

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE

SV. ALŽBETY BRATISLAVA

ÚSTAV SV. JÁNA NEPOMUKA NEUMANNA, PŘÍBRAM

141868

**KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH DĚTÍ
LÉČENÝCH VE FN MOTOL A JEJICH RODIN Z POHLEDU
SOCIÁLNÍ PRÁCE**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2021

BC. ANETA SOUKUPOVÁ

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE

SV. ALŽBETY BRATISLAVA

ÚSTAV SV. JÁNA NEPOMUKA NEUMANNA, PŘÍBRAM

**KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH DĚTÍ
LÉČENÝCH VE FN MOTOL A JEJICH RODIN Z POHLEDU
SOCIÁLNÍ PRÁCE**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program: Sociální práce

Školitelka: PhDr. Mgr. Ivana Spurná, Ph.D.

PŘÍBRAM 2021

BC. ANETA SOUKUPOVÁ

Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety Bratislava

Ústav sv. Jana Nepomuka Neumanna Příbram

ZADÁNÍ ZÁVĚREČNÉ PRÁCE

Akademický rok:	2021/2022
Typ závěrečné práce:	diplomová
Název závěrečné práce:	Kvalita života onkologicky nemocných dětí léčených ve FN Motol a jejich rodin z pohledu sociální práce
Jméno, příjmení a tituly studentky:	Bc. Aneta Soukupová
Studijní program:	7761 T 00 sociální práce
Studijní obor:	7761 sociální práce
Jméno, příjmení a tituly školitelky:	PhDr. Mgr. Ivana Spurná, Ph.D.
Jméno, příjmení a tituly ředitelky ústavu:	prof. PhDr. Dagmar Kalátová, PhD.
Jméno, příjmení a tituly garanta studia:	prof. PhDr. ThDr. Andrej Máteľ, PhD.

Anotace:

Závěrečná práce prostřednictvím realizovaného výzkumu zjišťuje míru kvality života dětí hospitalizovaných ve FN Motol a jejich rodiny v sociální oblasti. Předmětem výzkumu bude zjištění míry informovanosti rodin o možnostech využití sociální podpory a skutečné čerpání sociálních dávek. Z realizovaného výzkumu získáme reálný pohled na sociální situaci rodin zasažených onkologickým onemocněním a porovnáme, zda a jak se s délkou onemocnění a vyšším počtem členů rodiny snižuje životní standard rodiny z důvodu finanční tísně.

Jazyk práce:	český
Vyjádření školitelky závěrečné práce:	souhlasím
Podpis školitelky:	
Datum schválení zadání:	30. 04. 2020

Podpis ředitelky ústavu:

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Čestně prohlašuji, že diplomovou práci jsem vypracovala samostatně, neporušila jsem autorský zákon a použitou literaturu jsem uvedla na příslušném místě.

Příbram 30.04.2021

.....

podpis

ABSTRAKT

SOUKUPOVÁ, Aneta: Kvalita života onkologicky nemocných dětí léčených ve FN Motol a jejich rodin z pohledu sociální práce [Diplomová práce]/ Bc. Aneta Soukupová – Vysoká škola zdravotnictva a sociálnej práce sv. Alžbety, Bratislava. Ústav sv. Jana Nepomuka Neumanna, Příbram. - Školitel: PhDr. Mgr. Ivana Spurná, Ph.D. Stupeň odborné kvalifikace: Magistr sociální práce. - Příbram: Ústav sv. Jána Nepomuka Neumanna, 2020. 50 stran

Kvalita života onkologicky nemocných dětí léčených ve FN Motol a jejich rodin z pohledu sociální práce

Diplomová práce pojednává o sociálně-ekonomické problematice onkologicky nemocných dětí a jejich rodin. Pokud je dítěti diagnostikováno hematologicko-onkologické onemocnění, je nutné, aby zůstal jeden z rodičů s dítětem v nemocnici a pečoval o něj. To má zpravidla za následek výpadek příjmů jednoho z rodičů a finanční zatížení chodu rodiny. Diplomová práce seznamuje s onkologickým onemocněním v dětském věku, dále s možnostmi, které má sociální pracovník jako nástroj pomoci rodinám s nemocným dítětem. Za pomoci dotazníkového šetření si práce klade za cíl zjistit, jak jsou rodiny onemocněním zasaženy po finanční a sociální stránce a jak rodiny vnímají včasnost pomoci od státu a neziskových organizací působících v této sféře. Dále chce zjistit, zda má počet členů rodiny vliv na životní standard jejich členů po výpadku jednoho příjmu. Pojem kvalita života je široký a těžce uchopitelný, avšak otázka bydlení, financí, prostředí, ve kterém se dítě nachází zcela jistě ovlivňuje subjektivní vnímání kvality života jednotlivců.

Klíčová slova

Dítě. Rodina. Finanční zdroje. Životní standard. Kvalita života.

ABSTRACT

SOUKUPOVÁ, Aneta: Quality of life of children with oncology disease treated in Motol University Hospital and their families from the social work perspective [Diploma thesis] / Bc. Aneta Soukupová – St. Alžběta University of Healthcare and Social Work Bratislava. St Jan Nepomuk Neumann Institute, Příbram .– Thesis supervisor: PhDr. Mgr. Ivana Spurná, Ph.D. Professional qualification level: Master of social work. – Příbram: St. Jan Nepomuk Neumann Institute, 2020. 50 pages.

Quality of life of children with oncology disease treated in Motol University Hospital and their families from the social work perspective

The diploma thesis deals with the socio-economic issues of children with cancer and their families. If a child is diagnosed with a hematological-oncological disease, it is necessary for one of the parents to stay in the hospital with the child and take care of him. This usually results in a loss of income for one of the parents and a financial burden for the family. The diploma thesis acquaints with the oncological disease in childhood, as well as with the possibilities that a social worker has as a tool to help families with a sick child. With the help of a questionnaire survey, the work aims to find out how families are affected by the disease in financial and social terms and how families perceive the timeliness of assistance from the state and non-profit organizations operating in this sphere. The thesis also wants to find out whether the number of family members affects the living standards of its members after the loss of one income. The concept of quality of life is broad and difficult to grasp, but the issue of living, finances, the environment in which the child lives certainly affects the subjective perception of the quality of life of individuals.

Key words

Child. Family. Financial resources. Standard of living. Quality of life.

OBSAH

ÚVOD (2 strany)

1 LÉČBA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ U DĚTSKÝCH PACIENTŮ VE
FAKULTNÍ NEMOCNICI V MOTOLE 2 str (13,5 strany) = 4 str z bakalářky

1.1 FORMY ONEMOCNĚNÍ A LÉČBA 2 str

1.2 SOCIÁLNÍ SITUACE RODINY S ONKOLOGICKY NEMOCNÝM
DÍTĚTEM 2 str

1.3 ÚLOHA A ČINNOST SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA NA ODDĚLENÍ 2 str

1.3.1 Ekonomická situace rodiny v průběhu léčby 4 str

1.4 POJEM KVALITA ŽIVOTA POHLEDEM SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA
VE FNM 2 str

2 METODIKA VÝZKUMU (13,5 strany)

2.1 CHARAKTERISTIKA INSTITUCE

2.2 CÍLE VÝZKUMU

2.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY A HYPOTÉZY

2.4 METODA VÝZKUMU

2.5 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

2.6 ČASOVÁ A FINANČNÍ NÁROČNOST VÝZKUMU

2.7 METODA ANALÝZY DAT

3 VÝSLEDKY (13,5 strany)

3.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

3.2 OVĚŘOVÁNÍ PLATNOSTI HYPOTÉZ

4 DISKUZE (13,5 strany)

ZÁVĚR (2 strany)

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY (2 strany)

PŘÍLOHY

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

- Graf 1:** Incidence jednotlivých nádorů dětského věku za období 1994–2016
- Graf 2:** Materiální strádání amerických rodin v čase
- Graf 3:** Struktura respondentů dle pohlaví
- Graf 4:** Struktura respondentů dle věku
- Graf 5:** Počet členů domácnosti
- Graf 6:** Počet nezaopatřených dětí
- Graf 7:** Pracovní status respondentů
- Graf 8:** Bydlení respondentů
- Graf 9:** Finanční rezerva respondentů
- Graf 10:** Těživá finanční situace respondentů
- Graf 11:** Pocit snížení životního standardu
- Graf 12:** Žádosti o finanční dávky od státu
- Graf 13:** Včasnost finanční podpory od státu
- Graf 14:** Finanční náročnost volnočasových aktivit
- Tabulka 1:** Typologie pro analýzu oblastí, které charakterizují kvalitu života
- Tabulka 2:** Časový rámec výzkumu
- Tabulka 3:** Finanční rozpočet výzkumu
- Tabulka 4:** Časové rozpětí poskytnutí finanční dávky od státu
- Tabulka 5:** Informovanost o neziskových organizacích
- Tabulka 6:** Organizace, které již poskytly pomoc
- Tabulka 7:** Časové rozpětí poskytnutí finanční pomoci od neziskových organizací
- Obrázek 1:** Maslowova hierarchie potřeb

ÚVOD

Cílovou skupinou diplomové práce jsou onkologicky nemocné děti podstupující léčbu na hematologicko-onkologickém oddělení ve Fakultní nemocnici v Motole a jejich rodina. Rodinám nemocných dětí se obrátí život vzhůru nohama ve chvíli, kdy jim lékaři oznámí tuto diagnózu. Rodiče a další příbuzní prožívají velmi silné emoce strachu, hněvu, lítosti a mnoho dalších. Všichni si z celého srdce přejí, aby se především dítě uzdravilo a mohlo žít plnohodnotný kvalitní život.

