiska, které se nazývá metastáze. Prvním stupněm onkologického onemocnění jsou takzvané „předrakovinové“ stavy. Následujícím stupněm je zjevení se zhoubného nádoru a jeho růst, třetím obdobím je vznik druhotných ložisek a metastáz. Posledním stádiem neléčeného nádoru je celkové oslabení organismu, které obvykle končí smrtí nemocného. Nejčastější příčinou smrti nemocného není původní nádor, ale těžké chorobné změny, které vznikají vytvořením druhotných nádorů v rozdílných, pro život důležitých orgánech. Pokud je léčba onkologického onemocnění započata v takovém stádiu, kdy se ještě nevytvořila druhotná ložiska, v převážném množství případů je možno nemocnou osobu vyléčit. (Thurzo, 1953)

Tumor či nádor je charakterizován místně neregulovaným růstem tkáň. Jedná se o velmi početnou, různorodou skupinu jednotek, z nichž každá se vyznačuje typickým chováním. Lze se ovšem setkat s výraznou individualitou i u prakticky totožných typů. Nádor a jeho nositel se vzájemně značně ovlivňují a finální výsledek léčby bývá často jiný, než se očekává. Rozlišujeme nádory maligní, obvykle se schopností zakládat metastázy, a benigní, které mohou ohrožovat jedince pouze svým místním růstem. (Koutecký, Konopásek, 1999) „*Přesto pojem maligní a benigní má svůj hlavní význam*

v onkologické nomenklatuře a o průběhu a prognóze konkrétní nádorové nemoci dostatečně nevypovídá.“ (Koutecký, Konopásek, 1999, s. 29) Nádory jsou rozděleny dle tkání, ze kterých vznikají. Z hlediska histogeneze jsou nádory rozděleny do sedmi skupin. První skupinou jsou mezenchymové nádory, ke kterým patří benigní fibrom (z tkáně vazivové), myxom (z hlenového pojiva), lipom (z tukové tkáně), angiom (z cév), leiomyom (z hladké svaloviny), chondrom (z chrupavky), osteom (z kostní tkáně), synovialom (ze zvláštní tkáně vystylající klouby) a vzácný chordom (nádor ze zbytků embryonálně založené hřbetní struny, která je již v zárodečném vývoji potlačována vyvíjející se páteří). Všechny maligní mezenchymové nádory jsou označovány termínem sarkom a systémovými nádorovými nemocemi z krve tvorné tkáně jsou takzvané hemoblastózy, což jsou různé formy leukémií, a hemoblastomy („ohraničené“ nádory krve tvorné tkáně), tzv. lymfomy, které se základně dělí na dvě velké skupiny – Hodgkinovu chorobu a lymfomy nehodgkinské. (Koutecký, Konopásek, 1999) Další skupinou jsou nádory epitelové, které vznikají jednak z povrchového epitelu – papilomy, jedna z epitelu žlázového – adenomy. Maligní epitelové nádory se nazývají karcinomy. Těch je velké množství a na výskytu nádorů u dospělých se podílejí z 85%. Dalším typem nádoru jsou nádory neuroektodermové, které vznikají z různých buněk centrální i periferní nervové soustavy. I ony mají formy benigní a maligní a jejich klasifikace je velice složitá. Patří k nim i v kůži se často vyskytující zhoubný nádor, který je znám pod názvem melanom a častý kostní nádor – takzvaný Ewingův sarkom. Čtvrtou skupinou nádorů jsou tzv. smíšené nádory. Jsou to novotvary složené ze dvou nebo více druhů tkání, které lze ovšem odvodit od místních, tedy v daném místě přirozeně přítomných tkání. (Koutecký, Konopásek, 1999)

„Germinální nádory tvoří skupina novotvarů složených z různých tkání různého stupně zralosti a odlišného biologického chování.“ (Koutecký, Konopásek, 1999, s. 31) Vycházejí z ještě nespecializovaných buněk nebo z některého stupně jejich následného vývoje. Objevují se zejména v pohlavních nádorech, ale i mimo ně. Nejobvyklejším nádorem varlete je tzv. seminom, nejčastějším germinálním nádorem objevujícím se na vaječniku je dysgerminom. Dále je známá široká skupina tzv. teratomů – nádorů složených z rozmanitých tkání většinou tří zárodečných listů, včetně buněk, které mezi ně nepatří (buněk žloutkového váčku a buněk jedné části placenty, tzv. choria). Choriokarcinom je krátce popsáným nádorem, který není součástí germinálního nádoru, ale samostatným nádorem zmíněné tkáně placenty, lokalizovaným v děloze. (Koutecký,

Konopásek, 1999) „*Mezoteliom je samostatná nádorová jednotka vycházející z epitelu mezodermálního typu, která proto může mít jak epitelovou, tak mezenchymovou diferenciaci.*“ (Koutecký, Konopásek, 1999, str. 31) Jde zejména o nádor blan vystýlajících tělesné dutiny – pohrudnice, osrdečníku a pobřišnice. Často bývá zhoubný. Nádor se může vytvořit prakticky na každém místě v těle. Znamé jsou nádory hlavy a krku, plic a pohrudnice, zažívacího systému, ledvin a močových cest, mužských a ženských pohlavních orgánů, prsu, kůže, mozku, zhoubné nádory kostí a chrupavek a metastatické kostní nádory, nádory mízní, cévní, krvetvorné a příbuzné tkáně. (Koutecký, Konopásek, 1999

2 Důsledky onkologického onemocnění

Tato kapitola pojednává o důsledcích, se kterými se potýkají osoby trpící onkologickým onemocněním. Je rozdělena do tří podkapitol, a to na důsledky zdravotní, psychické a sociální, s důrazem na poslední dvě, jelikož právě především na psychosociální projevy se zaměřuje sociální práce.

2.1 Zdravotní důsledky

Pro uvedení dané problematiky bude nejprve stručně zmíněno, s jakými zdravotními důsledky se mohou osoby trpící onkologickým onemocněním potýkat. Základním a důležitým předpokladem úspěšné léčby je úzká spolupráce lékaře s člověkem, který touto nemocí trpí. Příznaky, které nasvědčují o možnosti onkologického onemocnění, jsou děleny do dvou základních skupin. Jsou jimi příznaky všeobecné a příznaky místní. Všeobecné příznaky jsou ty, které se projevují na nemocném organismu jako celku, namísto toho místní příznaky jsou takové, které se projevují nádorem v místě svého vzniku. Je možné mezi ně zahrnout nápadné ubývání na váze, nápadnou změnu nálady, nechť k práci či změny některých zvyklostí apod. (Thurzo, 1953)

Mezi další změny ve zdravotním stavu, kterými se může onkologické onemocnění projevovat a které nás též mohou o výskytu nemoci varovat, patří jakékoli zduření či změna objemu či tvaru žláz, nehojící se rány, možné žvýkácí a polykácí potíže, žaludeční a střevní obtíže (kam lze zařadit i změny při vyprazdňování stolice jako jsou průjem či zácpa), změny při močení, pocity cizího tělesa a tlaku v krku, a zejména změna hlasu, postupné zhoršování nosní průchodnosti, výtok z nosu či ucha nebo přetrvávající kašel (především dráždivý, který může být sdružený i s bolestmi na hrudníku). U žen lze jako zdravotní důsledek zaznamenat nepravidelnou menstruaci, krvácení z pochvy po pohlavním styku a po menopauze. Důsledkem projevujícím se v oblasti kůže může být změna barvy či velikosti mateřského znaménka nebo i vznik a růst nové pihy. (Koutecký, Konopásek, 1999) Výše zmíněné zdravotní důsledky jsou

ovšem takovými důsledky, které na druhou stranu mohou poukazovat také na mnoho jiných onemocnění, což rozpoznání onkologického onemocnění velice ztěžuje.

Příznaky místní jsou velice širokou a různorodou podkapitolou. Pro účel mé práce jsem tedy zvolila jako příklad zhoubný nádor tlustého střeva a konečníku, jelikož se dle Národního onkologického registru tento druh vyskytuje v České republice nejčastěji. Nádory konečníku nemají v časných stádiích žádné příznaky, ale v pokročilejší fázi se onemocnění projevuje častým nucením na vyprazdňování stolice, příměsí krve a hlenu v jejím obsahu a bolestmi při vykonávání potřeby. V případě ostatních nádorů tlustého střeva se tento typ onemocnění projevuje bolestmi břicha, případně i zástavou vyprazdňování stolice a plynů. (Dienstbier, Stáhalová, 2012)

2.2 Psychické důsledky

Strach z nemoci, a to především z onkologického onemocnění, který se stupňuje zejména s přibývajícím věkem, má velká spousta lidí. Onkologické onemocnění je chorobou velice závažnou a ohrožuje život určitého procenta postižených. Léčení, které tito jedinci absolvují, a s ním spjatý styk s ostatními onkologickými pacienty vyvolávají trvalý stres a strach z budoucnosti. Je nezbytné, aby pacient byl v tom nejvíce možném rozsahu informován, jelikož má právo na pravdu a lékař musí zvážit dle osobnosti pacienta formu a rozsah informace. (Dienstbier, 1994) Ve všech případech závažného porušení zdraví, tedy i při závažném onemocnění jako je onemocnění onkologické, hraje velice důležitou roli i postoj nemocného, jeho duševní rozpoložení, síla a odolnost, které mají vliv na jeho schopnost bojovat s nemocí. (Křivohlavý, 2009)

Žádná nemoc neexistuje odděleně od konkrétního člověka a jeho životní situace. Nádorové onemocnění s sebou přináší ohrožení fyzické existence pacienta, změny ve fyzickém vzhledu, které mnohdy zásadním způsobem mění sebeobraz nemocného člověka. (Kulhánková, 2011) Zjištění diagnózy onkologického onemocnění je faktem, s kterým se dotyčná osoba musí vyrovnat. Jde přitom nejen o přijetí, tedy akceptaci, tohoto faktu, ale i o zvládnání toho, co přichází po stanovení diagnózy. Mnohé z toho se přitom dotýká nejhlubších oblastí života. Když hovoříme o nemocných lidech, máme

často na myslí osoby akutně nemocné, jejichž nemoc se mnohdy objeví rázem, rychle vyvrcholí, její příznaky vedou člověka k lékaři, ten nemoc diagnostikuje a zahájí léčbu, které vede k uzdravení člověka. U chronických chorob, mezi které patří i onkologické onemocnění, je tomu ale jinak. Tento typ nemoci se mnohdy přibližuje plíživě a pomalu. Mnohdy si dotyčná osoba ani není s to uvědomit, že je vlastně nemocná. Dále ten, u něhož se tento typ nemoci objeví, k němu často zaujímá falešný postoj. Pohlíží na něj jako na akutní onemocnění – tedy chorobu, co po určitém čase odezní a on bude opět zdrav. Mnohdy si neuvědomuje, že s touto nemocí nejenže bude žít dlouho, ale s velkou pravděpodobností jí bude postižen až do své smrti. (Křivohlavý, 2002)

Existence takového typu onemocnění, s nímž se pacient potýká, je velice nepříjemná situace a dostává pacienta do stresu, který on musí zvládat. U chronicky nemocných osob byly pozorovány jisté odchylky chování od chování lidí, kteří jsou zdraví. Tyto odlišnosti se dotýkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života – jejich vztahu a jednání s druhými lidmi. Spektrum jejich psychických obtíží je velice pestré. Jedná se především o kognitivní problémy a negativní emocionální zážitky. Myšlenkové problémy se týkají faktu chronické nemoci – pacient na ni myslí často a myslet na ni doslova „musí“. V jeho myšlenkách se toto nepříjemné téma objevuje v podstatě samovolně a pacient je poté uvádí do souvislosti jak s momentálním stavem, tak s další vlastní perspektivou. (Křivohlavý, 2002)

„Zdá se, že největší dopad v psychické kognitivní oblasti má chronické onemocnění na sebezpojetí pacienta – na to, jak pacient sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Jeho identita (představa toho „kdo jsem já“) je onemocněním postižena nejvíce. Byl někým, nežli došlo k onemocnění. Nyní je též někým, ale někým jiným. Toto odcizování se nejen druhým lidem, ale i sama sobě může dojít tak daleko, že se nemocný pacient přestává cítit úctyhodným a hodnotným člověkem. Ztrácí nejen pocit schopnosti něco řešit (kompetence), ale dokonce i osobní úcty a ceny. Odborně se tento stav charakterizuje jako non-person – nebytí osobností.“ (Křivohlavý, 2002, s. 131)

Život s onkologickým onemocněním vyžaduje velkou přizpůsobivost změnám. Významné přizpůsobení mohou vyžadovat změny biologické, které se dotýkají fyzického vzhledu, hormonální aktivity i celkového zdravotního stavu. Tyto změny mohou velice negativně ovlivnit duševní zdraví. (Nezu et al., 2004) Duševní utrpení pacienta pokračuje i po ukončení léčby a i poté na něj má velký dopad. Z tohoto důvodu

jeho rodina, nejbližší přátelé a spolupracovníci by s ním měli jednat ani ne se soucitem, ale především s maximálním citem a pochopením, aby se mohl postupně opět zařadit do normálního rodinného a posléze taktéž pracovního prostředí. (Dienstbier, 1994)

2.3 Sociální důsledky

Stavy zdraví či nemoci jsou velice úzce spjaty se sociálním životem jedince a také se vzájemně ovlivňují již v okamžiku vyskytnutí prvních příznaků nemoci, pocitů nepohody a iniciace odborné zdravotnické pomoci. Pozitivní postoj k životu a kladné vidění vlastního života může být cestou k úpravě životních podmínek a životního stylu s ohledem na nemoc. V momentě, kdy u klienta dojde k akceptování choroby, je to velice významné období pro aktivizaci nemocného v „boji s nemocí“. Možná déletrvající hospitalizace ale zahrnuje rizika, jako je rezignace se ztrátou motivace, hospitalizmus, iatropatogenní vlivy aj. (Kuzníková a kol., 2011) S onkologickou léčbou jsou bohužel také spojena omezení v životním stylu nemocného a jeho denního režimu – může dojít k omezení až k úplnému přerušení kouření a konzumace alkoholu, změna stravovacích zvyklostí, nutnost zvýšené péče o osobní hygienu i větší potřeby odpočinku. Nemůžeme opomenout ani potíže, které se v důsledku nemoci a její léčby objevují v mezilidských vztazích. (Kulhánková, 2011)

Jedním z důležitých dopadů, které doprovází nemoc, jsou sociální důsledky projevující se v rodině. Rodina je považována za základní jednotku společnosti a má řadu funkcí, jejichž narušení z důsledku nemoci jednoho člena může zapříčinit např. narušení socializace a výchovy dítěte, narušení plnění rolí dle pohlaví, narušení struktury a pozic v rodině, narušení dynamiky rodiny a atmosféry. (Kuzníková a kol., 2011) Spoustu z funkcí rodiny na sebe v dnešní době již převzala širší společnost, právní systém, sociální zabezpečení, zdravotní péče a na ně obracíme svou pozornost v případech ohrožení svého bezpečí. Ale i přesto je při vzniku krize náš bezpečný svět ohrožen a obracíme se na rodinu v očekávání, že se nám dostane té maximální pozornosti, jako tomu bývalo v dětství. (Bártlová in Kuzníková a kol., 2011)

První reakcí rodiny na nemoc je mobilizace pomoci, zároveň omezení vnějších kontaktů, eventuálně zesílení těch, které by mohly pomoci. Čím je situace náročnější, tím způsobuje větší míru frustrace u členů rodiny. (Matoušek in Kuzníková a kol., 2011) Ve velkém počtu manželských nebo partnerských vztahů dojde pod vlivem onkologického onemocnění k takovým změnám, že dospějí až k rozchodům či rozvodům. Jedním z hlavních problémů, kteří pacienti pocítují, je neporozumění jejich nemoci a obtížím ze strany jejich partnera či partnerky. (Tschuschke, 2004)

Další oblastí, do které nemoc zásadně zasahuje, je trávení volného času. Je důležité najít vhodnou náhradu činnosti, kterou klient rád vykonával. Zde opět hraje důležitou roli opora sociálních sítí, ale taky osvěta veřejnosti v oblasti zdraví a nemoci, čímž se sníží četnost projevů soucitu a stigmatizace ze strany okolí nemocného. Dalším z neblahých sociálních důsledků je sociální izolace. Ta může být pouze dočasná, například z důvodu zhoršení zdravotního stavu, anebo trvalá. Někteří autoři ji zmiňují také jako příčinu zvýšené úmrtnosti nemocných. Stigmatizace nemocného může být dalším velice nepříjemným doprovodným jevem jeho nemoci. I přesto, že se tento problém týká především psychiatrických klientů, může mít dopad též na osoby trpící onkologickým onemocněním, které se většinou projevuje též na vzhledu klienta (například po chemoterapiích) a posléze mohou mít lidé tendence dávat velmi okatě najevo svůj soucit a lítost, což může být pro tyto klienty velice nepříjemné. (Kuzníková a kol., 2011) Onkologické onemocnění se projevuje i v pracovní schopnosti nemocného. Choroba zasáhne do jeho každodenního života. Projevy nemoci jako zhoršená psychická kondice, únava, potíže se spánkem, potíže s pamětí a soustředěním, bolest a omezený pohyb, významným způsobem naruší jeho pracovní schopnosti, které nakonec vedou k neschopnosti docházet do zaměstnání, z čehož vyplývají především finanční obtíže, se kterými se onkologicky nemocný člověk musí potýkat. (Slavíková a kol., 2016)

3 Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním

Následující kapitola pojednává o definici sociální práce se zaměřením na sociální práci ve zdravotnickém zařízení a konkrétně v ambulanci paliativní péče, která nejblíže souvisí s cílovou skupinou osob s onkologickým onemocněním a kde mi byl umožněn rozhovor se zdravotně sociální pracovníci zde působící.