Bohužel se však s touto diagnózou nese ruku v ruce také mnoho dalších psychosociálních problémů, kterým je rodina nucena čelit. Jedná se především o okamžitou ztrátu příjmu osoby – většinou matky – která zůstává v nemocnici s dítětem a pečuje o něj. Do motolské nemocnice se přijíždí léčit pacienti od 0 do 18 let z celé ČR, přičemž každý pacient pochází z jinak uspořádané rodiny a tím pádem sociální pracovník řeší individuální potřeby každého pacienta zvlášť. Nelze zde nastavit nějaký univerzální postup, který by odpovídal potřebám každé rodiny. Velmi záleží na tom, zda je rodina úplná nebo je zde jen jeden rodič – samoživitel. Také hraje roli počet a věk sourozenců, způsob bydlení, zda je širší rodina ochotna pomoci, celkové finanční zajištění a tak dále. Sociální pracovník má důležitý úkol, a to pokusit se zajistit, aby rodina mohla i po hospitalizaci a ztrátě příjmu dále fungovat. Sociální pracovník seznamuje pečující osobu s variantami sociálních dávek poskytovaných státem a také je informuje o fungování některých neziskových organizací, zaměřených právě na děti s hemato-onkologickým onemocněním.

Pojem kvalita života není zcela přesně definován v žádné publikaci, jedná se o jev, který je velmi subjektivní a každý ho vnímá jinak. Lze však říci, že finance, bydlení, rodinné vztahy a prostředí, ve kterém se nacházíme, ovlivňuje vnímání kvality našeho života. Jedná se zároveň o odvětví, která spadají do kompetencí sociální práce. Sociální pracovník se snaží udržovat zdravý vztah mezi klientem a jeho sociálním prostředím, snaží se předcházet negativním situacím, které mohou klienty ohrozit v jejich sociálním fungování.

Cílem diplomové práce je seznámit laickou veřejnost s problematikou zajištění ekonomického fungování rodiny s onkologicky nemocným dítětem. Práce seznamuje čtenáře s možnostmi finanční a materiální podpory rodiny a také se snaží získat informaci,

zda tuto podporu rodiny považují za včasnou a dostatečnou. Dále se práce pokouší zjistit, zda má počet členů rodiny vliv na životní standard jejích členů po ztrátě jednoho příjmu,

tedy zda vícečetná rodina musí více šetřit na jídlo či zda její členové musí omezit své volnočasové aktivity.

Motivací pro vypracování tohoto tématu byla školní praxe autorky této práce na oddělení dětské hematologie a onkologie ve FN Motol. Během působení na tomto oddělení jsme se seznámili s touto problematikou, která není veřejnosti tolik známa. Nádorové onemocnění postihne ročně zhruba 400 dětí a dospívajících. To znamená, že v porovnání s jinými oblastmi sociální práce (např. senioři, lidé trpící závislostmi apod.) není tato skupina tak velká. Jedná se o velice specifickou skupinu, vyžadující odborné, aktuální znalosti a zkušenosti sociálního pracovníka, empatii a kongruentnost. Sociální fungování lidí v této skupině je ohroženo, a proto považujeme za důležité o tomto problému veřejnost informovat.

Práce se skládá ze 3 kapitol a diskuze. První kapitola si klade za cíl teoreticky seznámit čtenáře s formami a způsoby léčby onkologického onemocnění u dětí, s úlohou a činnostmi sociálního pracovníka na oddělení – možnosti sociálních dávek od státu a také spojení s neziskovými organizacemi, sociální situací rodiny a pojmem kvality života. Tento pojem je velice široký, proto je více specifikován pro účely této práce.

Druhá kapitola je věnována metodice výzkumu. Výzkum bude prováděn formou papírového a elektronického dotazníkového šetření prováděného na oddělení KDHO Motol. V této kapitole je charakterizována instituce, ve které je výzkum prováděn, jsou zde vypsány výzkumné cíle, otázky a hypotézy, charakterizován výzkumný vzorek, časová a finanční náročnost a popsán způsob analýzy dat.

Třetí kapitola se zabývá výsledky výzkumu, tzn. vyhodnocení všech jednotlivých otázek dotazníkového šetření a ověřováním platnosti definovaných hypotéz.

V diskuzi hodnotíme výsledky výzkumu, porovnáváme je s dalšími výzkumy v této oblasti, udáváme doporučení pro praxi a poskytujeme osobní náhled na tuto problematiku.

Pro psaní práce byly použity zdroje z odborných literárních publikací, důvěryhodné internetové zdroje, příslušné zákony České republiky a konzultace s osobami pracujícími v tomto oboru přímo ve FN Motol.

Práce je určena pro všechny, kteří se zajímají o sociální problematiku onkologicky nemocných dětí a jejich rodin.

1 LÉČBA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ U DĚTSKÝCH PACIENTŮ VE FAKULTNÍ NEMOCNICI V MOTOLE

V první části diplomové práce se seznámíme s počátky léčby dětských hematologických a onkologických onemocnění ve FN Motol, co je to onkologické onemocnění a jaká jsou specifika nádorových onemocnění u dětské populace. Dle našeho názoru by se sociální pracovník působící v jakémkoliv zdravotním zařízení měl dobře orientovat v problematice nemoci, kterou trpí jeho klient, především z důvodu přesnosti a cílené pomoci klientovi ve všech sférách života, kterých se nemoc dotýká. Onkologické onemocnění může mít mírný nebo agresivní průběh, u každého pacienta nemoc probíhá jiným tempem, a sociální pracovník proto musí být dobře připraven, aby dokázal včasné a adekvátně reagovat na měnící se zdravotní stav klienta a s tím souvisejícími nově vznikajícími nároky na sociální dávky.

Studiu zhoubných nádorů dětí se začal v roce 1964 věnovat prof. MUDr. Josef Koutecký, DrSc. Diagnostice a léčbě tohoto onemocnění dětí nebyla do této doby věnována taková pozornost, jakou by si toto odvětví zasloužilo. Z toho důvodu byly v této době šance na přežití a vyléčení dětí méně než 5 %, což bylo zoufale málo. Samostatný obor dětská onkologie do té doby vůbec neexistoval a děti byly léčeny bez koordinované diagnostiky, lékaři a sestry neměli s onkologickými pacienty dostatečné zkušenosti, a proto byly výsledky léčby tak neuspokojivé. „*Mezi mnoha diferencemi jednotlivých nádorových onemocnění vynikají zvláště rozdíly mezi nádory dětí a dospělých. Jsou tak zásadní, že je možné při jejich hlubším rozboru jen s mírnou nadsázkou tvrdit to, co uvedla o lymfomech non-Hodgkinova typu S. B. Murphyová, že totiž tyto nádory dětí a nádory dospělých mají v podstatě společný jen název. Vyplývá z toho, že dětská onkologie není onkologií dospělých aplikovanou na děti, ale zcela svébytným nadstavbovým oborem se specifickou problematikou.*“ (Koutecký a spol., 1997, str.11). Prof. MUDr. Koutecký, DrSc. si kladl za cíl centralizovat onkologicky nemocné děti na jednom oddělení a získat kvalitní tým lékařů a sester, kteří budou umět nabídnout takto nemocným dětem tu nejlepší péči. Proto se profesor Koutecký, motivován léčebnými úspěchy nádorů dětí v zahraničí, rozhodl zahájit komplexní a centralizovanou péči o onkologicky nemocné děti také na našem území. V roce 1974 byla vytvořena první autonomní Stanice dětské onkologie v rámci Kliniky dětské chirurgie FN Motol. Stanice disponovala svým vlastním týmem sester a 18 lůžky. Prof. MUDr. Koutecký, DrSc. a další

lékaři usilovně pracovali na zlepšení kvality poskytované péče a na posilování vědomostí o dětských nádorech. Profesorem Kouteckým a spolupracovníky byla vydána publikace *Nádory dětského věku*. Nejen díky této publikaci, ale také díky dalšímu působení na mnoha přednáškách a publikování odborných článků v časopisech se zvyšovalo renomé oddělení. V první polovině 80. let již byla úspěšnost léčby kolem 50 %. V roce 1978 bylo založeno první samostatné oddělení dětské onkologie ve Fakultní nemocnici v Motole, s profesorem Kouteckým jako primářem v čele. Díky úspěchům a pokroku, kterých bylo na tomto oddělení dosahováno, získalo 1. června 1983 statut Kliniky dětské onkologie. Poskytovaná péče se postupně zdokonalovala díky vzájemné spolupráci s dalšími pracovišti v republice a v zahraničí. Po roce 1989 se veřejnost dozvěděla o špatných podmínkách a nedostatečném vybavení Kliniky a projevila nebývalou vstřícnost, jejímž vyvrcholením bylo založení jedné z prvních nadací v ČR – *Národ dětem* (založena 1. 1. 1991). Díky finančním darům se mohla Klinika vybavit moderními přístroji a vybavením. Úspěšnost léčby nadále rostla a v letech 1996–2000 již byla kolem 74%.

Po konci 2. světové války se díky znovuotevření vysokých škol a vývoji v lékařství začal rozvíjet také obor dětské hematologie. Pionýrem novodobé české dětské hematologie byl prof. MUDr. Otto Hrodek, DrSc., který publikoval prioritní výzkum zvláštností vývoje koagulačního systému novorozenců. Svou pozornost soustředil na diagnostiku a léčbu dětských leukemií, aplastické anémie a hemofilie.

Pokud si v Československu dětský pacient vyslechl diagnózu leukemie nebo jinou poruchu krve tvorby, jeho léčba začala na Hematologickém oddělení II. dětské kliniky FN Motol a 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v čele s prof. MUDr. Otto Hrodkem, DrSc. Na konci 80. let 20. století byla postavena klinická a laboratorní část oddělení. V roce 1989 zde byla provedena první transplantace kmenových buněk kostní dřeně a od té doby se zde začaly centralizovat děti se vzácnými onemocněními krve. Prof. MUDr. Jan Starý, DrSc. se zasloužil o zvýšení kvality poskytované léčby, vytvoření celostátních koordinovaných studií a také o silné vztahy s odbornými laboratořemi. Do nového století vešla dětská hematologie v etablovaných podmínkách FN Motol a to hlavně díky kooperaci s Oddělením klinické hematologie, Transfúzním oddělením, Ústavem imunologie a Ústavem biologie a lékařské genetiky. Důležitou částí oddělení dětské hematologie se stala Laboratoř molekulární genetiky, v čele s prof. MUDr. Janem Trkou, Ph.D. Předmětem výzkumu je dětská akutní lymfoblastická leukémie. Pracovníci laboratoře navázali úzkou kooperaci s Laboratoří průtokové

cytometrie Ústavu imunologie UK 2. LF v rámci skupiny CLIP – Childhood Leukemia Investigation Prague. CLIP je v současné době hlavním laboratorním centrem Kliniky.

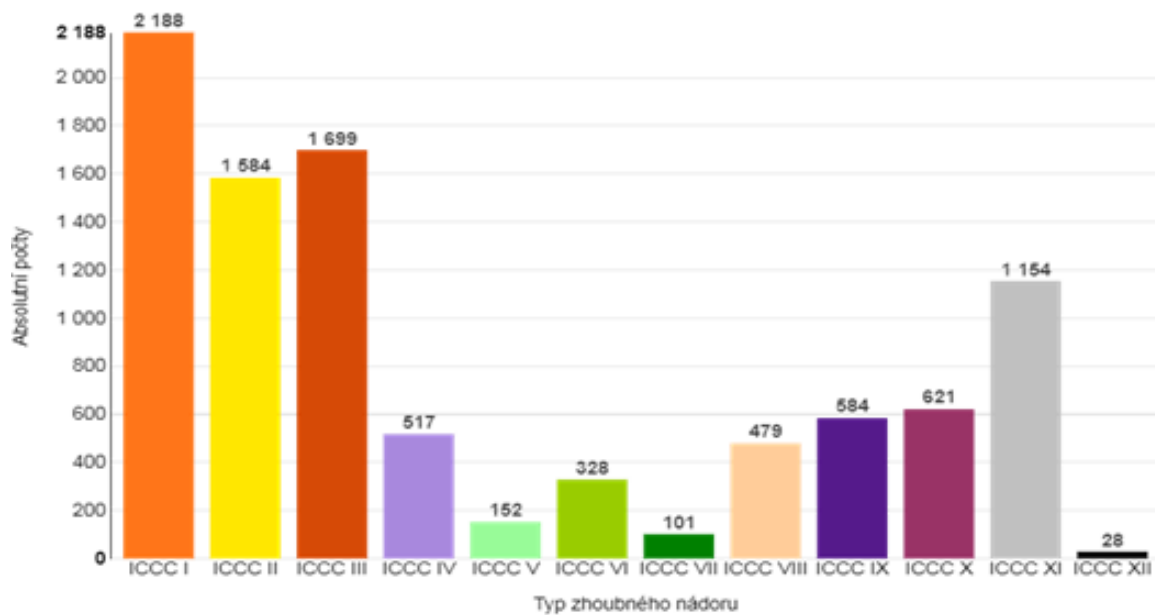
Další významnou částí je transplantační jednotka v čele s prof. MUDr. Petrem Sedláčkem, CSc. Tato jednotka byla zprovozněna v roce 1989 a byli zde léčeni dětské pacienti, kterým byla diagnostikována leukemie, ale selhala u nich standardní léčba. Svě zkušenosti a dovednosti získali lékaři na mnoha zahraničních stážích v Evropě i Americe. Počty léčených dětí se zvyšovaly až na desítky ročně, a proto došlo k modernizaci transplantační jednotky, která se dnes vyrovná světové úrovni transplantačních center. Za více než 30 let svého působení bylo na transplantační jednotce provedeno více než 900 transplantací u více než 850 dětských pacientů. Transplantační jednotka v Motole je jedinou jednotkou v naší zemi, kde se provádí transplantace kmenových buněk krvetvorby jak vlastní (autologní), tak cizí (alogenní), a to od rodinných i nepříbuzenských dárců.

Koncem roku 2003 vyvrcholila úzká spolupráce mezi Klinikou dětské onkologie a Hematologickým oddělením. Od roku 2004 ve FN Motol nalezneme Klinikou dětské hematologie a onkologie s přednostou prof. MUDr. Janem Starým, DrSc., který vede kliniku dodnes. (<http://www.fnmotol.cz/microsite-kdho/o-nas/historie-a-soucasnost/vznik-a-vyvoj-oboru/>)

1.1 FORMY ONEMOCNĚNÍ A LÉČBA

Onkologická onemocnění dětského věku se dle Mezinárodní klasifikace nádorů dětského věku (ICCC) dělí do 12 hlavních kategorií, a to: I. Leukemie, myeloproliferativní onemocnění a myelodysplastická onemocnění, II. Lymfomy a retikuloendoteliální nádory, III. Nádory CNS a různé intrakraniální a intraspinální nádory, IV. Neuroblastom a jiné nádory buněk periferních nervů, V. Retinoblastom, VI. Nádory ledvin, VII. Nádory jater, VIII. Zhoubné nádory kostí, IX. Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy, X. Nádory ze zárodečných buněk, nádory trofoblastu a novotvary pohlavních orgánů, XI. Jiné maligní epitelální novotvary a maligní melanomy, XII. Jiné a nespecifikované maligní novotvary. (<https://ccc-is.uzis.cz/index.php?pg=metodika--klasifikace>)

Mezi nejčastěji diagnostikované onkologické onemocnění se řadí leukemie, lymfomy, nádory CNS a jiné maligní epitelální novotvary a maligní melanomy.



Graf 1: Incidence jednotlivých nádorů dětského věku za období 1994–2016

Zdroj: Národní onkologický registr

Leukemie se řadí na první místo, co se týče diagnostikovaných nádorových onemocnění dětí. Každoročně si tuto diagnózu vyslechne kolem 81 dětských pacientů. Nepatrně častěji onemocní leukemií chlapci než dívky a nejčastěji se jedná o děti mezi 1. – 5. rokem života. (Koutecký, 1997) Leukemie se podle typu buněk, ze kterých pochází, dělí na: akutní lymfoblastickou leukemii (ALL), akutní myeloidní leukemii (AML), myelodysplastický syndrom (MDS) a chronickou myeloidní leukemii (CML). Nejčtenějším typem je akutní lymfoblastická leukemie, která tvoří až 80% ze všech leukemií. Na pomyslném koláčovém grafu všech nádorových onemocnění dětí by leukemie tvořila celou jednu čtvrtinu. (Mayer, Starý a kol., 2002)

Léčba leukemie za pomoci chemoterapie je dlouhý proces trvající často i více než 2 roky. Léčba se dělí na první fázi indukce, kdy cílem je co nejrychleji redukovat leukemické blasty, a tím umožnit obnovení normální krevetvorby. Tato fáze trvá měsíc. Poté přijde na řadu druhá fáze konsolidace, která trvá několik měsíců a jsou během ní podávány poměrně silné dávky chemoterapeutik, aby se eliminovaly i ostatní rezistentní leukemické blasty. Následná udržovací terapie pokračuje až do úplného vyléčení a jejím smyslem je další eliminace leukemických buněk. Bohužel často dochází k relapsu

onemocnění, a pokud se onemocnění vrátí do 2,5 let od vyléčení, jsou naděje na vyléčení velmi nízké, protože leukemické buňky jsou rezistentní vůči chemoterapeutikům podávaným při první léčbě. Proto je často přistoupeno k transplantaci kostní dřeně, což naději na vyléčení pacienta značně zvýší. (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002) Dle dat dostupných na webových stránkách Národního onkologického registru bylo 5leté přežití po vyléčení mezi lety 1999-2004 u 79,6% dětí, mezi lety 2005-2010 u 84,7% dětí a mezi lety 2011-2016 už dokonce u 89,8% dětí. Je tedy vidět značný pokrok ve výzkumu a léčbě leukemie a dnešní děti mají 90% šanci na uzdravení.

Druhým nejčastěji diagnostikovaným onemocněním jsou lymfomy. Ty rozdělujeme na Hodgkinův lymfom, Non-Hodgkinské lymfomy, Burkittův lymfom, ostatní lymforetikulární lymfomy a nespecifikované lymfomy. Hodgkinův lymfom, pojmenovaný dle svého objevitele Thomase Hodgkina roku 1832, postihuje nejčastěji mízní systém organismu, v pokročilém stadiu postihuje orgány jako slezina, játra, plíce, kosti, kůže. Četnost této diagnózy se postupně snižuje, zatímco v roce 1994 mělo Hodgkinův lymfom celkem 57 dětí, v roce 2016 to bylo už jen 27 dětí. (NOR, 1.9.2021) Přesná příčina onemocnění není známa. Roku 1971 došlo na konferenci v Ann Arboru k rozdělení nemoci do 4 stádií, dle pokročilosti onemocnění. Prognóza a léčebné výsledky patří u Hodgkinova lymfomu k nejlepším, je zde téměř 100% šance na vyléčení, pokud se podaří nemoc zachytit v raném stadiu. Léčba probíhá pomocí chemoterapie, případně se dále přidá radioterapie. (Koutecký, 1997)

Nádory centrální nervové soustavy (CNS) postihuje především mozek a míchu, a proto se řadí mezi nejnebezpečnější a nejhůře vyléčitelným nádorovým onemocněním. Léčba tohoto typu nádoru je velice specifická. Na prvním místě je operace. Ta je však znesnadněna přístupností k mozku či míše přes lebku či páteř a je zde také vysoké riziko poškození životně důležitých nervových struktur. Nervové buňky jsou navíc jedny z nejvíce radiorezistentních. Mozek a mícha jsou navíc obaleny speciálním typem buněk, které brání průniku toxických látek, takže léčba cytostatiky je v tomto případě také omezena. (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002)

Onkologické onemocnění dětí je po úrazech nejčastějším důvodem úmrtí, a to platí nejen v České republice, ale po celém světě. V každé zemi nalezneme malé i velké neziskové organizace, různé projekty i odborné konference a týmy lékařů, kteří si kladou za cíl zlepšit úroveň poskytované zdravotní péče o takto nemocné děti, a v posledních

letech lze vidět zvýšené úsilí o propojení lékařů ať už v evropském či celosvětovém měřítku. Lékaři se setkávají na on-line platformách, aby si mohli předávat všechny nejnovější informace, hromadně diskutovat a sdílet nové poznatky. Díky tomu je pokrok v léčbě urychlen a dětským pacientům se může dostávat kvalitní zdravotní péče, jakou si zaslouží. Ročně onemocní rakovinou kolem 400 000 dětí po celém světě.