3.1 Sociální práce

Slovník sociální práce definuje sociální práci jako „*společenskovědní disciplínu i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti aj.) S. p. se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu.*“ (Matoušek, 2016, s. 200-201) V dnešní době je sociální práce zcela oprávněná a je v podstatě nutností. Může být jednak chápána jako činnost směřující k odstranění nedostatků (represe), tak i jako snaha k předcházení vzniku nedostatků (prevence). (Mühlpachr, 2004) Jako příklad jiné definice je možné uvést, že „*sociální práci lze vymezit jako soubor činností, jejichž účelem je přímé a na člověka, nebo jeho rodinu bezprostředně působící úsilí k zachování celistvosti člověka, tj. úsilí o zachování jeho vztahu k společnosti, k nejbližšímu prostředí, ke vzdělání, k práci apod.*“ (Mühlpachr, 2004, s. 28)

Sociální práci lze rozdělit na základě dvou způsobů jejího chápání - a to jako sociální práci v užším či širším slova smyslu. Sociální práce v užším slova smyslu je charakteristická přímým, záměrným a připraveným kontaktem sociálního pracovníka s klientem za účelem stanovit sociální diagnózu a provést sociální terapii. Což spočívá v sociálně výchovném působení a ovlivnění či usměrnění klientů, kterými mohou být jednotlivci, skupiny či komunity, ke změně jejich postojů a své sociální situace. Sociální práce v širším slova smyslu zahrnuje také technická opatření, pod kterými si lze představit poskytnutí služeb a dávek sociální péče a jejich organizaci, odborné a účelné

použití nálezů či posudků, ale i rozhodnutí z jiných oblastí a spolupráci s dalšími odborníky v oblasti péče o člověka. Dotýká se také administrativně-správních postupů vytvořených sociálními a zdravotnickými institucemi, které člověku péči poskytují. Dále můžeme sociální práci dělit na preventivní a kurativní. (Mühlpachr, 2004)

Sociální prevence je zaměřena na předcházení vzniku disfunkčních procesů, tj. narušení vnitřní rovnováhy a správného vývoje jednotlivců či skupin. Znamená předcházení vzniku nežádoucích společenských situací tím, že se snaží zavčas odstranit jejich příčiny. Kurativní sociální práce se obecně zaměřuje na zmírňování, neutralizování a odstraňování důsledků negativních sociálně disfunkčních procesů, které již vznikly, a týkají se jednotlivců, skupin i komunit. Je v ní zahrnuto především sociálně výchovné působení a využití sociálně technických opatření ve prospěch klientů jako jsou například sociální služby či materiální pomoc. Její funkce spočívá také v uplatňování zákonných práv, odborné konzultaci a partnerském řešení problémů formou pomoci. V různých obdobích jsou známy snahy, aby některé instituce sociální péče prostřednictvím sociálních pracovníků prováděly také represivní opatření, to jsou taková, která jsou prováděna proti vůli klienta a bez jeho souhlasu. Výše zmíněné tlaky na tento způsob provádění sociální práce vznikají většinou tehdy, pokud se objeví nové, rychle se šířící společensky nebezpečné sociální jevy. (Mühlpachr, 2004)

3.2 Sociální práce ve zdravotnickém zařízení

Sociální pracovník pracující ve zdravotnickém zařízení má významnou pozici, a to především v zahájení složitého procesu zdravotně sociální rehabilitace. Za výkon povolání sociálního pracovníka ve zdravotnickém zařízení je u nás dle §10 zákona č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů, považována činnost v rámci preventivní, diagnostické, a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče. Zdravotní sociální pracovník se podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování základních potřeb klienta. Pod službami sociální péče ve zdravotnickém zařízení nalzáme ty intervence,

kteře pomáhají odstranit či alespoň zmírnit negativní důsledky způsobené nemocí, hospitalizací, úmrtím či psychosociálně patologickými jevy. Obsah práce sociálního pracovníka je individuálně upraven a upřesněn zdravotnickým zařízením, kde působí. Mezi činnosti sociálního pracovníka patří řešení situace akutně hospitalizovaných klientů, sociální pomoc převážně chronicky nemocným klientům, stanovení sociální anamnézy a prognózy a aplikace metod sociální práce. Do sociální pomoci zařazujeme sociální poradenství, jednání s institucemi, plánování péče a sociální rehabilitace, zprostředkování specializovaných služeb a specializované pomoci, řešení finančních a bytových záležitostí, spolupráce s příbuznými či blízkými klienta a psychosociální podpora klienta. Sociální pracovník stanoví sociální anamnézy a prognózy za účelem reintegrace, čemuž rozumíme jako opětovné začlenění klienta do původního sociálního prostředí a obnovení jeho původních sociálních rolí a také zjištění, zda klientova sociální situace nenaruší jeho léčbu a nezhorší jeho zdravotní stav. Pokud reintegrace není možná, zajišťuje další formy pomoci a připravuje rodinu na očekávané trvalé poškození zdravotního stavu. (Kuzníková a kol., 2011)

Aplikací metod sociální práce rozumíme zejména individuální práci s klientem, sociální práci s rodinami, rodinné terapii anebo skupinové práci s klienty a jejich příbuznými. V oblasti zdravotnictví bychom neměli opomíjet ani intervence zaměřené na komunity. Důležitá je především psychosociální podpora. Sociální pracovník obhajuje potřeby klientů vůči zdravotnické organizaci či sociálnímu okolí, kterým může být například zaměstnavatel, komunita, rodina či úřady aj. Dále zajišťuje sociální podporu a pomoc při řešení finanční a existenční situace klienta, poskytuje psychickou oporu, identifikuje deficity v oblasti emocí a prožívání klienta, a to včetně zajištění krizové intervence. Dále vytváří společný plán následné kontinuální péče s klientem, pokud je toho třeba, a pomáhá klientům i jeho okolí porozumět jeho nemoci, její léčbě a jejím psychosociálním důsledkům. Sociální pracovník vzdělává klienta a jeho okolí v oblasti legislativních otázek, nárocích na finanční a další dávky sociální péče a podpory a také v oblastech dalších možností pomoci, služeb a zdrojů. Poskytuje poradenství ohledně plánování propuštění a následné péče, a to včetně poradenství s podáním žádosti do domova pro seniory, se zajištěním přeložení do jiného zdravotnického zařízení, zajištění pečovatelské služby, hospicové péče – mobilní či pobytové, zajištění přeložení do rehabilitačního ústavu, LDN apod. Činnost pracovníka je završena závěrečným

vyhodnocením jeho práce, efektivity pomoci a podpory a případně získáním zpětné vazby a konečně vlastní sebereflexí. (Kuzníková a kol., 2011)

„Je zřejmé, že se klient a sociální pracovník setkávají, aby mohli společně nalézt řešení problému klienta a aby byla klientovi poskytnuta adekvátní podpora ve svízelné životní situaci.“ (Kuzníková a kol., 2011, s. 54) Vztah mezi klientem a sociálním pracovníkem by měl být vyrovnaný, rovnocenný a jejich spolupráce by měla být zcela dobrovolná a rovnoprávná. (Kuzníková a kol., 2011)

Vztah mezi pracovníkem a klientem může vznikat několika způsoby. Jedním z těchto způsobů je případ, kdy pacient sám požádá sociálního pracovníka o pomoc. Tento příklad je ovšem zkomplikován faktem, že sociální pracovník většinou není součástí pracovního „týmu“ jednotlivých oddělení, v některých zařízeních se neúčastní vizit, a tudíž nemusí být pro nemocného fyzicky dostupný. Klient má poté pouze dvě možnosti, a to, že buď požádá o zprostředkování kontaktu s pracovníkem svou rodinu, či zdravotnický personál. Další možností je situace, kdy sociálního pracovníka osloví lékař či zdravotní sestra určitého oddělení, na kterém je hospitalizován pacient jevící se jím jako člověk, který pomoc sociálního pracovníka potřebuje. Zde je ovšem nutné položit si otázku, jak zdravotnický personál pozná a určí, který z pacientů je „vhodným klientem“ pro sociálního pracovníka. Často se totiž může stát, že přehlédnou ty pacienty, kteří pomoc či poradenství potřebují. Z tohoto důvodu je nutná další forma, která předchází vzniku vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem ve zdravotnickém zařízení – a tou je depistáž. Tento pojem lze definovat jako aktivní vyhledávání klientů sociálním pracovníkem. Tato forma ale bohužel není vůbec snadná z důvodu velkého počtu klientů, kteří pomoc potřebují. (Kuzníková a kol., 2011)

3.2.1 Sociální práce v ambulanci paliativní péče

Osoby s onkologickým onemocněním mohou být hospitalizovány jak na onkologických klinikách, tak i na všech ostatních odděleních či být pacienty zdravotnických zařízení paliativní péče. (Kuzníková a kol., 2011) *„Neexistuje pacient, který by nebyl rozrušen v případě sdělení diagnózy nádorového onemocnění. Nastupuje deprese vystrašení,*

zlost, zničení, osamocení a bezmoc. Pacienti musí podstoupit náročné terapie (operace, chemoterapie, radioterapie aj.), jež do jisté míry mohou ovlivnit emoce přes hormonální změny nebo únavou organizmu. Tyto terapie nepřispívají ke zlepšení psychického stavu. Řadě pacientů pomáhá „vypovídání se“ blízkým přátelům, členům rodiny, sociálním pracovníkům, duchovním či psychologům.“ (Kala, Kubínek in Kuzníková a kol., 2011, s. 60)

Tato závažná onemocnění s sebou přinášejí nemocným osobám spoustu problémů zdravotního, psychického i sociálního rázu, se kterými je třeba se vypořádat. Právě proto je právě osoba sociálního pracovníka na příslušných oddělení nezbytná. (Kuzníková a kol., 2011) V této podkapitole jsem se rozhodla přiblížit sociální práci v ambulanci paliativní péče, jelikož jsem měla možnost rozhovoru se zdravotně sociální pracovníci, která působí v ambulanci ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové a tento příklad oddělení jsem shledala pro účely vysvětlení fungování sociální práce s danou cílovou skupinou jako nejprínosnější a nejzajímavější. Pro pacienty s onkologickým onemocněním, kteří navštíví ambulanci paliativní onkologické péče, je asi nejtypičtějším slovem slovo „ztráta“. Prakticky denně se těmito pacientům v jejich životech objevují nová a nová omezení, která jim znemožňují dostatečně naplňovat své potřeby a žít tak, jak byli zvyklí před vznikem jejich onemocnění. Úkolem týmu paliativní ambulance je pokud možno co nejvíce ulehčit „cestu“, kterou je pacient nucen absolvovat. Nemocnému i jeho blízkým, kteří s ním zpravidla přicházejí, je nabízena pomoc v různých oblastech jejich života dřív, než o ni budou muset sami požádat. Zdravotně sociální pracovník v týmu s lékařem, sestrami stacionáře, anesteziologem, psychologem, ale hlavně s pacientem a jeho rodinou zjišťuje v rozhovoru aktuální situaci a společně posuzují možnosti intervence do této situace v souladu s hlavním cílem paliativní péče, kterým je důstojnost a kvalita života. Společně se snaží vytvořit plán péče, protože se ukazuje, že je to právě dobře utvořený plán pro příští týdny nebo dny, který pomáhá pacientovi postupovat ve vyrovnávání se s umíráním stále blíž k fázi smíření. Z rozhovorů s pacienty a jejich blízkými vyplývá, že právě stupeň vyrovnání se se smrtí a umíráním je tím, co v sociální oblasti nejvíce ovlivňuje kvalitu života pacienta, dále pak hlavně existence rodiny a blízkých, ochota pečujících osob, kvalita vztahů s těmito osobami, zvládnání sebeobsluhy a úroveň mobility pacienta, bolest a ostatní symptomy nemocí, finanční zajištění, bydlení, funkčnost smyslů a možnosti komunikace. V týmu má sociální pracovník na starosti „sociální bolest“. Tu pacienti

popisují zejména jako obavy, trápení, starosti nebo těžkosti a může nabývat velmi různorodých podob. Nejčastěji je sociální bolest spojována s péčí o nemocného a obtížemi s jejím zajištěním v závislosti na možnostech rodiny. (Šimková, 2016)

Sociální pracovník přichází s poradenstvím a nabídkou zajištění pečovatelských služeb, domácí ošetrovatelské péče, hospicové péče, služeb mobilního hospice, respitních pobytů v hospici a nabídkou zapůjčení kompenzačních pomůcek – nejčastěji polohovacích postelí, invalidních vozíků, antidekubitních matrací, toaletních židlí a jiných pomůcek. Sociální bolest je působena i obtížnou finanční situací pacienta a jeho rodiny, která bývá zapříčiněna dlouhodobou pracovní neschopností, případně i invaliditou a zvýšenými náklady na léky, pomůcky nebo výživu. Sociální pracovník zde poskytuje poradenství případně zajištění invalidních důchodů, sociálních dávek příspěvku na péči, příspěvků pro osoby se zdravotním postižením i dávek v hmotné nouzi. Dále je to poradenství ohledně nároků na různé úhrady zdravotní pojišťovnou a pomoc při jejich zajištění. Tam, kde se sociální bolest dotýká oblasti duševního a duchovního trápení, nabízí sociální pracovník zprostředkování služeb psychologa či psychiatra, domlouvá rozhovor s duchovním, může být prostředníkem v obtížné komunikaci pacienta s úřady nebo lékaři, poskytuje poradenství o kvalitní literatuře nebo internetových stránkách nabízejících informace, rady i doprovázení všem, kterých se umírání dotýká. Z pohledu sociálního pracovníka lze klienty ambulance paliativní onkologické péče rozdělit do 4 základních skupin. (Šimková, 2016)

První skupinou jsou pacienti a jejich rodiny, kteří poprvé přicházejí do ambulance paliativní onkologické péče. Této první skupině je třeba poskytnout komplexní sociální poradenství zaměřené na budoucnost tak, aby nemocný i rodina měli dostatečný prostor ke zvážení svých možností, přání a sil a následně k vytvoření reálného plánu péče pro umírajícího. Poradenství se týká pečovatelských, a ošetrovatelských služeb dostupných v daném regionu, finančního zajištění, sociálních dávek, možnosti zapůjčení pomůcek. Konkrétní praktická pomoc v zařizování péče s možností kdykoli se na sociálního pracovníka obrátit může významně pomoci pacientovi i rodině s postupným vyrovnáním se s ukončením kurativní léčby a blížícím se koncem života. Druhou skupinou jsou pacienti s postupnou profesí stavu a ztrátou soběstačnosti a o ně pečující osoby. Jak postupně dochází ke zhoršování zdravotního stavu pacienta, projednává sociální pracovník s ním a jeho rodinou již zcela konkrétní formy pomoci a služeb,

aktivuje domácí ošetrovatelskou službu, domlouvá pečovatelskou službu, zajišťuje hospicovou péči, respitní pobyty či realizuje zapůjčení potřebných pomůcek. (Šimková, 2016)

Třetí skupinou jsou pacienti v preterminálním a terminálním stavu onemocnění a o ně pečující osoby. U pacientů v této fázi onemocnění je sociální pracovník v kontaktu s rodinou, praktickým lékařem, agenturou domácí péče, případně dalšími pečujícími, poskytuje zpětnou vazbu lékaři ambulance paliativní onkologické péče a je také koordinátorem změn v péči. Ukazuje se, že rodiny pečující o terminálně nemocného potřebují a vítají kvalitní edukaci o specifikách právě tohoto stadia onemocnění. Jsou tím myšleny změny, kterými v závěru života jejich blízký prochází ať už v tělesné oblasti (nutriční změny, bolesti, teplota, dech, péče o pokožku, kóma), psychosociální oblasti (potřeba doprovázení, komunikace s umírajícím, doteky, neklid, loučení, anebo v oblasti spirituální (odpoutání se od našeho světa, potřeba odpuštění, smíření, případně náboženské úkony). Sociální pracovník pomáhá rodině zvládnout přípravu na okamžik smrti, vysvětluje příznaky blížící se smrti či postup těsně po úmrtí pacienta v domácím prostředí. Jako nesmírně důležitý se ukazuje dostatek času na rozhovory s pečujícími, doprovázení doprovázejících, čas k vyslechnutí jejich obav, strachů, nejistot stejně jako možnost vyjádření uznání, obdivu a podpory. (Šimková, 2016)

Poslední a čtvrtou skupinou, se kterou pracuje sociální pracovník ambulance paliativní onkologické péče, jsou pozůstalí po zemřelých pacientech. Kvalitní poradenství ohledně zařizování pohřbu, administrativních úkonů spojených s úmrtím, dědického řízení, nároků na pohřebné, žádání o vdovské, vdovecké a sirotčí důchody může být vítanou pomocí, která pomáhá pozůstalým zvládnout období truchlení. (Šimková, 2016)

3.3 Sociální služby dotýkající se osob s onkologickým onemocněním

Osoby s onkologickým onemocněním mohou využít celou řadu služeb sociální práce. Sociální služby jsou *„všechny služby, krátkodobé i dlouhodobé, poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvýšení kvality klientova života, případně i ochrana zájmů společnosti.“* (Matoušek, 2016, s. 203)

Sociální služby se dělí do třech hlavních kategorií: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Na tyto služby odkazuje či je přímo zprostředkovává sociální zdravotní sestra, jež působí na příslušném onkologickém oddělení ve zdravotnickém zařízení a na kterou se mohou tyto osoby či jejich rodiny obrátit.