V USA je každý rok diagnostikováno kolem 15 780 dětí ve věku 0-19 let s rakovinou. Až 20 % z nich nepřežije. Dvě třetiny dětí, kterým se podaří vyléčit, čelí pozdním následkům jako je sekundární rakovina, poškození srdce, poškození plic, neplodnost, chronická hepatitida, změny v růstu a rozvoji, zhoršené kognitivní schopnosti a další. Na pomoc dětem s rakovinou působí v USA například už více než 50 let American childhood cancer organization nebo The national children's cancer society.

V Německu dle dostupných statistik onemocnělo v letech 2009-2018 ročně průměrně 2183 dětí rakovinou. Od roku 1980 do 2018 je evidováno 66859 případů rakoviny dětí. Zhruba 410 dětí na rakovinu každý rok umírá. Na pomoc nemocným dětem slouží například organizace Deutsche Kinder Krebs Stiftung. (www.kinderkrebsregister.de) Statistické informace o nádorových onemocněních v Německu lze získat na www.krebsinformationsdienst.de.

Ve Velké Británii přibude ročně kolem 1900 nových případů rakoviny dětského věku. Každý rok 240 z nich svůj boj s rakovinou nevyhraje. V roce 2019 představovala rakovina 22% všech úmrtí dětí ve Velké Británii. Až 84 % vyléčených přežije 5 a více let. Pomoci nemocným se zabývá například Children's cancer and Leukaemia Group. (<https://www.cancerresearchuk.org/>)

ExPO-r-Net je tříletý projekt, který vybudoval Evropskou referenční síť pro dětskou onkologii. Cílem bylo snížit nerovnost v oblasti přežití rakoviny dětí a kapacit zdravotní péče v různých členských státech EU a také umožnění léčby nemocných v jiném členském státě EU, než ve kterém je pacient pojištěn. (www.expornet.eu)

Innovative Therapies for Children with Cancer in Europe je nezisková organizace s cílem zrychlení zavedení nových účinných a bezpečných terapií při léčbě dětí a dospívajících s rakovinou. (www.itcc-consortium.org)

1.2 SOCIÁLNÍ SITUACE RODINY S ONKOLOGICKY NEMOCNÝM DÍTĚTEM

Onemocnění změní život nejen nemocného dítěte, ale i celé jeho rodiny. Doprovází je nově nejistota, obavy i strádání. V každé rodině se na nemoc pohlíží jinak a podle toho je k nemocnému dítěti jeho blízkými přístupováno. Proto jsou jim k dispozici nejen lékaři a zdravotní sestry, ale také psychologové, u dětí herní terapeuti, dobrovolníci a také sociální pracovníci. Sociální pracovník působí jako poradce, pomáhá nemocnému a jeho rodině zjišťovat, na jakou finanční či hmotnou podporu od státu mají nárok, pomáhá s veškerými právními a administrativními úkony a provází nemocného a jeho blízké po celou dobu nemoci. (In Soukupová)

Rodiče nemocných dětí mohou po sdělení diagnózy procházet zvýšeným stresem, a proto je dobré u nich provést včasnou krizovou intervenci. Rossová (In Mátel, Schavel a kol., 2014) popsala 5 stádií zármutku, kterými si projde také většina rodičů na oddělení. První fáze popření, kdy se lidé snaží popírat realitu. Druhá fáze agrese, lidé mají zlost na celý svět, mohou ho projevovat vůči různým lidem, především však těm, kteří jsou nablízku. Sociální pracovník by měl být na tuto fázi připravený, obrnit se trpělivostí a být klientovi oporou. Další fází je vyjednávání – rodiče se snaží nalézt všechny informace o nemoci, jsou velice snadná kořist pro „šarlatány“ a věří na různé „zázračné léky“. Poté přichází na řadu fáze deprese. Rodiče si uvědomí realitu a všechny dopady nemoci na jejich dosavadní život. Sociální pracovník v této fázi nabízí svou pomocnou ruku a hledá s klientem vhodná řešení. Poslední fází je smíření, kdy se rodiče snaží přijmout realitu takovou, jaká je a jsou vyrovnání se vším, co může nastat.

Sociální problémy vzniklé během či po prodělání nemoci hrají u dětských pacientů mnohdy významnější roli než u pacientů dospělých, protože děti mají celý svůj produktivní život teprve před sebou a nemoc jim už na začátku jejich životní dráhy jejich start značně znesnadnila. Následky léčby si některé děti nesou celý svůj život s sebou a jsou vůči zdravým jedincům znevýhodněny. Je velice žádoucí, aby dítě od prvního dne, kdy je mu diagnostikováno onkologické onemocnění, bylo v péči celého multidisciplinárního týmu v nemocnici, jehož součástí je i sociální pracovník.

Dítě, které je najednou vytrženo ze svého sociálního prostředí, má omezenou nebo zcela vynechanou školní či předškolní docházku, může pociťovat stavy méněcennosti, vykořenění nebo si může myslet, že nemoc je trestem za nějaký jeho čin. Je proto nutné,

aby mělo dítě silnou podporu ze strany rodiny a přátel, ošetřujícího personálu a jakmile je to v rámci jeho zdravotního stavu možné, umožnit mu alespoň omezeně navštěvovat školu a zapojovat ho do společenských aktivit. Nemoc dítěte bezesporu dopadá na celou rodinu ve všech sférách života. Jeden z rodičů – většinou matka – musí zůstat s hospitalizovaným dítětem u lůžka a pečovat o něj po celou dobu nemoci, a proto musí opustit své zaměstnání. Jen málokterý zaměstnavatel umožní rodiči po takto dlouhé absenci návrat zpět na stejnou pozici, občas již není návrat možný vůbec. Rodina tedy na dlouhou dobu přijde o celý jeden příjem, což znamená, že se všichni členové musí uskromnit. Může se stát, že i zdraví členové rodiny pocítí dopad onemocnění například v podobě omezení svých volnočasových zájmů, protože na ně rodina nemá peníze. Pokud je v domácnosti malé dítě, je zapotřebí, aby například prarodiče o dítě pečovali, aby mohl otec chodit do zaměstnání. Činnosti, které zastávala matka v domácnosti, přechází na bedra otce, sourozenců nebo jiných příbuzných. Je však potřeba si uvědomit, že všechny rodiny nejsou úplné. Matky samoživitelky, které mají dvě a více dětí, se dostávají do situace, kdy jsou závislé na pomoci své blízké rodiny. Mnohdy však také vztahy v rodině nejsou ideální, rodina žije daleko nebo již rodinu nemá. Každá rodina, která přijde na oddělení, je zcela odlišná – má různý počet členů, rozličné vztahy mezi nimi a každá rodina potřebuje individuální péči sociálního pracovníka.

Léčba je sice plně hrazena ze zdravotního pojištění, ale vznikají výdaje na časté cesty do nemocnice na kontrolu, úpravy domácnosti po propuštění a podobně. Po propuštění z nemocnice je potřeba dbát na to, aby nedocházelo ke zbytečné sociální izolaci dítěte jen z důvodu obav, že se mu něco stane. Přehnaná izolace, neustálé obavy, zvýhodňování nemocného dítěte v rámci rodiny či tolerování nevhodného chování – to vše může na jedinci zanechat negativní sociální dopad v jeho budoucím životě. Vyústěním úsilí celého multidisciplinárního týmu a rodiny by mělo být to, aby provedli nemocné dítě jeho léčbou tak, aby z něj vyrostl plnohodnotný člen společnosti bez jakýchkoliv psychických či sociálních omezení. (Koutecký, 2003)

Dlouhá a náročná léčba často poznamená vztahy v celé rodině, ať už pozitivně či negativně. Sourozenci, obzvláště, pokud se jedná o mladší děti, trpí dlouhým odloučením matky, která veškerou svou pozornost věnuje nemocnému dítěti. Některé děti mohou žárlit či se uzavřít do sebe. Vztah rodičů může poznamenat dlouhodobé finanční a emoční vypjetí. Pokud jsou vztahy v rodině narušeny, a pečující matka není psychicky v dobré kondici, odrazí se to také na psychice nemocného dítěte, což je nežádoucí. Podpora rodiny

hraje v uzdravení nezanedbatelnou roli, a proto je částečným úkolem sociálního pracovníka, aby se snažil rodinu opět semknout a ukázat jim správnou cestu.

Specifickými klienty sociálního pracovníka na oddělení jsou rodiny s relapsem onemocnění. Tyto rodiny potřebují okamžitou intervenci, protože přichází poté, co se jejich dítě vyléčilo, znovu na oddělení – už vědí, co je čeká a jsou psychicky vyčerpaní. Sociální situace těchto rodin může být znovu, a ještě více v ohrožení.

Přesto, že je v dnešní době míra úspěšnosti léčby velmi vysoká, bohužel stále některé děti na onkologické onemocnění umírají. Tato situace je jak pro dítě samotné, tak i pro jeho rodinu a okolí zatěžkávací zkouškou. Každá rodina se s tímto faktem vyrovnává po svém. Sociální pracovník doprovází rodiče, poskytuje jim emocionální podporu a poskytuje informace o možnosti příspěvků a zajištění pohřebních služeb.