3.3.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci, tedy i v případě onkologického onemocnění, potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Základní sociální poradenství je v podstatě součástí všech druhů sociálních služeb. Mezi odborné sociální poradenství je možné zařadit občanské poradny nebo manželské a rodinné poradny. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

Mezi služby sociálního poradenství lze také zařadit sociální práci s osobami společensky nepřizpůsobenými, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí, sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Tato služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba je poskytována bez úhrady. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

3.3.2 Služby sociální péče

Služby sociální péče jsou definovány jako „*Kategorie služeb definovaná v zákoně o sociálních službách (z. 108/2006). Jde o služby pomáhající lidem zajistit jejich soběstačnost a zapojení v největší možné míře do běžného života společnosti. V případech, kdy to jejich stav vylučuje, mají tyto služby zajistit důstojné prostředí a zacházení.*“ (Matoušek, 2016, s. 190) Z těchto služeb jsem vybrala ty, které souvisí s cílovou skupinou osob s onkologickým onemocněním. Patří mezi ně: osobní asistence, pečovatelská služba a odlehčovací služby.

Osobní asistence

Osobní asistence je poskytována v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba zahrnuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba je poskytována za úhradu. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována ve vymezeném čase v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb. Obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba je vykonávána za úhradu. Bez úhrady je poskytována rodinám, ve kterých se narodily současně tři nebo více dětí, účastníkům odboje a pozůstalým manželům (manželkám) po účastnících odboje starším 70 let. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou terénními, ambulantními nebo pobytovými službami poskytovanými osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického dlouhodobého onemocnění nebo zdravotního postižení, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Cílem odlehčovací služby je umožnit pečující osobě potřebný odpočinek. Obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Je poskytována za úhradu. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

3.3.3 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence jsou definovány jako „*Kategorie služeb definovaná v zákoně o sociálních službách (z. 108/2006). Tyto služby mají zabránit sociálnímu vyloučení těch osob, které jsou ohroženy krizovou situací, životními návyky a způsobem života vedoucím ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňujícím prostředím a trestnou činností jiných osob.*“ (Matoušek, 2016, s. 190-191) Službou sociální prevence, která souvisí s cílovou skupinou osob s onkologickým onemocněním, je služba sociální rehabilitace.

Sociální rehabilitace

„*Jedná se o soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných činností pro samostatný život.*“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016) Sociální rehabilitace je poskytována formou terénních a ambulantních služeb, či formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Služba obsahuje činnosti, jakými jsou nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Pokud jde o formu pobytové služby v centrech sociálně rehabilitačních služeb, zahrnuje všechny výše zmíněné činnosti, ale taktéž poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

3.4 Sociální zabezpečení a dávky dotýkající se osob s onkologickým onemocněním

Jedním z neblahých dopadů, které má onkologické onemocnění na život nemocného, je omezení finančních příjmů, které jsou k životu člověka nezbytné a mají dopad též na jeho rodinu. V této kapitole stručně definuji pojem sociálního zabezpečení a zaměřím se

na dávky, které se přímo dotýkají cílové skupiny. Sociální zabezpečení lze definovat jako „*souhrn právních, finančních a organizačních nástrojů a opatření, jejichž cílem je kompenzovat nepříznivé finanční a sociální důsledky různých životních okolností a událostí ohrožujících uznaná sociální práva*“. (Krebs a kol., 2010, s. 177)

Dávkami, které se dotýkají osob s onkologickým onemocněním, jsou dávky, na které vzniká nárok účastí na nemocenském a důchodovém pojištění, tedy nemocenské, ošetrovné a invalidní důchod, dále příspěvek na péči a dávky pro osoby se zdravotním postižením, kterými jsou příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Celou podkapitolu uzavírám zmínkou o průkazu osob se zdravotním postižením, jehož může být cílová skupina držitelem. Výše zmíněné možnosti pomoci jsem zvolila na základě rad a doporučení zdravotně sociální pracovnice působící ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, která s cílovou skupinou osob s onkologickým onemocněním pracuje a právě tyto dávky považuje za stěžejní.

3.4.1 Nemocenské

Zaměstnanec nebo OSVČ, kterého ošetřující lékař uznal dočasně práce neschopným, má nárok na nemocenské od 15. kalendářního dne trvání jeho dočasné pracovní neschopnosti do konce dočasné pracovní neschopnosti, ale maximálně však 380 kalendářních dnů počítaných od vzniku dočasné pracovní neschopnosti. OSVČ však pro získání nároku na nemocenské se musí účastnit dobrovolného nemocenského pojištění OSVČ alespoň po dobu 3 měsíců bezprostředně předcházejících dni vzniku dočasné pracovní neschopnosti. Po dobu prvních 14 kalendářních dnů je zaměstnanec, kterému trvá pracovní vztah zakládající účast na nemocenském pojištění, zabezpečen náhradou mzdy, která mu je poskytována zaměstnavatelem dle zákoníku práce. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017)

Náhrada mzdy je vyplácena za pracovní dny, a to při dočasné pracovní neschopnosti od 4. pracovního dne (při karanténě od prvního pracovního dne). Osobám pobírajícím starobní nebo invalidního důchod pro invaliditu 3. stupně se nemocenské vyplácí od 15. kalendářního dne trvání dočasné pracovní neschopnosti po dobu nejvýše 70

kalendářních dnů, nejdéle však do dne, jímž končí pojištěná činnost. Výše nemocenského dosahuje 60 % denního vyměřovacího základu od 15. kalendářního dne trvání dočasné pracovní neschopnosti. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017)

3.4.2 Ošetřovné

Dle zákona č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění hlava V § 39 „Nárok na ošetřovné má zaměstnanec, který nemůže vykonávat v zaměstnání práci z důvodu ošetřování jiného člena domácnosti, jehož zdravotní stav z důvodu nemoci nebo úrazu vyžaduje nezbytně ošetřování jinou fyzickou osobou.“

Dle výše zmíněného zákona o nemocenském pojištění podmínkou nároku na ošetřovné je, že osoba nemocná či po úrazu žije se zaměstnancem ve společné domácnosti. Ošetřovné náleží jen jednou a jen jednomu z oprávněných nebo postupně dvěma oprávněným, pokud se v témže případě ošetřování vystřídají. Toto střídání je možné pouze jednou. Změna druhu onemocnění není považována za nový případ ošetřování. Některé skupiny pojištěných osob nemají vzhledem k charakteru vykonávané činnosti na ošetřovné nárok (např. zaměstnanci, jejichž zaměstnání je zaměstnáním malého rozsahu, členové kolektivních orgánů právnické osoby, zaměstnanci činní na základě dohody o provedení práce, OSVČ). Dle § 40 zákona o nemocenském pojištění podpůrná doba u ošetřovného činí nejdéle 9 kalendářních dnů a dle § 41 výše ošetřovného dosahuje 60 % denního vyměřovacího základu.

3.4.3 Invalidní důchod

„Invalidní důchod je dávka důchodového pojištění určená k vyrovnání příjmu občana, jehož schopnost soustavné výdělečné činnosti je snížena dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Za DNZS se pro účely zákona o důchodovém pojištění považuje zdravotní stav, který omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti pojištěnce

významné pro jeho pracovní schopnosti, pokud tento zdravotní stav trvá déle než 1 rok nebo podle poznatků lékařské vědy lze předpokládat, že bude trvat déle než rok.“ (Arnoldová, 2012, s. 113)

V rámci zdravotního stavu musí posudkový lékař vycházet z lékařských zpráv a posudků, které vypracovali odborní lékaři, přihlédne k výsledkům vlastního vyšetření a stanoví hlavní funkční diagnózu. (Arnoldová, 2012) *„Invalidita je dlouhodobě snížená až nulová schopnost soustavné výdělečné činnosti za určitých právních, ekonomických a sociálních podmínek.*“ (Arnoldová, 2012, s. 114) Nárok na invalidní důchod má ten, kdo nedosáhl věku 65 let a stal se invalidním a získal potřebnou dobu pojištění, pakliže nesplnil ke dni vzniku invalidity podmínky nároku na řádný starobní důchod, případně byl-li přiznán předčasný trvale krácený starobní důchod, pokud nedosáhl důchodového věku, nebo invalidním následkem pracovního úrazu. Pojištěnec je invalidní, pokud z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu došlo k poklesu jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %. Stupeň invalidity dělíme do 3. stupňů dle toho, o kolik poklesla jeho pracovní schopnost:

- a. nejméně o 35 %, ale nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,
- b. nejméně o 50 %, ale nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,
- c. nejméně o 70 %, jde již o invaliditu stupně třetího.

(Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011)

3.4.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je pravděpodobně nejdůležitější finanční pomocí, které se osobám s onkologickým onemocněním dostává. *„Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče,*

registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.” (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

Nárok na příspěvek na péči má osoba, která je starší 1 roku a z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti jsou hodnoceny dle počtu základních životních potřeb, které není schopna sama bez cizí pomoci zvládat. Při posuzování stupně závislosti osoby je hodnocena schopnost zvládat základní životní potřeby jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost, která se ovšem neposuzuje u osob do 18 let. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku za 1 kalendářní měsíc:

I.	stupeň I (lehká závislost)	3 300 Kč
II.	stupeň II (středně těžká závislost)	6 600 Kč
III.	stupeň III (těžká závislost)	9 900 Kč
IV.	stupeň IV (úplná závislost)	13 200 Kč

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let za 1 kalendářní měsíc

I.	stupeň I (lehká závislost)	880 Kč
II.	stupeň II (středně těžká závislost)	4 400 Kč
III.	stupeň III (těžká závislost)	8 800 Kč
IV.	stupeň IV (úplná závislost)	13 200 Kč

Řízení o přiznání příspěvku na péči je zahájeno na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem. Žádost je podávána na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce. Sociální pracovník Krajské pobočky Úřadu práce provádí pro účely rozhodování o příspěvku nejprve sociální šetření, při kterém je zjišťována schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Posléze krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení

žádost o posouzení stupně závislosti osoby. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

Při posuzování stupně závislosti vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby, který je doložen nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, případně taktéž z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vyšetření posuzujícího lékaře. Na základě výše zmíněného posudku poté krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda je příspěvek na péči přiznán. Proti tomuto rozhodnutí je možné se odvolat. Odvolání je podáno k úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, o odvolání pak rozhoduje MPSV. Příspěvek na péči je poté vyplácen měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Vyplácí jej krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o příspěvku. Je vyplácen v české měně převodem na platební účet určený příjemcem nebo poštovním poukazem. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

3.4.5 Příspěvek na mobilitu

Dle Integrovaného portálu Ministerstva práce a sociálních věcí (2016) je příspěvek na mobilitu opakující se nárokovou dávkou, která je určena osobě starší 1 roku, jež má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014, dále která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována, a které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.

Z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené zmíněné výše. Nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Výše dávky je 400 Kč za kalendářní měsíc. Příspěvek je vyplácen zpětně, což znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží. Na žádost

příjemce je možné příspěvek na mobilitu vyplácet jednou splátkou vždy za 3 kalendářní měsíce, za které náležel. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

3.4.6 Příspěvek na zvláštní pomůcku

V zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením § 8 je nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku definován následovně: *„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku.“*

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je pro tyto účely považován nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zadržního systému má osoba, která je postižena těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou či hlubokou mentální retardací, která má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku. Osoba musí být starší 3 let, pokud je zvláštní pomůckou motorové vozidlo či úprava bytu, 15 let, pokud jde o vodící ho psa, 1 roku pro všechny ostatní pomůcky. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

V zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením je rozlišeno, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 24 000 Kč a speciální úpravu má pro motorové vozidlo. Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 24 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen v případě, kdy má osoba příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku je poté stanovena tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však musí jít o 1 000 Kč. Z důvodů hodných zvláštního zřetele, zejména pokud osoba žádá opakovaně o příspěvek na různé zvláštní pomůcky v ceně do 24 000 Kč, je možné tento příspěvek poskytnout, i pokud příjem osoby a příjem

osob s ní společně posuzovaných přesahuje výše uvedený násobek životního minima. Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je vyšší než 24 000 Kč, je stanovena tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky. V případě, kdy osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, krajská pobočka ÚP určí nižší míru spoluúčasti, která však nejméně dosahuje částky 1 000 Kč. Výše příspěvku na motorové vozidlo se stanoví s přihlédnutím k četnosti a důvodu dopravy, příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům, přičemž maximální výše příspěvku na motorové vozidlo poté činí 200 000 Kč. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

3.4.7 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Zákon č. 329/2011 Sb. definuje průkaz osoby se zdravotním postižením takto „*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 schopnosti pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.*“ Průkaz OZP je rozdělen do tří různých kategorií, kterými jsou: průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“, „ZTP“ a „ZTP/P“.

Nárok na průkaz TP má osoba trpící středně těžkým funkčním postižením orientace či pohyblivosti, včetně osob majících poruchu autistického spektra. V případě středně těžkého funkčního postižení pohyblivosti se jedná o stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu sto samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru může vykonávat chůzi se sníženým dosahem a má obtíže při chůzi okolo překážek a na nerovném povrchu. Středně těžkým funkčním postižením orientace je rozuměno jako stavu, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu sto spolehlivé orientace v domácím prostředí. Má ovšem zhoršenou schopnost orientace v exteriéru. Tato osoba 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”* a dále na *“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.”

(Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

Nárok na průkaz osoby „ZTP“ má osoba, která trpí těžkým funkčním postižením pohyblivosti či orientace. Do této kategorie též spadají osoby s poruchou autistického spektra. Těžkému funkčnímu postižení pohyblivosti lze rozumět jako stavu, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu sto samostatně pohyblivosti v domácím prostředí. V exteriéru je schopna chůze pouze se značnými obtížemi a jen na nepříliš velké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace je stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopná spolehlivé orientace v domácím prostředí, ale v exteriéru má značné obtíže. Osoba, jež 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*“, dále na „*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.*“ Tato osoba má nárok též na „*bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem) a slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.*“ (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

Osoba se zvláště těžkým funkčním postižením či úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce má nárok na průkaz osoby ZTP/P. Do této skupiny spadají taktéž osoby s poruchou autistického spektra. Obzvláště těžkému funkčnímu postižení pohyblivosti a úplnému postižení pohyblivosti lze rozumět jako stav, kdy je osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu sto chůze v domácím prostředí s velkými obtížemi, případně není schopna chůze vůbec. V exteriéru není sto samostatně chůze a pohyb je možný zpravidla výhradně na invalidním vozíku. Obzvláště těžké funkční postižení orientace a úplné postižení orientace je stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopná se samostatně orientovat v

exteriéru. Osoba, které byl přidělen průkaz „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 a 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.“ Dále na „bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem) a slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.“ Tyto osoby mají taktéž nárok na „bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě a bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.“ (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí, 2016)

4 Shrnutí teoretické části

Teoretická část je rozdělena do 4 hlavních kapitol. První kapitola je věnována pojmu onkologického onemocnění včetně oboru, který se jím zabývá. Onkologickému onemocnění rozumíme jako onemocnění, které se projevuje vytvořením nádoru neobyčejných vlastností. Lékařský obor, který se zabývá problematikou nádorových onemocnění, se nazývá onkologie a je dělen do dvou úseku, kterými jsou experimentální onkologie a klinická onkologie. Nádory, které jsou hlavním projevem onkologického onemocnění, jsou děleny na nezhoubné a zhoubné. Společným znakem nádorů zhoubného a nezhoubného je nadměrný vzrůst, avšak nádor nezhoubný zůstává na původním místě vzniku, přičemž nádor zhoubný přerůstá do svého okolí, sousední tkáň rozrušuje a vytvoří druhotná ohniska choroby na vzdálených místech těla. Rozlišujeme nádory maligní, obvykle se schopností zakládat metastázy, a benigní, které mohou ohrožovat jedince pouze svým místním růstem. Z hlediska histogeneze jsou nádory rozděleny do sedmi skupin (nádory mezenchymové, epitelové, neuroektodermové, smíšené, germinální, choriokarcinom a mezoteliom).

Druhá kapitola mé práce se zabývá důsledky, které onkologické onemocnění doprovází. Tyto důsledky jsou rozděleny na zdravotní, psychické a sociální. Zdravotní důsledky (příznaky) onkologického onemocnění jsou děleny do dvou základních skupin, kterými jsou příznaky všeobecné a místní. Všeobecné příznaky jsou ty, které se projevují na nemocném organismu jako celku, namísto toho místní příznaky jsou takové, které se projevují nádorem v místě svého vzniku. Mezi všeobecné projevy lze zahrnout nápadné ubývání na váze, nápadné změny nálady, nechůť k práci či změny některých zvyklostí, jakékoli zduření či změna objemu či tvaru žláz, nehojící se rány, žaludeční a střevní obtíže, změny při močení aj. Pro účel své práce jsem jako příklad příznaků místních zvolila zhoubný nádor tlustého střeva a konečníku, jelikož jsou dle Národního onkologického registru považovány za nejčastější druh onkologického onemocnění. Onkologické onemocnění je pro osobu, která jím trpí, velice stresovou situací, která se odráží jak na jeho psychice, tak i v jeho každodenním životě. Největší dopad má na sebepojetí pacienta – na to, jak pacient sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Onkologické onemocnění s sebou nese i řadu sociálních důsledků. Patří mezi ně omezení v životním stylu nemocného a jeho denního režimu, dále důležité důsledky projevující se v rodině

nemocného, změny v trávení volného času, sociální izolace, stigmatizace či obtíže spojené s neschopností docházet do zaměstnání. Sociální práce je společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů, kterým je ve svých důsledcích též onkologické onemocnění.

Třetí kapitola mé bakalářské práce je zaměřena na sociální práci s osobami s onkologickým onemocněním, ve které jsem se nejprve obecně zaměřila na sociální práci a poté se blíže zaměřila na její odvětví, které se specializuje na cílovou skupinu. Za výkon povolání sociálního pracovníka ve zdravotnickém zařízení, ve kterém se obvykle osoby trpící touto chorobou nachází, je v České republice dle §10 zákona č. 96/2004 Sb. považována činnost v rámci preventivní, diagnostické a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče. Pod službami sociální péče ve zdravotnickém zařízení nalézáme ty intervence, které pomáhají odstranit či alespoň zmírnit negativní důsledky způsobené nemocí, hospitalizací, úmrtím či psychosociálně patologickými jevy. Mezi činnostmi sociálního pracovníka patří řešení situace akutně hospitalizovaných klientů, sociální pomoc převážně (ale nejen) chronicky nemocným klientům, sociální prevence, stanovení sociální anamnézy a prognózy a aplikace metod sociální práce, zajištění sociální podpory a pomoci při řešení finanční a existenční situace klienta, poskytování psychické opory, identifikace deficitů v oblasti emocí a prožívání klienta, a to včetně zajištění krizové intervence. Taktéž vzdělává klienta a jeho okolí v oblasti legislativních otázek, nárocích na finanční a další dávky sociální péče a podpory a také v oblastech dalších možností pomoci, služeb a zdrojů. Osoby s onkologickým onemocněním mohou být hospitalizovány jak na onkologických klinikách či být pacienti zdravotnických zařízení paliativní péče. Ve své práci jsem se více zaměřila na působení sociálního pracovníka v ambulanci paliativní péče. Zdravotně sociální pracovník v zařízení paliativní péče s pacientem a jeho rodinou zjišťuje v rozhovoru aktuální situaci pacienta a společně posuzují možnosti intervence do této situace v souladu s hlavním cílem této péče, kterým je důstojnost a kvalita života. Sociální pracovník přichází s poradenstvím a nabídkou zajištění pečovatelských služeb, domácí ošetrovatelské péče, hospicové péče, služeb mobilního hospice, respitních pobytů v hospici a nabídkou zapůjčení kompenzačních pomůcek. Dále poskytuje poradenství, případně zajištění invalidních důchodů, sociálních dávek příspěvku na péči, příspěvků pro osoby se zdravotním postižením i dávek v hmotné nouzi. Také zprostředkovává služby psychologa či

psychiatra, domlouvá rozhovor s duchovním či může být prostředníkem v obtížné komunikaci pacienta s úřady nebo lékaři. Osoby s onkologickým onemocněním mohou využít celou řadu služeb sociální práce, kterým je rozuměno jako všem službám, krátkodobým i dlouhodobým, poskytovaným oprávněným uživatelům, jejichž cílem je v tom případě především zvýšení kvality klientova života. Jsou zde zahrnuty služby sociálního poradenství, sociální péče a sociální prevence. V závěru teoretické části své bakalářské práce, jsem se zaměřila na finanční dávky, které přímo souvisí s cílovou skupinou onkologicky nemocných osob. Jsou jimi dávky sociálního pojištění (nemocenské, ošetrovné), příspěvek na péči a dávky pro osoby se zdravotním postižením, kterými jsou příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Třetí kapitola je uzavřena podkapitolou o průkazu osob se zdravotním postižením, který se dělí do 3 různých kategorií a na který mohou mít osoby s onkologickým onemocněním taktéž nárok. Celá teoretická část je uzavřena kapitolou čtvrtou, kterou je toho shrnutí.

Empirická část

5 Výzkumné šetření

Empirická část mé bakalářské práce je rozdělena do 3 hlavních kapitol. První kapitola je zaměřena na zvolenou výzkumnou strategii a metodu výzkumu. Následně jsou formulovány hlavní cíl a dílčí cíle práce. Poté je uvedena tabulka transformačních kroků a charakterizován soubor, na který je výzkum zaměřen. Následně je zmíněn popis organizace a průběhu výzkumu, způsob analýzy získaných dat a v neposlední řadě vytyčena etická rizika spolu s riziky zvolené výzkumné strategie. Dále následuje kapitola druhá, jejímž obsahem je popis a interpretace samotného výzkumu. V třetí a poslední kapitole bude uvedeno shrnutí celé empirické části.

5.1 Výzkumná strategie a metoda výzkumu

Pro výzkum bakalářské práce byla zvolena kvantitativní výzkumná strategie. „Kvantitativní znamená, že šetření je navrženo tak, aby přineslo numerická data měřením proměnných.“ (Punch, 2008, s. 13) Metodou, kterou jsem zvolila pro uskutečnění svého výzkumu, je dotazník. Jde o standardizovaný soubor otázek, které jsou předpřipraveny předem na určitém formuláři. Dotazník jako výzkumnou metodu charakterizuje nepřítomnost výzkumníka při jeho vyplňování. Měl by zahrnovat všechny podstatné problémy, na něž jeho prostřednictvím hledáme odpověď. Formulace otázek, které jsou v dotazníku použity, by měla být jednoznačná, aby dovolila pravdivé odpovědi bez obtíží. Výhodou dotazníku je možnost zahrnout do výzkumu velké množství respondentů. Nevýhodami mohou být, v případě nepochopení otázky, zcestné a nic nevypovídající odpovědi respondentů a taktéž nízká návratnost. (Kutnohorská, 2009) Dotazník jako metoda výzkumného šetření byl zvolen z etických důvodů a za předpokladu, že situace respondentů je nepříznivá takovým způsobem, který vylučuje jejich ochotu zúčastnit se osobního kontaktu s výzkumníkem.

5.2 Formulace výzkumných cílů

5.2.1 Hlavní cíl výzkumného šetření

Cílem mé bakalářské práce je zjistit do jaké míry onkologické onemocnění zasahuje do životů osob, které jím trpí, a to nikterak v oblasti zdravotní, ale s důrazem na důsledky psychosociální, které jsou dle mého názoru neméně významné. Dále se zaměřím na otázku, do jaké míry je cílová skupina informována o možnostech pomoci, které v této oblasti nabízí sociální práce.

Hlavní výzkumná otázka: Do jaké míry se na životech osob trpících onkologickým onemocněním podepisují psychosociální důsledky této nemoci a jakým způsobem je cílová skupina informována o možnostech pomoci, které nabízí sociální práce?

5.2.2 Dílčí cíle

Hlavní výzkumná otázka je rozdělena do 4 dílčích otázek:

DVO1: Jaký dopad má tato nemoc na psychiku osoby, která je jí postižena?

Cílem této dílčí otázky je zjistit, do jaké míry a jakým způsobem se onkologické onemocnění odráží na psychickém rozpoložení osoby, která jí trpí.

DVO2: Jaký dopad má tato nemoc na sociální a rodinný život osoby, která je jí postižena?

Cílem této dílčí otázky je zjistit, do jaké míry a jakým způsobem onkologické onemocnění ovlivňuje sociální a rodinný život osoby, která je jím postižena.

DVO3: Jaký efekt má tato nemoc na profesní život těchto osob a jak ovlivňuje jejich finanční situaci?

Cílem této dílčí otázky je zjistit, do jaké míry a jakým způsobem onkologické onemocnění ovlivnilo profesní život osoby jí trpící a jak se tento fakt odrazil na její finanční situaci.

DVO4: Do jaké míry je cílová skupina informována o možnostech pomoci, které nabízí sociální práce?

Cílem této dílčí otázky bylo zjistit jaká je informovanost cílové skupiny o možnostech pomoci, jež nabízí sociální práce, a zdali je hodnotí jako přínosné.

5.3 Tabulka transformačních kroků

Dílčí výzkumné otázky	Tazatelská otázka	Jak budou odpovědi zjišťovány?	Kdo bude nositelem informací?
DVO1 Jaký dopad má tato nemoc na psychiku osoby, která je jí postižena?	Do jaké míry pociťujete vliv Vaší nemoci na Vaše psychické prožívání? A jakým způsobem?	Dotazník	pacienti lůžkového oddělení Onkologického oddělení ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové
DVO2 Jaký dopad má tato nemoc na sociální a rodinný život osoby, která je jí postižena?	Do jaké míry Vaše nemoc ovlivnila a stále ovlivňuje Váš sociální a rodinný život? A jakým způsobem?	Dotazník	pacienti lůžkového oddělení Onkologického oddělení ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové

<p style="text-align: center;">DVO3</p> <p>Jaký efekt má tato nemoc na profesní život těchto osob a jak ovlivňuje jejich finanční situaci?</p>	<p>Do jaké míry Vaše nemoc ovlivnila Váš profesní život? A jakým způsobem?</p> <p>Do jaké míry Vaše nemoc ovlivnila Vaši finanční situaci? A jakým způsobem?</p>	<p>Dotazník</p>	<p>pacienti lůžkového oddělení Onkologického oddělení ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové</p>
<p style="text-align: center;">DVO4</p> <p>Do jaké míry je cílová skupina informována o možnostech pomoci, které nabízí sociální práce?</p>	<p>Do jaké míry máte pocit, že jste informován/a o sociálních službách, které můžete ve své situaci využít? O kterých víte a využil/a jste některé z nich?</p> <p>Do jaké míry máte pocit, že jste informován/a o možnostech materiální pomoci (dávky, pomůcky), kterých ve své situaci můžete využít? O kterých víte a využil/a jste některé z nich?</p> <p>Pakliže jste využil/a některé z možností sociálních služeb či dávek, hodnotíte je jako</p>	<p>Dotazník</p>	<p>pacienti lůžkového oddělení Onkologického oddělení ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové</p>

	přínosné? které?	Případně	
--	---------------------	----------	--

5.4 Charakteristika výzkumného souboru

Zkoumaným souborem mého výzkumu jsou pacienti lůžkového oddělení kliniky Onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Z etických důvodů výběr respondentů a rozdání dotazníků proběhlo za pomoci vrchní sestry příslušné kliniky Onkologie a radioterapie paní Mgr. Dagmar Švecové. Respondenty výzkumu jsou muži i ženy různých věkových kategorií a různých druhů onkologického onemocnění.

5.5 Popis organizace a průběhu výzkumu

Výzkumné šetření se uskutečnilo ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, konkrétně na oddělení Onkologie a radioterapie. V období od ledna do března roku 2017 probíhalo vyhotovení individuální smlouvy s fakultní nemocnicí, načež ještě téhož měsíce byly dotazníky doručeny do rukou vrchní sestry příslušného oddělení paní Mgr. Dagmar Švecové a rozdány pacientům lůžkového oddělení. Následujícího měsíce byly navraceny zpět.

5.6 Způsob analýzy získaných dat

Při způsobu analýzy dat jsem se řídila publikací Základy kvantitativního šetření od K. Punche (2008). Nejprve je třeba nashromáždit veškerá data potřebná k výzkumu. Poté následuje další nezbytný krok, kterým je jejich analýza. Nežli je ale uskutečněna, je třeba data připravit. To znamená, že je zapotřebí, aby nejprve výzkumník překontroloval

získaná data (v mém případě dotazníky) a rozhodl se, co udělá s nejasnými odpověďmi, s vícekrát zaškrtnutými odpověďmi u jedné otázky a s odpověďmi scházejícími.

Poté jsou tyto odpovědi přeneseny do počítače, aby bylo možné je elektronicky zpracovat. Vzhledem k volbě výzkumné strategie, kterou je v mém případě strategie typu kvantitativního, je další postup při analýze dat rozdělen do 3 důležitých kroků. Těmito kroky jsou shrnutí a redukce dat – vytvoření proměnných; analýza na popisné úrovni – rozložení proměnných ve vzorku a vztahová analýza – vztahy mezi proměnnými. (Punch, 2008)

5.7 Etická rizika a rizika zvolené výzkumné strategie

Etickým rizikem výzkumu mohla být neochota cílové skupiny se na něm podílet. Vzhledem k citlivosti a závažnosti zdravotní situace respondentů hrozilo, že z důvodu zdravotních či psychických nebudou ochotni na otázky odpovídat. Tomuto problému jsem se snažila předejít volbou metody výzkumu, kterou je anonymní dotazník předaný prostřednictvím vrchní sestry, při kterém se nemuseli s výzkumníkem osobně setkat. V případě využití dotazníkového šetření byla ale hrozbou nemožnost případného vysvětlení otázek a s tím spjatá možnost zcestných a naprosto neodpovídajících odpovědí. Zároveň hrozilo, že bude velká část dotazníků navrácena nevyplněná.