1.3 ÚLOHA A ČINNOST SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA NA ODDĚLENÍ

Sociální pracovník působící na onkologické klinice FN Motol pracuje ve specifickém prostředí, kde se musí přizpůsobovat mnoha okolnostem. Řídí se samozřejmě platnou legislativou a etickými zásadami podle Etického kodexu sociálních pracovníků v ČR jako jeho kolegové v ostatních institucích. Obecně má sociální pracovník primárně za cíl podporovat resocializaci svých klientů po tom, co prošli negativní sociální situací – nemocí a předcházet sociální exkluzi. Usiluje o zkvalitnění života svých klientů, o ochranu před riziky, která na ně mohou v jejich situaci dolehnout. Dohlíží na to, aby nedošlo ke strádání a sociálnímu vyloučení. Lze říci, že jedním z jeho hlavních úkolů je doprovázet pacienta a jeho rodinu nejen během hospitalizace, nýbrž také po propuštění do ambulantního režimu, po úplném uzdravení, ale také doprovází rodinu v případech, kdy se pacient nachází v terminálním stadiu nemoci nebo dokonce zemře. „*Sociální pracovník pracující s rodinou vykonává následující metody sociální práce: prevence, depistáž, sociální diagnostika (sociální průzkum, agenda), krizová intervence, sociálně-výchovné působení (sanace rodin, terapie), sociální poradenství, sociálně-právní ochrana dětí, sociální rehabilitace, analytická, metodická a koncepční činnost v sociální oblasti, vyplácení dávek věcných a finančních.*“ (Hardy In Mátel, Hardy a kol., 2013, s. 96)

Na osobnost sociálního pracovníka jsou kladeny vysoké nároky na jeho psychickou odolnost vůči stresu. Často pracuje s otřesenými rodiči, kteří mohou svůj smutek projevovat různými způsoby, někdy až agresivitou či naprostou apatií, a proto je potřeba, aby s takto naladěnými lidmi dokázal sociální pracovník navázat kontakt. Podle Fleškové a Karikové patří mezi hlavní osobnostní předpoklady sociálního pracovníka „*emocionální stabilita, pružnost, rozhodnost, objektivnost a kritičnost myšlení, iniciativnost, schopnost překonávat překážky, vysoká motivace a pozitivní vztah k vykonávané práci, odolnost vůči zátěži. Neméně je důležitá i schopnost sebezpoznání a sebereflexe.*“ (In Mátel, Schavel a kol, 2014, s. 30)

Sociální pracovník je po stanovení diagnózy požádán ošetřujícím onkologem o první konzultaci s rodiči dítěte. První konzultace a první kontakt s klientem hraje klíčovou roli v celém následujícím pomáhajícím procesu. Je důležité, aby si sociální pracovník získal naprostou důvěru klienta, protože jen tak bude možné otevřeně a důvěrně komunikovat. Sociální pracovník získá ještě před prvním kontaktem s klientem orientační informace o zdravotním stavu a léčebném plánu pacienta, ale během sezení od klienta odebere za pomoci řízeného rozhovoru a dotazníku sám osobní a rodinnou anamnézu. Aktivně naslouchá, je trpělivý a kongruentní. Pro kvalitní sociální práci je důležité, aby sociální pracovník získal co možná nejvíce informací ze života rodiny. Je dobré, pokud rodič nastíní vztahovou mapu všech členů rodiny, aby sociální pracovník mohl lépe pochopit některé souvislosti a emoce a dále s nimi pracoval a zlepšoval tak kvalitu života rodiny. (Soukupová, 2017)

Úloha sociálního pracovníka se mění během fází léčby dítěte. V první fázi, kdy dojde k diagnostikování nemoci a zahajuje se léčba, proběhne většinou do dvou dnů od diagnózy první konzultace se sociálním pracovníkem. Zde se zaměří především na finanční problémy rodiny a rodič je obeznámen s možnostmi sociálních dávek jako je pracovní neschopnost pro doprovod hospitalizovaného dítěte, hmotná nouze, příspěvek na bydlení, péče o osobu blízkou, ošetrovné a další či vyplní žádost o finanční pomoc od nadace Dobrý Anděl.

V druhé fázi během dlouhého období onkologické léčby řeší sociální pracovník s rodinou sociální dávky jako je příspěvek na péči, příspěvek na rehabilitaci a na kompenzační pomůcky, dopravu k léčbě – sanitka, příspěvek na dopravu, příspěvek na

provoz motorového vozidla. Pokud rodiče potřebují, lze jim také pomoci zařídit domácí zdravotní a pečovatelskou službu. Pacienti si mohou požádat o průkaz TP/ZTP/ZTP/P.

Pokud dojde k úspěšnému vyléčení pacienta, je úkolem sociálního pracovníka v období remise a rehabilitace především pomoci integrovat dítě i jeho rodinu zpět do společnosti a normálního fungování. Toho se snaží docílit především pořádáním různých rekondičních pobytů, zájezdů a akcí pro vyléčené i nemocné děti, kde se mohou setkat rodiny, které si prošly stejnou situací. Přímo na hemato-onkologické klinice ve FN Motol působí spolek Donor, z.s. Jeho hlavními členy jsou lékaři a psychosociální pracovníci působící přímo na klinice. Spolek každý rok pořádá akce jako Olympiáda v polské Wroclawi, rekonvalescenční pobyt ve Vráži u Berouna, rybaření, společné výlety či vánoční a velikonoční workshopy. Přehled všech akcí lze najít na webových stránkách Donoru. Cílem těchto akcí je především zvýšit dětem i rodičům sebevědomí a povědomí o jejich fyzických schopnostech po nemoci za dohledu lékařů.

V případě recidivy onemocnění poskytuje sociální pracovník poradenství a služby, zajišťuje intenzivnější pomoc celé rodině a snaží se o zajištění zvýšeného stupně výhod a příspěvků. V terminálním stadiu onemocnění se sociální pracovník snaží být především psychickou oporou rodiny a v případě úmrtí dítěte pomáhá vybavit potřebnou administrativu, příspěvky a zajištění pohřbu.

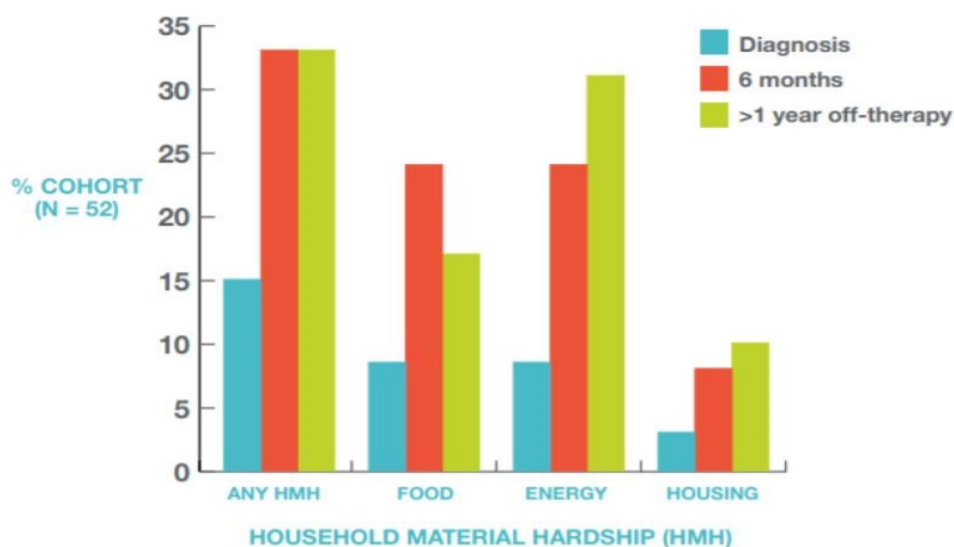
1.3.1. Ekonomická situace rodiny v průběhu léčby

Sociální pracovník probere s klientem – rodičem podrobně jeho životní situaci. Zeptá se rodiče, co si myslí, že je momentálně největší problém, který je potřeba vyřešit a s tím společně začnou. Rodič je obeznámen se sociálně-právním minimem – jedná se o brožuru vytvořenou speciálně pro rodiče na KDHO. Jedná se o soupis sociálních dávek a příspěvků, jejich podrobný popis, jak a kde o ně žádat a tak dále. Sociální pracovník pomůže rodičům s vyplněním žádosti o sociální dávky, na které má nárok a také o finanční pomoc od nadace Dobrý Anděl. Finanční pomoc od této nadace je velmi rychlá a efektivní a při výpadku příjmu rodiny hraje významnou roli. Mgr. Alice Picková, sociální pracovnice FN Motol, která přímo působí na KDHO poukazuje na fakt, že jsou čím dál častější dluhové problémy rodin. Podle jejich zkušeností jsou nejvíce zasaženy rodiny ze střední vrstvy s vyšší životní úrovní, protože s výpadkem jednoho platu je minimálně těžké

platit všechna pojištění, hypotéku, kroužky, výlety a tak dále. Paradoxně nemoc zasáhne nejméně rodiny žijící na sociálních dávkách, kterým zůstává finanční a sociální situace stejná, naopak si mohou onemocněním naopak přilepšit přidáním dalších dávek od státu a nadací.

Americká Národní společnost pro léčbu dětské rakoviny (NCCS) zveřejnila v listopadu 2018 výsledky průzkumu, který provedla u 449 rodin, jejichž dítě onemocnělo rakovinou. Celých 95 % respondentů uvedlo, že tato diagnóza způsobila finanční zátěž rodiny. Náklady na léčbu dětské rakoviny jsou kolem 833 000 dolarů, což je v přepočtu více než 18 milionů Kč. Podle NCCS má ekonomická situace rodiny přímý dopad na výsledky léčby dítěte. Děti z chudých rodin mají větší riziko relapsu onemocnění z důvodu nedodržení hygienických nařízeních po propuštění z nemocnice, nedostatečné či nevhodné výživy nebo nedodržení medikace. Podle výsledků průzkumu každé páté dítě, které onemocnělo, již žilo v chudobě. 10 – 15% rodin nebylo chudých v době diagnózy, ale staly se chudými v průběhu léčby dítěte. Každá čtvrtá rodina ztratila více než 40 % svého

Persistence of HMH Post-Chemotherapy in Pediatric Oncology Families



HMH REPORTED BY:

- 15% families at diagnosis
- 33% families at 6 months
- 33% families >1 year off-therapy

ročního příjmu. Každá třetí rodina čelila dalším narušením jako ztráta zaměstnání nebo nutnost změnit zaměstnání. V Grafu 2 můžeme vidět, kolik procent rodin trpělo nedostatkem materiálních potřeb již v době stanovení diagnózy dítěte (modrý sloupec), dále po šesti měsících léčby (červený sloupec) a více než rok od diagnózy (zelený sloupec).

Graf 2: Materiální strádání amerických rodin v čase

Zdroj: The National Children's Cancer Society

Společnost ve svém průzkumu navrhuje řešení pro chudé rodiny, čímž by se pomohlo zachránit více dětských životů. Krokem číslo jedna by mohlo být zanesení otázky finanční situace rodiny do dotazníku, který rodiče vyplňují, pokud přivedou dítě k lékaři. Dalším krokem by mělo být seznámení rodičů, kteří mají finanční potíže, s institucí, která jim může nabídnout pomoc – jako právě NCCS. Třetím krokem k efektivní pomoci chudým rodinám by mohlo být navázání spolupráce s velkými nadnárodními společnostmi jako je Amazon nebo Uber, kdy například Uber by mohl zajistit transport dítěte do nemocnice v případech nouze nebo pokud nemá rodina peníze na častou docházku na vyšetření.

V České republice je základní dávkou poskytovanou onkologicky nemocnému dítěti **Příspěvek na péči**. Nárok na příspěvek má osoba, která je starší 12 měsíců, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat. Jsou hodnoceny tyto schopnosti (v závorce jsou uvedeny důvody, proč by děti léčené na KDHO měly mít tento bod uznány): mobilita (omezení cestování veřejnou dopravou), orientace, komunikace, stravování (nízkobakteriální strava, výběr vhodných potravin, dohled nad pitným režimem), oblékání a obouvání (nutný dohled druhé osoby během oslabení při léčbě), tělesná hygiena (zvýšený hygienický režim, nutný dohled druhé osoby při oslabení při léčbě), vykonání fyziologických potřeb (často nutný dohled druhé osoby při oslabení během léčby), péče o zdraví (nutný dohled druhé osoby na dodržování léčebného režimu), osobní aktivity (omezení docházky do MŠ, ZŠ, a kroužků), u osob nad 18 let péče o domácnost. U osob do 18 let věku je měsíční výše příspěvku u I. stupně závislosti 3 300 Kč, u II. stupně 6 600 Kč, u III. stupně 13 900 Kč a u IV. stupně 19 200 Kč. Tato dávka není závislá na výši příjmu domácnosti. O nároku na příspěvek rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce ČR.

Další výhodou jsou **průkazky osob se zdravotním postižením TP, ZTP nebo ZTP/P**. Průkazka osoby s těžkým zdravotním postižením (TP) opravňuje svého majitele využívat vyhrazené místo k sezení v prostředcích hromadné dopravy a přednostní projednávání věcí. Průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením (ZTP) má stejné výhody jako předchozí průkaz a k tomu ještě poskytuje zvláštní označení motorového

vozidla, což umožňuje nedodržovat zákaz stání a parkování na místech označených jako parkovací místo pro invalidy. Dále umožňuje parkování zdarma v areálu FN Motol a poskytuje slevy na jízdné ve veřejné dopravě a na mnoho kulturních akcí, sportovišť a památek. Průkazka osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením s průvodcem (ZTP/P) obnáší stejné výhody jako předchozí průkaz a k tomu nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnou dopravou a daňové úlevy.

Příspěvek na mobilitu ve výši 550 Kč měsíčně je přiznáván osobám starším 12 měsíců, které jsou držiteli karty ZTP nebo ZTP/P a které se několikrát v průběhu jednoho kalendářního měsíce dopravují nebo jsou dopravovány. Tento příspěvek nelze přiznat, pokud je osoba po celý kalendářní měsíc hospitalizována.

Příspěvek na zvláštní pomůcku se poskytuje občanům s tělesným, sluchovým a zrakovým postižením nebo s těžkou či hlubokou mentální retardací. Nárok mají osoby, které trpí těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým postižením či těžkým zrakovým postižením. Tyto těžké vady musí mít charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, tedy stavu, který bude trvat jeden rok a více. Osoba starší 3 let může žádat o příspěvek na motorové vozidlo, úpravu bytu, schodolez, stropní zvedací systém, svislou či šikmou výsuvnou plošinu. Osoby nad 15 let mohou žádat o příspěvek na vodícího psa a osoby od 1 roku o příspěvek na ostatní pomůcky. Seznam všech druhů a typů zvláštních pomůcek lze najít ve vyhlášce 388/2011 Sb.

Rodiče dětí mohou žádat o **dávky státní sociální podpory**, pokud se nachází v životní situaci, ke kterým jsou dávky určeny. Patří mezi ně Přídavek na dítě, Přídavek na bydlení, Porodné – u těchto dávek je zkoumán příjem domácnosti a Rodičovský příspěvek a Pohřebné – u těchto dávek není zkoumán příjem domácnosti.

Ve výjimečných případech může příjem rodiny klesnout natolik, že si může rodič požádat o **dávky pomoci v hmotné nouzi**. Jedná se o Příspěvek na živobytí, Doplatek na bydlení – vyplácí se měsíčně a Mimořádná okamžitá pomoc – jednorázová finanční výpomoc od státu.

Od své zdravotní pojišťovny mohou rodiče žádat tzv. **cestovné** neboli vyúčtování náhrady cestovních nákladů soukromým vozidlem. Cestovné slouží k proplacení nákladů spojených s dopravou pacienta k léčbě a zpět soukromým vozidlem z důvodu, že nemůže využívat veřejnou dopravu. V roce 2021 se proplácí 6,07 Kč/km. O nároku na cestovné rozhoduje ošetřující lékař, který vydá rodičům potřebné potvrzení.

Výhodou poskytovanou přímo od FN Motol je, že si rodiče mohou požádat o parkování v areálu zdarma. Rodiče dětí do 6ti let jsou ubytováni přímo na oddělení nebo v motolské ubytovně na náklady zdravotní pojišťovny. U dětí starších 6 let musí ubytování rodiče na náklady pojišťovny schválit revizní lékař pojišťovny. Rodiče dětí starších 6 let, kterým nehradí ubytování a stravu pojišťovna, musí za ubytování platit 120 Kč/noc. Na většinu dávek uvedených výše má dítě nárok od 1 roku věku proto, že o mladší miminka se musí rodič celodenně starat a pečovat o všechny jeho životní potřeby, i kdyby bylo zdravé, rodič může pobírat Dávky státní sociální podpory, v případě, že nestačí, tak také Dávky pomoci v hmotné nouzi a dále dostává finanční pomoc od nadace Dobrý Anděl.

Velmi podstatnou část finanční pomoci rodině tvoří příspěvek od **nadace Dobrý Anděl**. Velkou výhodou tohoto finančního příspěvku je rychlost jeho vyřízení. Již měsíc následující po měsíci podání žádosti dostává rodina peníze na účet. Systém je nastaven tak, že částka, kterou daný měsíc nashromáždí nadace od dárců, je první den následujícího měsíce rovnoměrně rozdělena mezi všechny příjemce pomoci. Rodině, kde je onkologicky nemocné dítě je finanční pomoc poskytována po dobu 3 let od data diagnózy. V případě úmrtí je rodině vyplácen příspěvek ještě 6 měsíců po úmrtí. V srpnu 2021 přispěli dárci téměř 30 milionů Kč a tato částka byla rozdělena mezi 4131 rodin. Každá rodina tedy získala v srpnu kolem 7 tisíc Kč.

1.4 POJEM KVALITA ŽIVOTA POHLEDEM SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA VE FNM

V této podkapitole se pokusíme nastínit, jak může sociální pracovník pracující na Klinice dětské hematologie a onkologie ve FN Motol ovlivnit kvalitu života léčených dětí a jejich rodin. Definovat kvalitu života tak, aby tato definice byla v souladu s úhlem pohledu na tuto problematiku každého vědního oboru, se doposud nikomu nepodařilo. Na kvalitu života pohlíží každá vědní disciplína svým měřítkem, k tomu se musí počítat s mnoha dalšími determinanty jako je věk, kultura, etnikum, pohlaví, životní prostředí, náboženství, u nemocných délka a stádium nemoci a mnoho dalších. Jedincův pohled na kvalitu jeho života se navíc mění v čase, jak se vyvíjí jeho osobnost. Je proto nemožné vytvořit definici kvality života, která by v sobě obsahovala výklad tohoto pojmu platný pro všechny vědní disciplíny a determinanty zároveň. Zkoumání kvality života je relativně nové téma, do povědomí odborníků se dostalo v 60. letech minulého století. Asi nejvíce je tato problematika probírána v souvislosti se zdravím – tedy v medicíně. S nárůstem

popularity se jím ale začaly zabývat další obory jako psychologie, antropologie, ekonomie, teologie, politologie, sociologie či sociální práce. Podle Světové zdravotnické organizace je kvalita života „*individuální vnímání své životní pozice jednotlivcem v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, standardům a obavám.*“

Podle Mareše a kol. (2008) lze mezi všemi definicemi kvality života vysledovat určité oblasti, kterých se toto téma dotýká. Jde o fyzický, psychický a sociální stav jednotlivce. Další proměnnou v definování kvality života je objektivní a subjektivní vnímání. Objektivním vnímáním lze rozumět to, jak jsou naplňovány sociální a kulturní potřeby jednotlivce v závislosti na rozmanitosti a jednoduchosti v dosažení materiálních statků, dále na společenské akceptaci jednotlivce a fyzickém zdraví. Subjektivní pohled obsahuje vnímání životní pohody a spokojenosti jednotlivce. Mareš (2006) popisuje skupinu faktorů, které se podílejí na tvorbě kvality života člověka. Tato skupina není vyčerpávající, ale obsahuje alespoň nejzákladnější prvky. Jedná se o skupinu faktorů zdravotních, sociálních, ekonomických a environmentálních, které mají přímý nebo nepřímý vliv na lidský a sociální rozvoj. Dále uvádí konkrétní specifické faktory, které mají vliv na kvalitu života, jako je věk, pohlaví, rodinná situace, polymorbidita, hodnotový žebříček jednotlivce, dosažené vzdělání, ekonomická situace, religiozita, kultura apod.