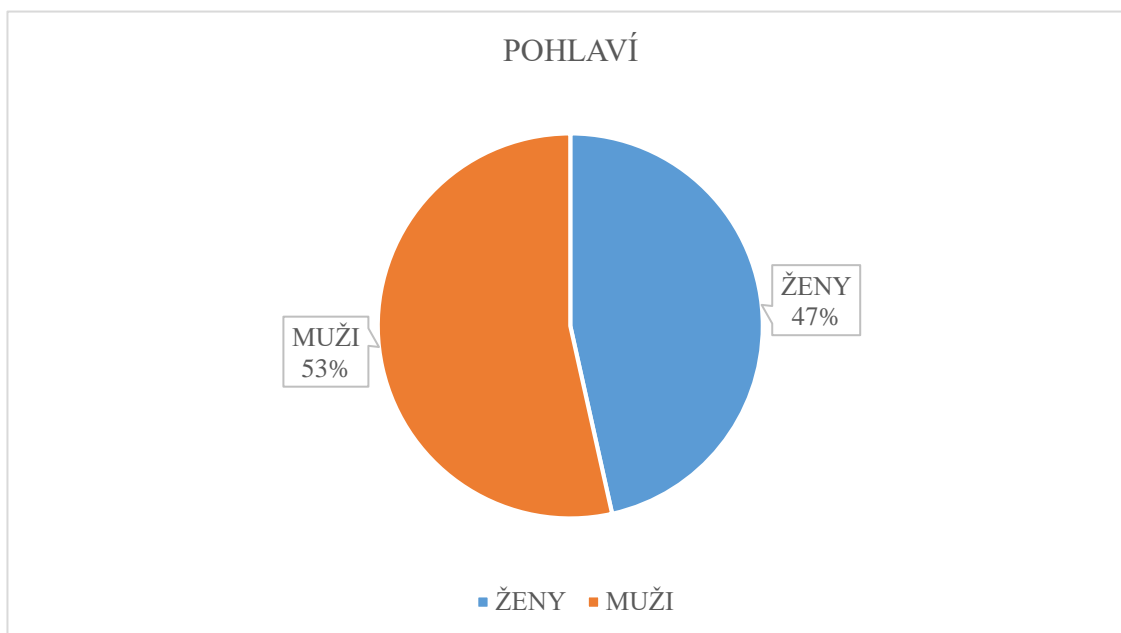
6 Popis a interpretace dosažených výsledků

6.1 Výzkumný vzorek

Tato podkapitola empirické části více přiblíží výzkumný vzorek šetření. Zaměří se na pohlaví a věk respondentů, vyskytované druhy onkologického onemocnění a dobu, po kterou tímto onemocněním trpí.

6.1.1 Pohlaví respondentů

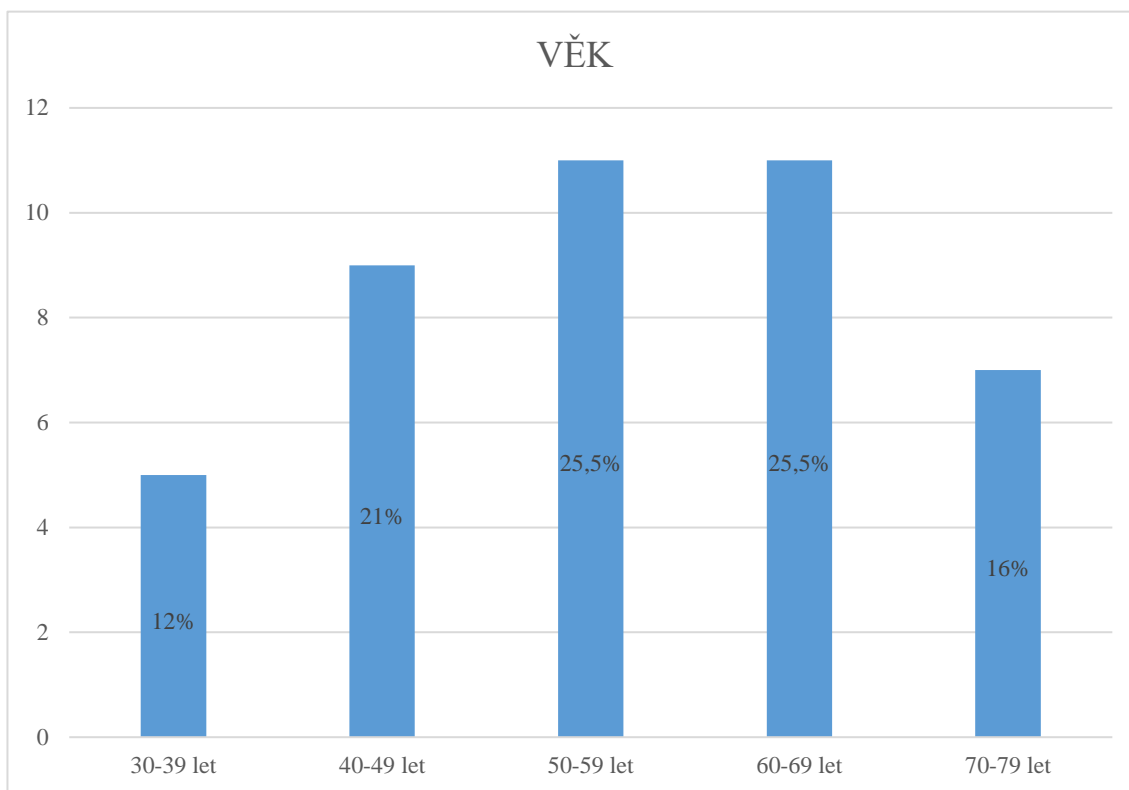
Graf 1: Pohlaví respondentů



První položka dotazníku je zaměřena na pohlaví respondentů. Jejím účelem bylo zjistit, jaké je zastoupení žen a mužů ve výzkumném vzorku. Graf ukazuje, že zastoupení pohlaví respondentů bylo poměrně vyrovnané s mírnou převahou mužů, konkrétně 23 osob (53%). Zastoupení žen ve výzkumném vzorku dosahovalo počtu 20 respondentů, což činí 47%.

6.1.2 Věk respondentů

Graf 2: Věk respondentů



Pro lepší přehlednost byl na základě výsledků dotazníkového šetření věk respondentů rozdělen do 5 kategorií. Tyto kategorie byly rozčleněny na věk od 30-39 let, 40-49 let, 50-59 let, 60-69 let a 70-79 let. Ve věkové kategorii 30-39 let bylo 5 respondentů. Ve věkové kategorii 40-49 let odpovídalo 9 respondentů. Jedenáct respondentů se pohybovalo ve věkové kategorii 50-59 let a stejného počtu dosahovala taktéž kategorie 60-69 let. Sedm respondentů bylo ve věkové kategorii 70-79 let.

6.1.3 Druh onkologického onemocnění

Tabulka 1: Druh onkologického onemocnění

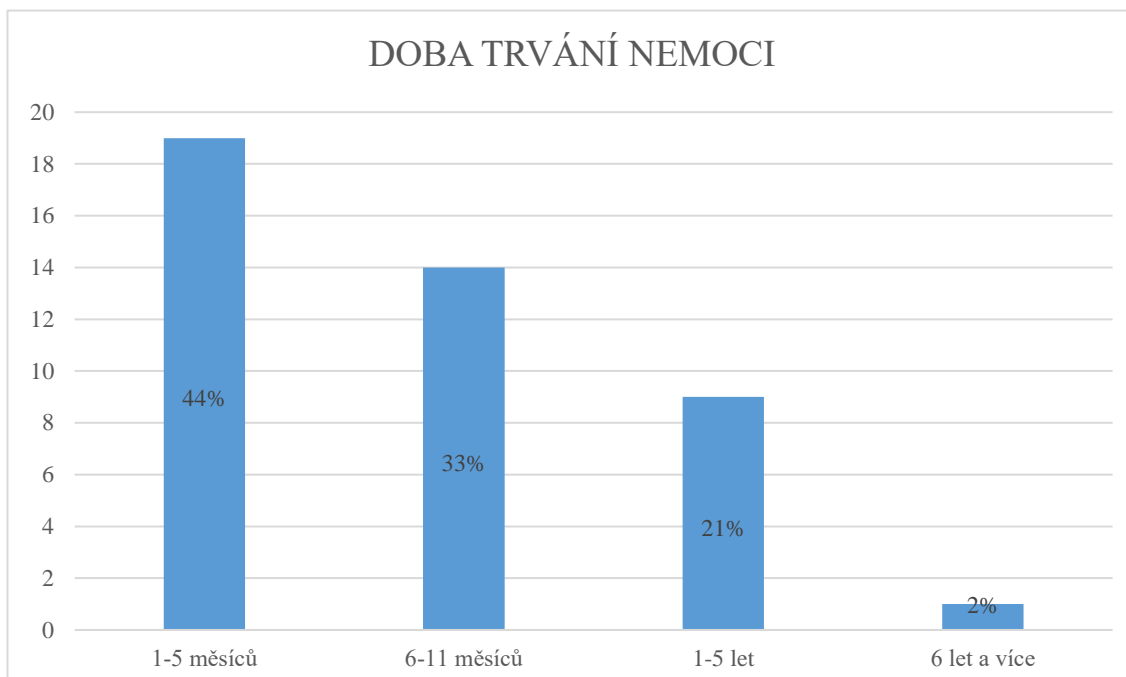
Oblast postižená onkologickým onemocněním	Počet respondentů
Děložní čípek	2
Dutina ústní	3
Hrtan	2
Játra	2
Jícen	7
Kůže	1
Mozek	2
Ledvina	1
Lymfatické uzliny	1
Prso	6
Slinivka břišní	1
Štítná žláza	4
Tlusté střevo	8

Varlata	3
---------	---

Tabulka 1 vypovídá o tom, jakým druhem onkologického onemocnění jsou respondenti postiženi. Dotaz byl položen formou otevřené otázky. Odpovídající nejčastěji zmiňovali onkologické onemocnění tlustého střeva (8), jícnu (7) a prsu (6).

6.1.4 Doba trvání nemoci

Graf 3: Doba trvání nemoci



Výzkumná otázka byla položena za účelem zjistit, po jak dlouhou dobu se již respondenti potýkají s onkologickým onemocněním. Dotaz byl opět položen formou otevřené otázky. Pro lepší přehlednost byla tato doba rozčleněna do 4 kategorií. Většina respondentů (19) se pohybovalo v rozpětí od 1-5 měsíců. Druhou největší četností dotazovaných dosáhla kategorie druhá, tedy 6-11 měsíců (14). Devět respondentů bylo postiženo onkologickým onemocněním v rozpětí 1 roku až 5 let. Pouze jeden dotazovaný trpěl výše zmíněným onemocněním po dobu delší. S touto nemocí se potýkal již 7 let.

6.1.5 Subjektivní hodnocení nejzávažnějšího důsledku onemocnění

Cílem třetí tazatelské otázky bylo zjistit, co respondenti sami subjektivně hodnotí, mimo jejich zdravotní stav, jako nejzávažnější důsledek svého onemocnění. Z tohoto důvodu byla i zvolena forma otázky otevřená. Odpovědi respondentů, které budou i s příklady shrnuty níže, se ve velkém zastoupení shodovali. Velká část respondentů (15) zmiňovala pocity únavy, které jim znemožňují vykonávání běžných činností.

„Pro únavu nejsem schopná různých aktivit.“

„Jsem hodně unavená, dost často nemocná kvůli oslabenému imunitnímu systému v důsledku chemoterapie.“

Další často se vyskytovanou odpovědí byl fakt, že se nemohou nadále věnovat zájmům, které dříve vykonávali. Zároveň zmiňují, že nemoc zasáhla do profesní oblasti jejich života, a to ve dvou rovinách – v nemožnosti výkonu profese a omezení profesních vztahů. Odpověď tohoto rázu zvolilo 10 respondentů.

„Nutnost omezit či přestat s pracovními a sportovními aktivitami.“

„Jsem dlouhodobě vyřazena z kolektivu v práci.“

„Z důvodu probíhající léčby ztrácím jak kontakt s kolegy i klienty, tak „pracovní vytížení“.“

Poslední nejčastěji se objevující odpovědí (8) bylo, že byli nuceni přizpůsobit své dosavadní návyky a životní styl, což jim znemožňuje aktivity a některé radosti, které zdravý člověk považuje za samozřejmé. Někteří z respondentů zmiňovali pocity úzkosti a deprese. Zbylé odpovědi byly značně subjektivní a u každého jednotlivce se odlišovaly.

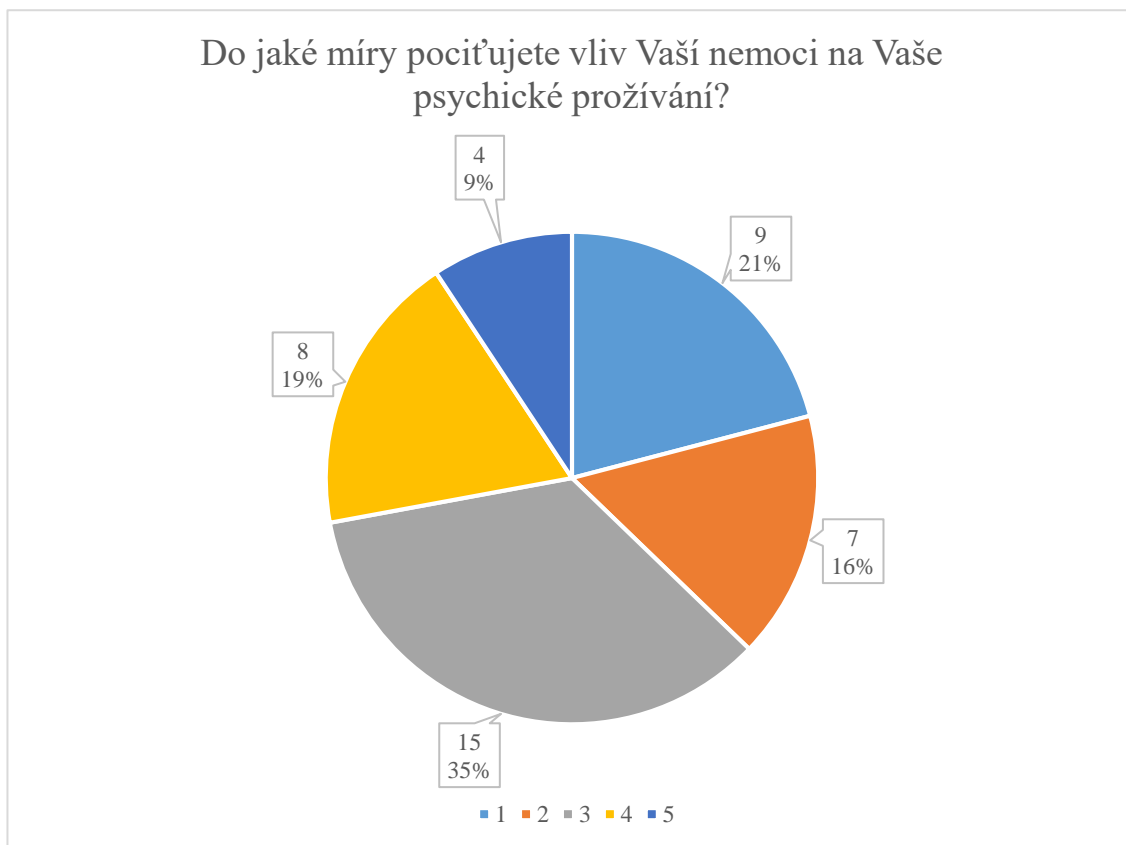
„Nemůžu mluvit a pořádně se nenajím.“

„Nemůžu už kouřit.“

„Mám problém se najíst i napít.“

6.2 Dílčí otázka č. 1

Graf 4: Dopad nemoci na psychické prožívání



V této dílčí otázce respondenti odpovídali na dotaz, jakým způsobem se onkologické onemocnění projevuje na jejich psychickém prožívání. Nejprve odpovídali formou škálování, které mělo za úkol zjistit, do jaké míry tato choroba zasáhla do jejich psychického prožívání. Respondenti označovali číslice v rozpětí 1-5, přičemž číslice 1 znamená možnost „nejméně“ a číslice 5 označuje možnost „nejvíce“. Nejvíce respondentů, konkrétně 35%, zvolilo prostřední možnost - číslo 3. Naopak nejmenší počet respondentů označilo možnost 1, tedy nejmeně. Jejich počet dosáhl čísla 4, což činí 9% z celkového výzkumného vzorku. V odpovědi na doplňující otázku, jakým způsobem, respondenti často zmiňovali pocity úzkosti, nervozity a strachu (20). Strach měli zejména z budoucnosti a nejistoty, zda se uzdraví. Jako důvod někteří zmiňovali neustále se prodlužující léčbu.

„Cítím úzkost, strach.“

„Jsem lítostivá, nervózní a unavená.“

„Myslela jsem, že léčba bude kratší, ale teď už vím, že se budu léčit ještě celý rok.“

Odpovědi některých respondentů ale byly taktéž pozitivní. Obsahem těchto odpovědí byla především naděje v jejich uzdravení a touhu „bojovat dál“(5).