S pojmem kvalita života si jako první vybavíme Maslowovu hierarchii potřeb. Bártlová (In Mareš, Vachková, 2010, s. 32) upozorňuje, že potřeby nemocného člověka se transformují a doporučuje rozdělit je na potřeby, které i po onemocnění zůstávají nezměněny, dále na ty, které se v průběhu nemoci mění a které nově vznikly. Také by se potřeby daly rozdělit na ty, které se v době onemocnění zvýšily a které se snížily. U nemocných lidí dochází vlivem nemoci ke snížení motorických či kognitivních funkcí



a bývají odkázáni na pomoc druhých při uspokojování svých potřeb. Některé potřeby jsou mnohem intenzivněji vnímány. Změny potřeb se vyvíjí v závislosti na druhu onemocnění, jeho závažnosti a fázi. Podle této teorie se můžeme domnívat, že čím více potřeb bude saturováno, tím kvalitnější život jedinec bude mít. Platí zde však zásada, že pokud nejsou naplněny potřeby nižšího řádu, nelze uspokojovat potřeby řádu vyššího.

Obrázek 1: Maslowova hierarchie potřeb

Zdroj: Mareš, Vachková, Pacientovo pojetí nemoci II., s. 33

Podle modelu Kováče (In Mareš a kol., 2008, s. 175) je koncept kvality života tvořen třemi úrovněmi, které se navzájem prolínají. Bazální úroveň obsahuje tělesný a psychický stav, funkční rodinu, materiální a sociální zabezpečení, životní prostředí a způsobilost pro život. Mezőroveň je individuálně specifická, civilizační. A metaúroveň vymezuje oblast elitní a kulturně duchovní. Tato teorie umožňuje prolínání všech úrovní a naplnění nejvyšší úrovně i bez naplnění úrovní nižších. Z tohoto modelu tedy vyplývá, že člověk může žít subjektivně vnímaný kvalitní život, aniž by naplnil bazální indikátory. Toto stanovisko tedy odporuje Maslowově hierarchii potřeb a kvalitu života vykresluje jako „*svébytnou entitu, kterou není možné vázat na objektivní stav určitých sledovaných parametrů či indikátorů.*“

Křivohlavý (2002, s.168) tvrdí, že „*pokud jedinec onemocní a stane se pacientem, zhorší se jeho kvalita života. Zpravidla se uvádí, že změna k horšímu nastane v těchto oblastech: místo aktivity nastupuje pasivita, pacient se stává závislejší na druhých lidech, musí změnit navyklý životní rytmus, snižuje se jeho sebedůvěra, zvyšuje se jeho sociální izolace, pohybuje se v prostředích, která nezná, zužuje se okruh jeho zájmů, pro nové situace nemá vypracovány adekvátní zvládací strategie, dominují u něj negativní emoce, žije převážně v přítomnosti, neboť budoucnost je nejistá.*“ V posledních letech se však objevují názory, že nemoc nemusí pacienta a jeho rodinu ovlivnit pouze negativně, ale že mohou nastat i některé pozitivní změny a transformace osobnosti.

Výzkum kvality života u dětí a dospívajících je ještě novějším tématem než u dospělých. Toto téma bylo označováno za vznikající v roce 2001, po roce 2005 se začalo tímto tématem zabývat větší množství vědců a výzkumníků. (Eiser, Morse In Mareš a kol., 2008, s. 111) Pro kvantitativní výzkum kvality života dětí bylo vytvořeno velké množství

různě koncipovaných dotazníků, jako například: EHRQL – Exeter Health-Related Quality of Life Measurement, PQ-LES-Q – Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, HUI 2 – Multiattribute System for Classifying Health Status, CHIP-AE – Child Health and Illness Profile – Adolescent Edition, QOLP-AV- Quality of Life Profile – Adolescent Version, SQLM – Systemic Quality of Life Model. V letech 2001–2004 probíhal projekt KIDSCREEN podporovaný Evropskou unií a v rámci něhož vznikl dotazník pro měření kvality života dětí 8-18 let. Dotazník byl vytvořen ve třech variantách – pro děti, dospívající a rodiče. (<https://www.kidscreen.org/english/project/>)

Mareš (2008, str. 116) v jednom ze svých výzkumů porovnal 35 generických dotazníků zabývajících se hodnocením kvality života dětí a dospívajících a z nich identifikoval 254 oblastí, které z různých úhlů pohledu charakterizují kvalitu života. Aby bylo možné tyto oblasti podrobněji analyzovat, vytvořil typologii a přehlednou tabulku, kde jsou přehledně rozříděny jednotlivé oblasti kvality života a co do nich respondenti zařazovali. Z této tabulky je patrné, jak mnoha faktory může být ovlivněno subjektivní vnímání kvality života jednotlivce. Pro účely této práce se zaměříme především na sekci Sociální oblast, Časový kontext kvality života a Materiální kontext kvality života. V této sekci je obsaženo mnoho oblastí, na které může sociální pracovník působit svým poradenstvím, mediací, krizovou intervencí, rodinnou terapií, narativní terapií, projektováním, supervizí, administrací či jen lidskou komunikací.

Tabulka 1: Typologie pro analýzu oblastí, které charakterizují kvalitu života

Název oblasti	Název sub-oblasti	Podrobnější členění sub-oblasti	Příklady z analyzovaných dotazníků
Somatická oblast	nekonkretizovaná somatická sub-oblast		somatická oblast, somatické fungování
	zdravotní stav jedince		celkové zdraví, celkový zdravotní stav, somatické zdraví, somatický stav/zdatnost, funkční zdravotní stav, duševní zdraví, mentální zdraví, růst a vývoj, změny zdravotního stavu, somatické obtíže, chronická onemocnění, porucha, fertilita, absolvovaná očkování
	vnitřní procesy		vnímání celkového zdravotního stavu, vnímaný vliv somatického vzhledu, bolest, diskomfort, somatická bolest, absence bolesti, žaludeční problémy
	vnější projevy		symptomy nemocí, prozrazení nemocí, jídlo a chuť k jídlu, problémy s kůží, vyprazdňování, dýchání, problémy s dýcháním, fyzické aktivity, každodenní aktivity, narušení každodenních aktivit nemocí, sebeobslužné aktivity, provádění osobní hygieny, udržování čistoty, sebestačnost, pohyblivost, chůze, vstávání, motorika, základní motorické funkce, schopnost pohybu a používání rukou, dosah pohybu, manipulace s předměty, uchopování předmětů, spánek, zrak, sluch, řeč, vzhled, sexualita
	zdravotnické intervence		léčba, léčebný režim a úkoly z něho plynoucí, spolupráce s profesionály v somatické oblasti
Psychická oblast	nekonkretizovaná psychická sub-oblast		psychologické fungování dítěte
	osobnostní charakteristiky		psychologicko-osobnostní charakteristika, duševní funkce, temperament, jedincovo "já", sebevědomí, autonomie dítěte, míra autonomie při plnění rolí, pocit méněcennosti oproti zdravým dětem, odolnost, tendence vyhýbat se rizikům, komunikační schopnosti

		kognitivní	kognitivní fungování, kognitivní úkoly, poznávání, vnímání, schopnost se soustředit, učení a paměť
		emoční	emoce, celkové emoční ladění, převládající naladění, nálady, celkové pozitivní emoční fungování, emoční pohoda, absence úzkosti, bezpečí, uspokojení, pozitivní nálada, pohoda, psychologická pohoda, spokojenost, spokojenost s mentálním zdravím, spokojenost se sociálním zdravím, se somatickým zdravím, pozitivní názor na život, energie, radost ze života, celkové negativní emoční fungování, hlavní starosti související s nemocí, distres, strach a obavy, úzkost, deprese
		motivační	o něco usilovat, něčím stávat (praktické usilování, volnočasové usilování, usilování o osobní rozvoj), zájmy, záliby, koníčky
		psychomotorické	fyzické schopnosti, schopnosti a dovednosti (běhat, kreslit, psát, obratnost apod)
		spirituální	spirituální bytí, spirituální charakteristika, religiózní orientace
Sociální oblast	nekonkretizovaná sociální sub-oblast		sociální oblast, sociální fungování
	mikrosociální úroveň		domov, rodinný život/děti a partnerské vztahy v rodině, vztahy v rodině jako celku, sociální vztahy (v rodině), soudržnost rodiny, fungování rodiny, rodiče, vztahy s rodiči, chování rodičů, rodičovské vlivy na způsob trávení času, rodičovské vlivy v emoční sféře, interpersonální chování, sociální příslušnost, sociální aktivity
	mezosociální úroveň		kamarádi, přátelské vztahy, vztahy s vrstevníky, sociální vztahy s vrstevníky, vycházení s vrstevníky, odmítání ze strany vrstevníků, škola, přijetí ve škole, známí, komunita, místo v komunitě, komunitní příslušnost, plnění sociálních rolí (názor na plnění sociálních rolí jiných lidí, zátěž plynoucí z výkonu sociálních rolí), sociálně-behaviorální fungování a plnění příslušných rolí, sociální problémy, sociální vztahy (sociální opora, kvalita mezilidských vztahů)
	makrosociální úroveň		kultura
Časový kontext kvality života	minulost		prodělané stavy u akutních méně závažných onemocnění, prodělané stavy u akutních závažnějších onemocnění, prodělané úrazy, dosavadní hospitalizace dítěte
	současnost		zaměstnání/práce
	budoucnost		-
Materiální kontext kvality života	bydlení		fyzická příslušnost k určité lokalitě, bydlení
	ekonomická situace		ekonomická situace, zdroje, materiální zajištění, příjem/finanční zajištění, mobilita
	životní podmínky		životní podmínky, rizika