„Zatím si to nepřipouštím, věřím v uzdravení.“

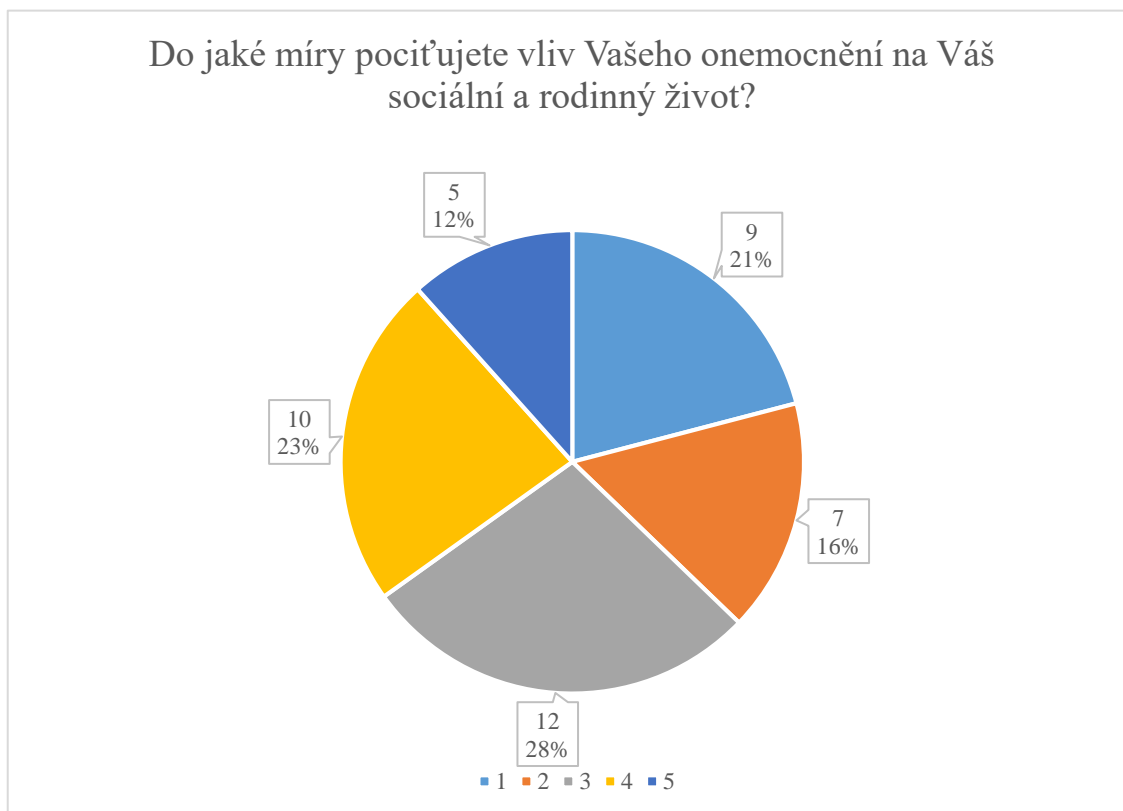
„Snažím se na to nemyslet a jít dál. Někdy je to těžké, ale boje se nevzdám.“

Zbytek odpovídajících nepocítoval žádný momentální dopad nemoci na jejich psychické prožívání. Zpravidla se tento jev objevoval ve spojitosti s dobou léčení, kdy byla tato nemoc dotazovaným diagnostikována před kratším časovým obdobím.

„Zatím nijak, začínám se teprve léčit.“

6.3 Dílčí otázka č. 2

Graf 5: Dopad nemoci na sociální a rodinný život



Druhá dílčí otázka pojednává o způsobu, kterým onkologické onemocnění zasáhlo do sociálního a rodinného života respondentů. Dotazovaní opět odpovídali formou škálování, které bylo vytvořeno na stejném principu jako u otázky první. Nejvíce respondentů, přesně 28%, opět zvolilo prostřední možnost, kterou je číslo 3. Druhá nejčastější odpověď byla možnost 4, kterou zvolilo 10 respondentů (23%), jež lze definovat jako „spíše více“. V pořadí třetí označovanou možností byla číslice 1. Tuto možnost vybralo 9 respondentů (21%). Čtvrtou nejčastější volenou odpovědí byla číslice 2. Počet respondentů, kteří zvolili tuto odpověď, dosahoval 16% z celkového počtu odpovídajících. Nejméně respondentů (5;12%) označilo možnosti 5. Na dotaz, jakým způsobem se onkologické onemocnění podepisuje na sociálním a rodinném životě dotazovaných, nejčastěji odpovídali, že pocítují samotu a sociální izolaci. (12) Dále omezení v oblasti zájmů a trávení času s přáteli. (10)

„Jsem doma, nechodím do práce a kvůli častému nachlazení a únavě ani moc mezi lidi.

S rodinou jsem ale teď často a mám na ni čas.“

Také zmiňovali neschopnost vykonávat každodenní běžné činnosti, které běžně dělali dříve.(6) Zároveň se ale objevovaly taktéž odpovědi, že se na jejich rodinném životě nemoc projevila i částečně pozitivně, jelikož došlo k semknutí a sblížení rodiny. (6) Zbylé odpovědi byly velmi individuální a jejich obsah se lišil.

„Nejsem schopná zvládat vše sama – nákup a náročnější činnosti, společenská akce.“

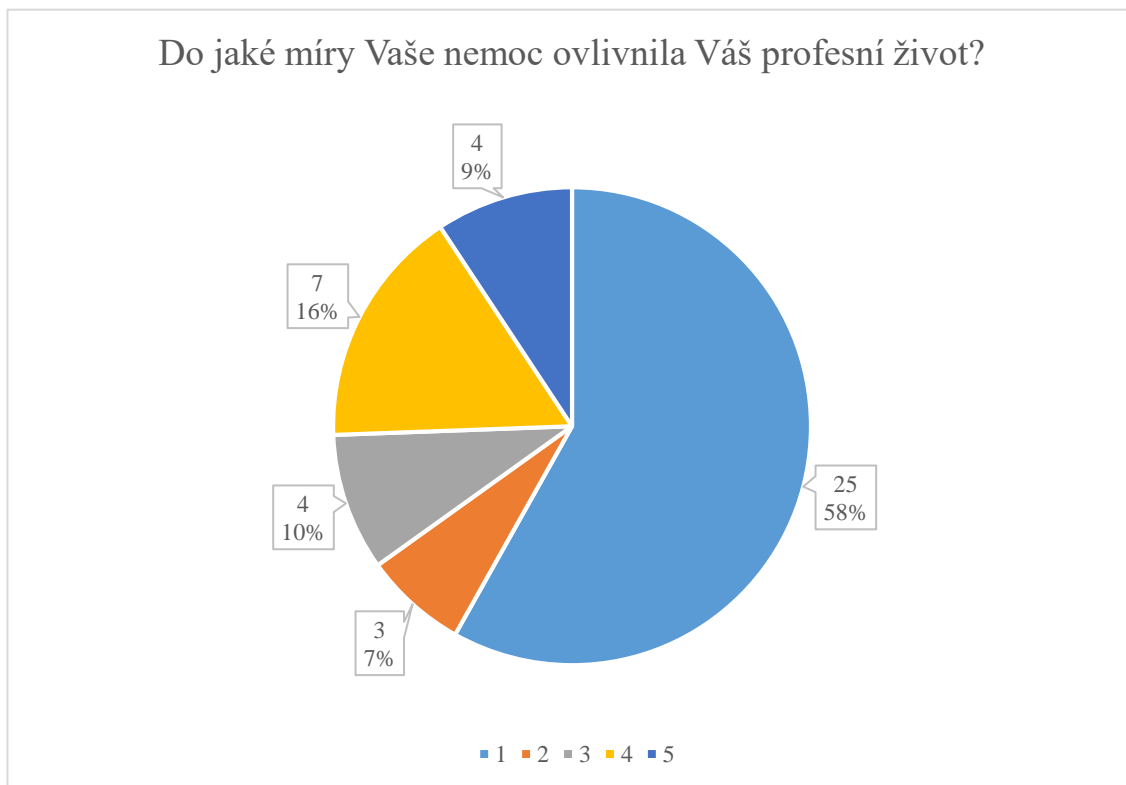
„Nikam nechodím, nevidám kamarády, nemohu vykonávat práce na zahradě.“

„Nemoc nás jako rodinu hodně sblížila, i nově získaný volný čas, který mi z důvodu pracovního vytížení často chyběl, mohu věnovat právě jí. Pracovní vztahy mi ale velmi chybí.“

„Více se zdržuji doma. Mám podporu celé rodiny a toho si cením. Když je mi lépe, tak si dny užívám naplno.“

6.4 Dílčí otázka č. 3

Graf 6: Efekt nemoci na profesní život



Třetí dílčí otázka pojednává o způsobu, kterým onkologické onemocnění zasáhlo do profesní oblasti života respondentů. Největší počet dotázaných, přesně 25 odpovídajících, volilo možnost „nejméně“. Tento počet tvořil 58% z celkového množství respondentů. Sedm účastníků (16%) výzkumu označilo číslici 2, tedy „spíše méně“. Počet odpovídajících, kteří volili zbylé možnosti, byl poměrně vyrovnaný. Nejvíce volená možnost „nejméně“ odpovídá taktéž odpovědím, které byly nejčastěji zmíněny v podotázce „A jakým způsobem?“. Velká část odpovídajících zmínila, což také odpovídá grafu o věku respondentů, že již pobírá dávky důchodového pojištění, tudíž nezaznamenala žádné změny v profesní oblasti svého života. Žádné změny dále zmiňuje též ta část odpovídajících (15), které byla nemoc diagnostikována teprve před krátkým časem, tudíž se na jejich profesním životě zatím nijak neprojevila.

„Nevnímám žádné změny, jsem důchodce.“

„Zatím se neprojevila nijak.“

Mezi dalšími odpověďmi dotazujících byl zmíněn chybějící kontakt s kolegy (8), nemožnost vykonávat práci z důvodu psychické náročnosti, ale také snaha nahradit zaměstnání jinými aktivitami.

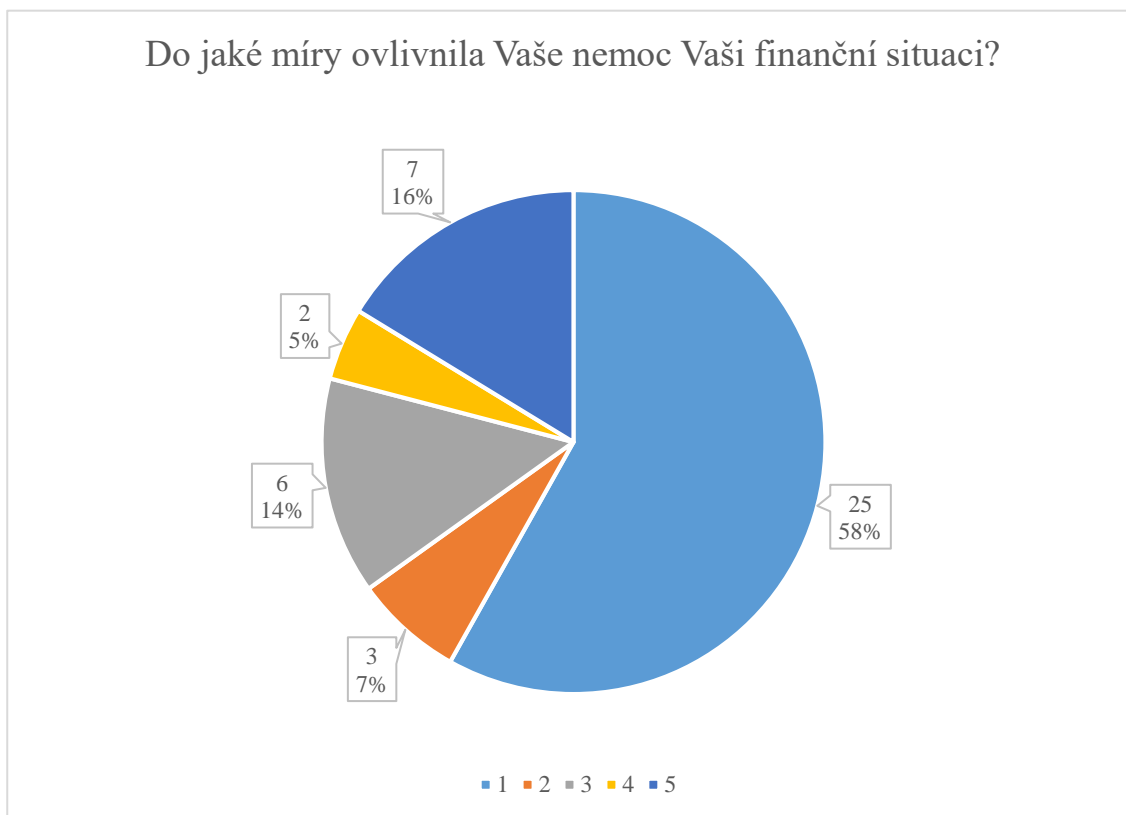
„Do práce nechodím, moc mi chybí, snažím se ale účastnit různých pracovních besed, školení apod.“

Nemohu vykonávat práci, která mě bavila.“

„Od září 2006 jsem měla začít podnikat – práce s dětmi, kterou z důvodu nemoci nemohu vykonávat (psychická náročnost).“

„Jsem doma, do práce nechodím, volný čas se snažím vyplnit jinými aktivitami.“

Graf 7: Vliv nemoci na finanční situaci



Čtvrtá dílčí otázka měla za úkol zjistit, do jaké míry onkologické onemocnění ovlivnilo finanční situaci dotazovaných. Její výsledky se do velké míry shodují s výsledky otázky předcházející – můžeme tedy vidět spojitost mezi těmito oblastmi. Nejvyšší počet respondentů opět zvolil možnost číslo 1. Jejich počet se shoduje s počtem odpovídajících, kteří zvolili tuto možnost v otázce zjišťující vliv nemoci na profesní oblast života (58%). Nejméně dotazovaných volilo možnost číslo 4 (5%). Na otázku, jakým způsobem byla ovlivněna jejich finanční situace, většina respondentů opět odpověděla, že vzhledem k pobírání dávek důchodového pojištění, nebyla nijak významně poznamenána. Někteří respondenti ale zmínili zvýšené náklady z důvodu nutnosti koupě léků a taktéž za cestování k lékaři (4). Část respondentů, stejně jako u otázky předcházející, prozatím nepocítuje žádné významné dopady na svou finanční situaci, jelikož jejich nemoc trvá příliš krátce (17).

„Veškeré léky a služby jsou pro důchodce drahé.“

Část odpovídajících (7) ale zmiňuje snížený příjem, který se projevuje také na celkovém příjmu rodiny a způsobuje problémy v placení důležitých nákladů.

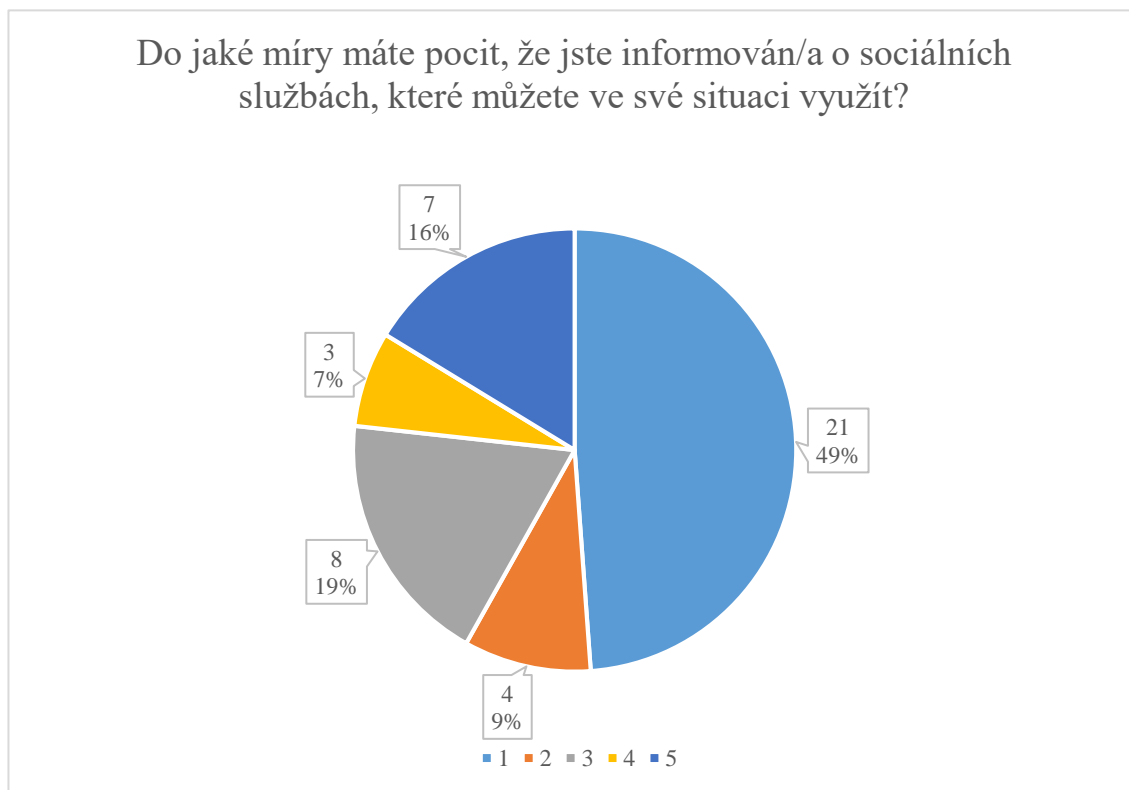
„Malá výplata, splácím půjčku FKSP.“

„Docela hodně, hlavně kvůli pracovní neschopnosti, vše teď táhne manžel.“

„Zásadně. Pobírám dávky nemocenského příspěvku, nebyla jsem pro případ nemoci řádně pojištěna a můj příjem nepokryje výdaje, které je třeba platit.“

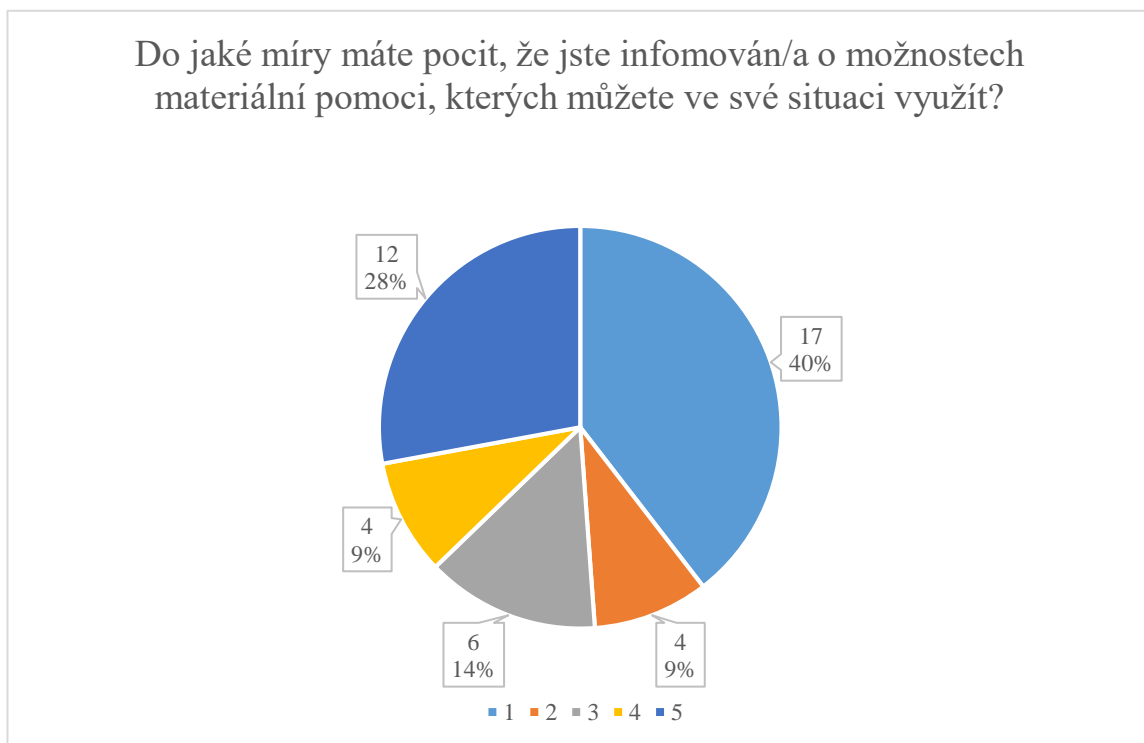
6.5 Dílčí otázka č. 4

Graf 8: Míra informovanosti respondentů o sociálních službách



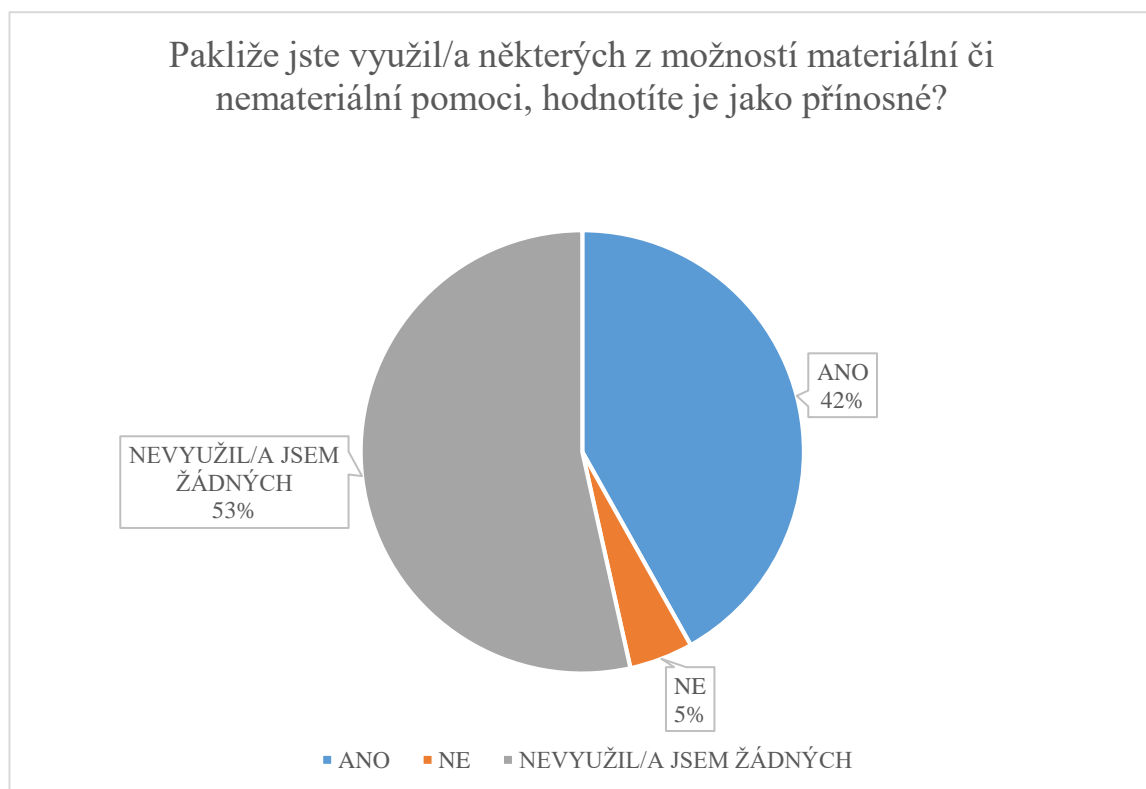
Tato tazatelská otázka měla za úkol zjistit, do jaké míry má cílová skupina respondentů pocit, že je informována o sociálních službách, kterých může ve své nepříznivé situaci využít. Dvacet jedna dotazovaných zvolilo číslici 1 („vůbec“). V pořadí druhou nejčastěji označovanou odpovědí byla číslice 3, která na stupnici škálování zaujímá střední hodnoty. Sedm odpovídajících (16%) vybralo číslici 5, jež označuje maximální míru informovanosti. Odpovídající nejčastěji zmiňovali, že využili služeb poradenství (10). Mezi odpověďmi se našly dva případy využívání domácí pečovatelské služby.

Graf 9: Míra informovanosti respondentů o možnostech materiální pomoci



V této tazatelské otázce respondenti odpovídali, do jaké míry mají pocit, že jsou informováni o možnostech materiální pomoci (dávky, pomůcky), kterých mohou ve své situaci využít. Možnost 1 („vůbec“) zvolilo 17 respondentů, kteří tvoří 40% z celkového počtu. V pořadí druhou nejčastěji označovanou odpovědí byla číslice 5, tedy maximální míra informovanosti. Tu zvolilo 12 respondentů (28%). Třetí nejčastěji označovanou odpovědí byla číslice 3, kterou označilo 6 dotazovaných (14%). Zbývající možnost odpovědí zvolil stejný počet odpovídajících. Každá dosáhla 9% z celkového množství respondentů. Z grafu je patrné, že povědomí respondentů o možnostech nemateriální pomoci, je lepší nežli v případě služeb sociální práce. Mezi nejčastějšími odpověďmi bylo pobírání dávek nemocenského pojištění (15), dále dávek pro osoby se zdravotním postižením (3) a příspěvku na péči (3). Ve dvou případech respondenti odpověděli, že využili příspěvku na zvláštní pomůcku.

Graf 10: Hodnocení přínosnosti možností nemateriální a materiální pomoci



Cílem poslední tazatelské otázky bylo zjistit, zda v případě využití některých z možností materiální či nemateriální pomoci, tuto pomoc hodnotí jako přínosnou. Dvacet tři (53%) respondentů označilo odpověď „nevyužil/a jsem žádných“, která je současně i nejčastěji zvolenou možností. Někteří respondenti (4) zmínili, že raději spoléhají na pomoc rodiny než institucionální. Osmnáct dotazovaných (42%) vybralo možnost „ano“, která byla v pořadí druhou nejčastěji označovanou odpovědí. Pouze dva respondenti (5%) hodnotí výše zmíněné možnosti pomoci jako nepřínosné. Velká část respondentů (30) se rozhodla nezmínit konkrétní možnost pomoci, kterou vyhodnotila jako přínosnou či nepřínosnou. V případě vyplnění ovšem dominovala odpověď, že jako přínosné hodnotí služby poradenství (8). Tři respondenti hodnotí jako přínosné cenové úlevy na dopravě.

7 Shrnutí empirické části

Empirická část je rozdělena do 3 hlavních kapitol. První kapitola, která je zároveň 5. kapitolou celé práce, je zaměřena na zvolenou výzkumnou strategii a metodu výzkumu. Pro výzkum byla zvolena kvantitativní výzkumná strategie, která představuje zkoumání sociální reality prostřednictvím sběru kvantitativních dat. Pro uskutečnění výzkumu byla zvolena metoda dotazníku. Dotazník je standardizovaný soubor předem připravených otázek na jistém formuláři, na které respondenti odpovídají bez přítomnosti výzkumníka. Dotazník se skládá z otázek, na které respondenti odpovídali formou škálování (číslice 1-5). Tyto otázky jsou zpravidla doprovázeny otevřenou podotázkou, která dotazovaným umožňovala větší prostor k vlastnímu volnému vyjádření k dané problematice a výzkumníkovi umožnila lepší porozumění postojům respondentů.

Následně jsou formulovány hlavní cíl a dílčí cíle práce. Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, do jaké míry onkologické onemocnění zasahuje do životů osob, které jím trpí, se zaměřením na důsledky psychosociální, a otázka, do jaké míry je cílová skupina informována o možnostech pomoci, které v této oblasti nabízí sociální práce. Poté je uvedena tabulka transformačních kroků a charakterizován soubor, na který je výzkum zaměřen. Zkoumaným souborem mého výzkumu jsou muži i ženy různého věku obývající lůžkové oddělení kliniky Onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Následně je zmíněn popis organizace a průběhu výzkumu, způsob analýzy získaných dat a v neposlední řadě vytyčena etická rizika spolu s riziky zvolené výzkumné strategie.

Druhá kapitola empirické části je zaměřena na popis a interpretaci samotného výzkumu. Poměr pohlaví mezi respondenty byl poměrně vyrovnán s mírnou převahou mužů. Dotazovaní byli různého věku, nejvíce z nich se však pohybovalo ve věkové kategorii od 50-69 let. Nejčastějšími druhy jejich nemoci byly onkologické onemocnění tlustého střeva, jícnu a prsu. Ve většině případů doba trvání onemocnění nepřesáhla rozpětí 1 roku. Na otázku, jaký důsledek své choroby pociťují jako nejzávažnější, respondenti nejvíce zmiňovali pocity únavy, které jim brání v konání různých běžných aktivit. Další často zmiňovanou odpovědí byla nutnost omezit či přestat vykonávat své zaměstnání a

nemožnost věnovat se svým zájmům. Mezi odpověďmi dotazovaných se opakoval také fakt, že museli významně pozměnit své návyky a celkový životní styl.

První dílčí otázka pojednává o tom, jaký dopad má onkologické onemocnění na psychické prožívání. Na otázku, do jaké míry pocítují vliv na své psychické prožívání, většina respondentů zvolila číslici 3, která je prostřední možností. Nejméně respondentů označilo číslici 1 („nejméně“). Dotazovaní mezi důsledky nemoci na jejich psychické prožívání zmiňovali pocity úzkosti, nervozity a strachu. Odpovědi některých respondentů ale byly taktéž pozitivní povahy a projevovaly se vírou v uzdravení a touhou pokračovat dál v léčbě. Někteří z odpovídajících nepocítávali žádné změny ve svém psychickém prožívání. Druhá dílčí otázka se zabývá způsobem, kterým onkologické onemocnění zasáhlo do sociálního a rodinného života respondentů. Největší množství respondentů opět zvolilo prostřední možnost. Nejméně označovanou odpovědí byla možnost 5, tedy „nejvíce“. Jako důsledek své nemoci dotazovaní zmiňovali pocity samoty, sociální izolace a omezení v oblasti zájmů a trávení času s přáteli. Někteří z respondentů vyjádřili pozitivní efekt jejich nemoci, který se projevil stmelením rodiny.

Třetí dílčí otázka je rozdělena do dvou tazatelských otázek, které se zabývají oblastí profesního života a s ním spjaté finanční situace respondentů. V první tazatelské otázce dotazovaní odpovídali, jakým způsobem se onkologické onemocnění odrazilo na jejich profesním životě. Největší počet respondentů volilo možnost „nejméně“. Většina dotazovaných nepocítuje žádné důsledky nemoci v profesní oblasti, což také souvisí s faktem, že jejich velká část je již v důchodovém věku a zároveň byla velké části z nich choroba diagnostikována teprve před krátkým časem. Objevovaly se také ale odpovědi, kdy respondenti vyjadřovali negativní pocity v důsledku nemožnosti vykonávat zaměstnání, které měli rádi, a také v důsledku absence profesních vztahů. V druhé tazatelské otázce odpovídali, jakou mírou se onemocnění projevilo na jejich finanční situaci. Odpovědi se poměrně shodovaly s těmi na otázku předchozí. Část respondentů ale zmínila snížený příjem, který je nedostačující k pokrytí nutných nákladů, a názor, že výše dávek nemocenského pojištění, které pobírají, je nedostačující.

Čtvrtá dílčí otázka upírá svou pozornost na informovanost respondentů o možnostech nemateriální a materiální pomoci, kterou nabízí sociální práce. Tato otázka je rozdělena do 3 tazatelských otázek zaměřených na informovanost o sociálních službách, o

možnostech materiální pomoci (dávky, pomůcky) a zda, v případě využití, hodnotí dotazovaní tyto možnosti jako přínosné. Z odpovědí vyplývá, že informovanost dotazovaných není příliš uspokojivá. Dle dotazníků jsou lépe informováni dotazovaní, kteří spadají do mladší věkové kategorie. Je také patrné, že jejich informovanost je znatelně lepší v oblasti materiální než v oblasti služeb. Mezi službami zmiňovali využití poradenství a domácí pečovatelské služby. Přibližně polovina respondentů označila, že nevyužila žádných z možností pomoci nemateriální a materiální. Pouze dva odpovídající zvolili možnost „ne“ jako svou odpověď, zdali je hodnotí jako přínosné. Někteří respondenti zmínili, že se raději spoléhají na pomoc rodiny a nedůvěřují pomoci „cizí“.

Diskuze a závěr

Na základě výsledků výzkumu lze říci, že vytyčených dílčích cílů bylo úspěšně dosaženo. Bylo zjištěno, že velká část respondentů pociťuje jistý vliv své nemoci na jejich psychické prožívání. Tento vliv se nejčastěji projevoval pocity úzkosti a strachu, které byly vyvolány nejistotou uzdravení a umocněny stále se prodlužující léčbou. Někteří z respondentů měli ale pozitivní postoj ke své situaci a věřili v budoucí uzdravení. Zbylá část odpovídajících nepociťovala žádný efekt na jejich emoční prožívání. Vypozorovala jsem, že tento jev byl zpravidla spjat s dobou, po kterou byli pacienti léčeni. Ti, kterým byla nemoc diagnostikována před kratším časem, pociťovali vliv menší. Míra negativity se naopak stupňovala se vzrůstající dobou, po kterou byli dotazováni nemocní. Obdobně tomu bylo taktéž v oblasti problematiky sociálního a rodinného života. Zde respondenti nejčastěji uváděli, že v důsledku nemoci se cítí být sociálně izolováni a omezeni ve výkonu běžných činností, včetně svých zájmů a trávení volného času s přáteli. Odpovědi na tuto otázku lze ale označit jako více pozitivní než v případě dotazu předcházejícího, jelikož nemalá část respondentů zmínila, že nemoc sblížila rodinu a odsunula stranou spory. Podstatně menší vliv nemoci lze na základě získaných dat zaznamenat v oblasti profesní. Tento jev logicky souvisí s věkem respondentů, jelikož velká část dotazovaných byla důchodového věku, tudíž nevykonávala žádné zaměstnání či v druhém případě trpěla nemocí teprve krátce. Zastávám tedy názor, že důvodem, proč efekt nepociťovali, byl zejména fakt, že nemoc byla teprve ve svém začátku a jejich postoj by se mohl postupem času změnit. Ti z odpovídajících, kteří zaznamenali negativní efekt na tuto oblast svého života, zmiňovali především negativní pocity způsobené nemožností vykonávat práci, která je naplňovala. Také postrádali profesní vztahy. Obdobné výsledky přinesla otázka orientovaná na finanční situaci respondentů, byť zde počet dotazovaných, jež jako svou odpověď označili možnost 5 (největší možná míra vlivu), mírně převyšoval četnost v případě otázky předchozí. Fakt, že se odpovědi ve velké míře shodovaly, shledávám jako očekávatelný, jelikož oblast profesního života a finanční situace spolu úzce souvisí. Někteří z respondentů ale zmiňovali snížené příjmy, které jsou i přes finanční pomoc v podobě dávek nedostačující k pokrytí nutných výdajů.

Míra informovanosti o možnostech nemateriální a materiální pomoci byla poměrně nízká, což i odpovídalo mým představám před započítím výzkumu. Vyšší informovanost ale lze zaznamenat v případě pomoci materiální (dávky, pomůcky). Tento fakt dle mého názoru odpovídá představám o sociální práci, které zaujímá většinová společnost. Jedná se o představu, že sociální práce napomáhá při řešení nepříznivých situací především formou vyplácení sociálních dávek a v důsledku toho, se i cílová skupina právě o tuto oblast zajímala více a měla o ní větší povědomí. Mezi využitými službami byly však zmíněny domácí pečovatelská služba a především služby poradenství. Respondenti nejčastěji uváděli dávky nemocenského pojištění, dávky osob se zdravotním postižením a příspěvek na péči jako možnosti materiální pomoci, kterých využili. Ráda bych zdůraznila fakt, že vyšší míru informovanosti označovali spíše ti z odpovídajících, kteří spadali do mladší věkové kategorie. Tento jev si vysvětlují nejen větší aktivitou mladších osob při zjišťování informací, ale také v souvislosti lepšího přístupu k těmto informacím (například možnost využít internetu jako zdroje informací). Na otázku, zda v případě využití některých z možností sociálních služeb či dávek, tyto formy pomoci hodnotí jako přínosné, nadpoloviční většina dotazovaných označila možnost „nevyžil/a jsem žádných“. Na základě odpovědí respondentů si tento jev vysvětlují tak, že upřednostňují pomoc ze strany rodiny, než, jak sami označovali, pomoc „cizí“. Ve vztahu k výsledkům dosažených v rámci výzkumu je třeba zdůraznit, že si nyní zpětně uvědomují, že jsou do velké míry ovlivněny aktuální podobou výzkumného vzorku a odpovědi jednotlivých respondentů jsou značně subjektivní. V případě, kdy by složení respondentů bylo jiné (například v souvislosti s věkem či dobou léčby), je možné, že by tento fakt pozměnil jejich podobu. V případě opakování výzkumu bych se tento problém pokusila odstranit rozšířením výzkumného vzorku na větší počet odpovídajících.

Má bakalářská práce byla rozdělena do dvou hlavních úseků – části teoretické a praktické. Část teoretická část se členila do 4 hlavních kapitol. První kapitola, jež byla úvodem do problematiky, pojednávala o oboru onkologie a definici onkologického onemocnění včetně jeho druhů. Druhá kapitola se skládala z tří podkapitol. Podkapitolami byly důsledky zdravotní, psychologické a sociální s důrazem na poslední dvě. Tyto důsledky musely být definovány, jelikož právě o nich pojednává velká část výzkumné části. Třetí kapitola se zabývala tématem sociální práce se zaměřením na sociální práci osobami s onkologickým onemocněním. V závěru kapitoly třetí byly

jednak zmíněny možnost nemateriální a materiální pomoci, které těmto osobám nabízí sociální práce. O informovanosti respondentů o výše zmíněných možnostech pojednával závěrečný úsek výzkumné části. Úkolem čtvrté kapitoly bylo shrnutí celé kapitoly teoretické.

Empirická část byla členěna do 3 hlavních kapitol. První kapitola se zaměřovala na zvolenou výzkumnou strategii a metodu výzkumu. Výsledky výzkumu byly zjišťovány prostřednictvím kvantitativní strategie, která byla zvolena za účelem zajištění většího počtu respondentů a s tím spjaté vyšší věrohodnosti. Výzkum byl prováděn metodou dotazníku, který dotazovaným předala vrchní sestra oddělení. I na základě rozhovoru při předání dotazníků již vyplněných lze zkonstatovat, že se tato metoda pro účely výzkumu osvědčila. Většina dotazníků byla vyplněna, přičemž cílová skupina respondentů ocenila absenci výzkumníka při zjišťování potřebných odpovědí, jelikož by pro ni bylo obtížné hovořit o této tématice v rámci osobního kontaktu. Potvrdily se ale také obavy, které vyplývaly z rizik zvolené výzkumné metody, jelikož i přes vysokou návratnost vyplněných dotazníků pár z nich zůstalo nevyplněných a u některých (byť ne příliš četných) případů došlo k nepochopení otázky či k jejímu nezodpovězení. Následně byly formulovány hlavní cíl a dílčí cíle práce. Cílem výzkumu bylo zjistit, do jaké míry se onkologické onemocnění odráží na životech osob, které jím trpí, a do jaké míry jsou informovaní o možnostech pomoci, které nabízí sociální práce při jejich řešení. Poté byla uvedena tabulka transformačních kroků a charakterizován soubor, na který se výzkum zaměřoval. Cílovou skupinou byli pacienti oddělení Onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Vzhledem k zdravotnímu stavu respondentů lze říci, že jejich ochota podílet se na výzkumu byla, i přes jejich nepříznivou situaci, nad očekávání velká. Následně byly popsány organizace a průběh výzkumu, způsob analýzy získaných dat a vytyčena etická rizika společně s riziky zvolené výzkumné strategie. Poté následovala kapitola druhá, jejímž obsahem byl popis a interpretace samotného výzkumu, jehož výsledky jsem shrnula a komentovala výše. Třetí kapitola měla za úkol shrnout obsah celé empirické části.

V průběhu vypracovávání mé práce se mi potvrdila představa, že zdravotní důsledky onkologického onemocnění jsou pouze zlomkem, byť ne zanedbatelným, z celkového vlivu této nemoci na život osob, které jí jsou postiženi. Nemoc, ať již je jakákoli, zasáhne do všech oblastí života a v případě choroby takto závažné a dlouhodobé,

fatálním způsobem. Ačkoli sociální práce nabízí dle mého názoru bohaté spektrum možností pomoci, kterých lze v takto závažné situaci využít, stále je možné na základě většinových odpovědí vyzorovat, že na základě subjektivního pohledu respondentů není dostatečná. Otázka zdali je možné tento fakt změnit a jakým způsobem, by se ale z důvodu své složitosti a vzhledem k obsahu mohla stát tématem celé samostatné bakalářské práce. Oblast, ve které bych ráda zdůraznila potřebu změny a na kterou bych se chtěla zaměřit, je informovanost cílové skupiny o možnostech pomoci, jejichž účelem je jejich nepříznivou situaci zmírnit. Vzhledem k situovanosti mého výzkumu je můj závěr úzce spjat s uskutečňováním sociální práce na oddělení Onkologie a radioterapie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové a informovaností osob, které se staly jejími pacienty.

V rámci zjišťování potřebných informací k tvorbě mé práce a na základě osobního kontaktu se zdravotně sociální sestrou působící na tomto oddělení jsem došla k závěru, že hlavním problémem je nedostatečné personální obsazení v oblasti sociální péče věnované lidem s onkologickým onemocněním. Pro dostačující pokrytí potřeb těchto osob by byl zapotřebí větší počet profesionálů, kteří jim budou moci věnovat svou pozornost. Uvědomuji si ale, že tento fakt není problém pouze tohoto oddělení či nemocnice. Nedostačující počty profesionálů působících v oblasti sociální práce, tedy i sociální péče ve zdravotnickém zařízení, jsou problémem, který lze vztáhnout na celou Českou republiku. Jelikož se tento problém v blízké době pravděpodobně významným způsobem nezmění, je třeba využít jiných způsobů, které napomohou nízkou informovanost zlepšit. Efektivní by mohlo být informovat cílovou skupinu formou letáků či brožur, které je s danou problematikou seznámí. Tyto dokumenty by obsahovaly souhrn možností pomoci jak z oblasti služeb, tak i materiálních výhod. Jisté informace se sice mohou pacienti dozvědět z informační tabule vyskytující se na oddělení, ale ne každý pacient je natolik mobilní a jeho zdravotní stav mu umožňuje si je přečíst, což by mohlo vyřešit předání výše zmíněných dokumentů při přijetí na oddělení.

Jsem toho názoru, že širší veřejnost vnímá problém onkologického onemocnění především a hlavně jako problém zdravotní a opomíjí ostatní obtížnosti, které jsou s ním spjaty. Přiznám se, že jsem si sama před studiem odborné literatury, osobním kontaktem s profesionály a uskutečněním výzkumu neuvědomovala, jakým způsobem a do kolika

oblastí života onemocnění zasahuje a má vlastní nevědomost byla i motivem k zvolení problematiky jako tématu bakalářské práce. Věřím, že jejím vypracováním jsem napomohla k uvědomění si této skutečnosti, a to nejen v případě mé osoby, ale i veřejnosti, jež bude mít možnost si ji přečíst. Taktéž věřím, že má práce napomohla poukázat na problém, kterým je nízká informovanost o možnostech pomoci a řešení, jež nabízí sociální práce, která postrádá smysl v případě, kdy osoby, kterým je pomoc adresována, nebudou vědět o její existenci.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Druh onkologického onemocnění	42
---	-----------

Seznam grafů

Graf 1: Pohlaví respondentů	40
Graf 2: Věk respondentů	41
Graf 3: Doba trvání nemoci.....	44
Graf 4: Dopad nemoci na psychické prožívání.....	46
Graf 5: Dopad nemoci na sociální a rodinný život	48
Graf 6: Efekt nemoci na profesní život.....	50
Graf 7: Vliv nemoci na finanční situaci.....	52
Graf 8: Míra informovanosti respondentů o sociálních službách.....	54
Graf 9: Míra informovanosti respondentů o možnostech materiální pomoci	55
Graf 10: Hodnocení přínosnosti možností nemateriální a materiální pomoci.....	56

Seznam použité literatury

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení*. Praha: Grada, 2012. Aktuální legislativa. ISBN 978-80-247-3724-9.

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4. In: KUZNÍKOVÁ, Iva a kol. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1

DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. 2. přep. vyd. Praha: Liga proti rakovině, 2012. ISBN 978-80-86031-65-1.

DIENSTBIER, Zdeněk. *Rakovina (co o ní víme a jak s ní žít)*. Praha: Victoria Publishing, 1994. ISBN 80-856-0591-0.

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Průkaz osoby se zdravotním postižením. In: Portal.mpsv.cz [online]. 6. 1. 2016 [cit. 10. 1. 2017]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Příspěvek na mobilitu. In: Portal.mpsv.cz [online]. 6. 1. 2016 [cit. 10. 1. 2017]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Příspěvek na péči. In: Portal.mpsv.cz [online]. 2. 8. 2016 [cit. 10. 1. 2017]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

KALA, Miroslav a Roman KUBÍNEK. *Nemocnice, aneb, Rukověť zvědavého pacienta*. Olomouc: Rubico, 2000. ISBN 80-85839-47-4. In: KUZNÍKOVÁ, Iva a kol. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1

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

KREBS, Vojtěch a kol. *Sociální politika*. 5., přep. vyd. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. ISBN 978-80-7357-585-4.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3. přep. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

KULHÁNKOVÁ, Radka. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. Praha: Liga proti rakovině, 2011. Obecné informace pro pacienty.

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

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

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 3. přep. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Nemocenské v roce 2017. In: Mpsv.cz [online]. [cit. 10. 1. 2017]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální služby. In: Mpsv.cz [online]. 7. 9. 2016 [cit. 10. 1. 2017]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

MÜHLPACHR, Pavel. *Sociální práce*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-210-3323-1.

NEZU, Arthur M., et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. ISBN 80-736-4000-7.

PUNCH, Keith. *Základy kvantitativního šetření*. Praha: Portál. 2008. ISBN 978-80-7367-381-9

SLAVÍKOVÁ, Šárka a kol. *Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci*. Praha: Amelie, 2016. brožurka

ŠIMKOVÁ, Michaela, zdravotní sociální pracovníce v ambulanci paliativní péče a na klinice onkologie a radioterapie. Rozhovor o sociální práci s onkologickými pacienty. Hradec Králové 13. 12. 2016.

THURZO, Viliam. *Rakovina a boj proti nej*. Martin: Osveta, 1953, 83 s. Malá naučná knižnica.

TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-717-8826-0.

Zákon č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Seznam příloh

Příloha A: Vzor dotazníku použitého pro výzkumné šetření

Příloha A: Vzor dotazníku použitého pro výzkumné šetření

Dotazník k bakalářské práci Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním

Dobrý den,

mé jméno je Denisa Řeháková a jsem studentkou třetího ročníku oboru Sociální práce na Univerzitě v Hradci Králové. Srdečně bych Vás chtěla požádat, zdali byste mi věnoval/a chvíli Vašeho času a vyplnil/a tento dotazník, který je anonymní a bude využit jako podklad k výzkumu mé bakalářské práce. Za Vaš čas a Vaše úsilí nesmírně děkuji a skutečně si ho vážím.

Jsem: muž/žena

Věk:

1. Jakým druhem onkologického onemocnění trpíte?

2. Jak dlouho již trpíte touto nemocí?

3. Co sám/sama vyhodnocujete, mimo Vaš zdravotní stav, jako nejrozsáhlejší důsledek Vašeho onemocnění?

4. Do jaké míry pocítujete vliv Vaší nemoci na Vaše psychické prožívání?

(zakroužkujte číslici 1-5, 1 pro „nejméně“, 5 pro „nejvíce“)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

A jakým způsobem?

5. Do jaké míry Vaše nemoc ovlivnila a stále ovlivňuje Váš sociální a rodinný život?

(zakroužkujte číslíci 1-5, 1 pro „nejméně“, 5 pro „nejvíce“)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

A jakým způsobem?

6. Do jaké míry Vaše nemoc ovlivnila Váš profesní život *(zakroužkujte číslíci 1-5, 1 pro*

„nejméně“, 5 pro „nejvíce“)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

A jakým způsobem?

7. Do jaké míry ovlivnila Vaše nemoc Vaši finanční situaci? *(zakroužkujte číslíci 1-5, 1*

pro „nejméně“, 5 pro „nejvíce“)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

A jakým způsobem?

8. Do jaké míry máte pocit, že jste informován/a o sociálních službách, které můžete ve své situaci využít? (*zakroužkujte číslíci od 1-5, 1 pro „vůbec“, 5 pro „v maximální možné míře“*)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

O kterých víte a využil/a jste některé z nich?

9. Do jaké míry máte pocit, že jste informován/a o možnostech materiální pomoci (dávky, pomůcky), kterých můžete ve své situaci využít? (*zakroužkujte číslíci 1-5, 1 pro „vůbec“, 5 pro „v maximální možné míře“*)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

O kterých víte a využil/a jste některé z nich?

10. Pakliže jste využil/a některé z možností sociální služeb či dávek, hodnotíte je jako přínosné? Případně které?

ANO

NE

NEVYUŽIL/A JSEM ŽÁDNÝCH

Děkuji za Váš čas.