Zdroj: Mareš a kol., 2008, str. 116

Jak bylo řečeno na předešlých stránkách, každá vědní disciplína řeší jinou část kvality života. Pokud se podíváme na tabulku výše, lze říci, že o kvalitu života v somatické oblasti pečují zdravotnické obory, o kvalitu života v psychické oblasti se starají psychologické či pedagogické obory a sociální pracovník má na starost sociální a materiální oblast kvality života jedince. Konkrétně sociální pracovník na KDHO v Motole komunikuje především s rodičem dítěte (jeho zákonným zástupcem), protože děti samotné nemají možnost za sebe vyplňovat žádosti o dávky a vyřizovat administrativu. Práce sociálního pracovníka na oddělení spočívá v tom, aby rodinu doprovázel po dobu trvání nemoci a provedl jí tímto obdobím tak, aby rodina neustrádala, nerozpadla se a nedošlo k jejímu sociálnímu vyloučení. Rodiny, které přichází na kliniku, pochází z různých sociálních vrstev, jsou každá v jiné finanční a emoční situaci. Sociální pracovník s každou rodinou zachází individuálně a nabízí řešení jejích problémů, takže zlepšuje kvalitu života celé rodiny, včetně dítěte. Protože v nemocnici je doprovázející osoba (většinou matka) na dlouhou dobu jediným blízkým člověkem, se kterým je dítě denně v osobním kontaktu,

je potřeba, aby byla doprovázející osoba v klidu a nepřenášela stres na dítě, které tyto negativní emoce vycítí a může dojít ke zhoršení jeho zdravotního či psychického stavu. Vztah sociální opory a zdravotního stavu zmínil ve své knize Křivohlavý (2001) – uvádí 10 studií, při nichž bylo dokázáno, že lidé, kteří prožili traumatickou událost nebo vážnou nemoc a byla jim poskytována kvalitní sociální podpora, se vyléčili dříve a kvalitněji než lidé, kterým nebyla sociální opora poskytována. Udržováním dobré kvality života rodiče v sociální oblasti – tedy tak, že se nemusí stresovat, jak zaplatí nájem, když přišel o jeden příjem, zda bude mít zbytek rodiny dostatek jídla a dalších každodenních potřeb, zda bude mít rodina peníze na zajištění zdravotních pomůcek pro dítě v ambulantní léčbě, zhoršené vztahy v rodině a podobně – přispíváme také k udržení dobré kvality života dítěte v sociální oblasti. O zlepšování kvality života dítěte v somatické oblasti pečuje jeho ošetřující onkolog a tým zdravotních sester, o jeho psychickou stránku pečuje dětský psycholog a pedagog přímo na oddělení v rámci multidisciplinárního týmu. Každý rok vymýšlí a pořádá sociální pracovník několik akcí pro nemocné děti a jejich doprovod přímo na oddělení a také několik akcí pro vyléčené děti a jejich rodiny mimo nemocnici, kde je hlavním cílem upevnit rodinná pouta, zvýšit sebevědomí dětí a jejich rodičů a setkání rodin, které si prošly léčbou. Tyto aktivity jsou zastřešovány spolkem Donor, z.s., který finančně podporuje například SK Slavia Praha, DHL či Curaprox.

2 METODOLOGIE VÝZKUMU

V kapitole metodologie výzkumu podrobně popíšeme, jak probíhal kvantitativní výzkum na KDHO za pomoci dotazníkového šetření. Uvádíme zde výzkumné otázky a hypotézy, klademe si zde výzkumné cíle, charakterizujeme instituci a výběrový vzorek, metody získávání a analýzy dat a finanční a časový plán práce.

2.1 CÍLE VÝZKUMU

Realizovaný výzkum si klade za cíl prozkoumat míru informovanosti rodin o možnostech využití sociální podpory a skutečné čerpání sociálních dávek. Díky výzkumu získáme detailnější pohled na sociální situaci rodin zasažených onkologickým onemocněním a porovnáme, zda a případně jak se s délkou onemocnění a vyšším počtem členů rodiny snižuje životní úroveň rodiny z důvodu ekonomické tísně. Výzkumné cíle (VC) jsou tedy následující:

Výzkumný cíl 1: Zjistit míru informovanosti rodiny o možnostech využití finanční a materiální podpory od státu a nestátních organizací.

Výzkumný cíl 2: Zjistit, jak ovlivnilo onkologické onemocnění dítěte sociální situaci rodiny.

Výzkumný cíl 3: Zjistit, zda a jak se s délkou onemocnění a vyšším počtem členů rodiny snižuje životní standard rodiny z důvodu finanční tísně.

2.2 ZÁKLADNÍ A VÝBĚROVÝ SOUBOR

Do výzkumu se mohli zapojit rodiče nebo příbuzní dítěte (resp. osoba, která byla s dítětem hospitalizována v nemocnici jako jeho doprovod), které bylo v minulosti či současnosti léčeno s onkologickým onemocněním na Klinice dětské hematologie a onkologie ve FN Motol. Za jednu rodinu bylo možné vyplnit jeden dotazník. Ke sběru dat byla vybrána kvantitativní dotazníková metoda. Výběr této metody byl ovlivněn globální pandemií viru Covid-19. Na KDHO panují přísná hygienická opatření a během pandemie nebyl možný přístup cizím osobám na oddělení. Obecně byli lidé méně ochotní k osobnímu setkání, a proto jsme vybrali dotazník jako nejbezpečnější metodu sběru dat.

Jako první byl vytvořen dotazník v papírové formě, který rozdala rodičům psychosociální pracovnice působící na oddělení, která nás zde doprovázela během naší praxe, paní PhDr. Marie Choniawková. Dotazník dostali rodiče, kteří byli aktuálně hospitalizováni na oddělení a rodiče, kteří přišli s dítětem na ambulantní vyšetření z domova. O měsíc později jsme se rozhodli vytvořit tento dotazník také v elektronické formě, díky čemuž bylo jeho zpracování i odevzdání rychlejší a efektivnější pro obě strany. Navíc bylo možné ho odeslat a oslovit i rodiče, kteří neměli zrovna naplánovanou cestu na KDHO. Oslovili jsme 26 respondentů elektronickou formou a 25 respondentů osobně s papírovým dotazníkem. Celkem bylo osloveno 51 respondentů, přičemž reálná návratnost činila 10 elektronických dotazníků a 19 papírových dotazníků, celkem jsme získali zpět 29 dotazníků, tedy návratnost elektronických dotazníků činila 38,5 % a papírových dotazníků 76 % - celková návratnost byla 56,9 %. Ženy tvořily 76 % respondentů a muži 24 %. Vytvořili jsme také dotazník pro děti, které prodělaly onkologické onemocnění, abychom si udělali obrázek o jejich pohledu na kvalitu života během léčby. Tento dotazník byl rozdán 19 dětským respondentům a navrátilo se 13 dotazníků, tedy návratnost byla 68,4 %. Tento dotazník a jeho výsledky jsou k nahlédnutí v příloze.

2.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY A HYPOTÉZY

V návaznosti na stanovené cíle výzkumu jsme si zadefinovali tyto výzkumné otázky (VO) a výzkumné hypotézy (VH), které se budeme snažit ověřit:

Výzkumná otázka 1: Lze finanční podporu od státu získat včas a v dostatečné míře tak, aby nedošlo k ohrožení ekonomického fungování rodiny?

Výzkumná hypotéza 1: Finanční a materiální pomoc od organizací nestátního sektoru je rychlejší a snadněji dostupná než pomoc od státu.

Výzkumná otázka 2: Jak ovlivnilo onkologické onemocnění dítěte sociální situaci rodiny?

Výzkumná hypotéza 2: Sociální situace rodiny s onkologicky nemocným dítětem je horší než sociální situace rodiny před onemocněním.

Výzkumná otázka 3: Snižuje se životní standard vícečlenné rodiny více s přibývajícím délkou onemocnění než rodiny s méně členy?

Výzkumná hypotéza 3: Čím více má rodina členů, tím více se sníží životní standard rodiny z důvodu finanční tísně.

2.4 ZÁVISLÉ A NEZÁVISLÉ PROMĚNNÉ

Hendl (2015, s. 44) popisuje proměnné jako „*charakteristiky prvků základního souboru, jež mohou nabývat více hodnot a existuje pro ně předpis, jak tyto hodnoty zjistíme. Výzkum začíná určením závisle a nezávisle proměnných a další jeho kroky mají určit existenci a charakter jejich vztahu.*“

U výzkumné otázky 1 jsme řešili vztah času, resp. časového rozpětí poskytnutí dávky (nezávisle proměnná) a ohrožení ekonomického fungování rodiny (závisle proměnná). Předpokládali jsme, že bude platit rovnice čím déle trvá poskytnutí finanční podpory rodině, tím pravděpodobněji se rodina dostane do finanční tísně.

U výzkumné otázky 2 jsme zkoumali vztah onkologického onemocnění dítěte (nezávisle proměnná) a sociální situací rodiny (závisle proměnná) před a po onemocnění. Zajímalo nás, zda se sociální a zejména ekonomická situace rodiny zhoršila v důsledku onemocnění či zda zůstala rodina na stejném standardu a nemoc ji nijak zásadně neovlivnila.

U výzkumné otázky 3 jsme zjišťovali závislost výše životního standardu (závisle proměnná) na počtu členů rodiny (nezávisle proměnná). Tedy zda se rodina s vyšším počtem členů musí více omezovat ve svých výdajích a podobně.

2.5 PŘEDVÝZKUM

Dotazník měl původně 29 otázek, nakonec jsme se rozhodli po rozhovoru s motolskou sociální pracovnící paní Mgr. Alicí Pickovou přidat do dotazníku ještě otázky č. 5, 31, 32 a 33. Tato úprava proběhla ještě před distribucí dotazníků k respondentům, tudíž jsme nemuseli žádné dotazníky vyškrtávat z hodnocení.

2.6 METODY ZÍSKÁVÁNÍ A ANALÝZY DAT

Data jsme získávali pomocí vlastního dotazníku, který obsahoval celkem 33 otázek. Téměř všechny otázky byly uzavřené a odpovídalo se na ně zakroužkováním, pouze poslední otázka v dotazníku byla volně otevřená a respondent mohl odpovídat slovně. U otázek byla možná pouze jedna správná odpověď, kromě otázek č. 16, 17, 21, 22, 23 a 31, kde bylo možné označit více správných odpovědí. Na otázky 3, 9 a 27 měl respondent odpovídat pouze pokud se ho týkaly. V úvodu dotazníku jsme uvedli, k jakému účelu bude dotazník použitý, respondent byl ubezpečen, že vyplnění dotazníku je zcela anonymní a byla mu poskytnuta emailová adresa, na které si mohl v případě zájmu vyžádat výsledek výzkumu. Vytisknutý dotazník na A4 měl celkem 7 stran. Jeho vyplnění však nezabralo mnoho času, jelikož se často na otázky odpovídalo jen ano/ne. Papírové dotazníky jsme doručili na oddělení KDHO ve FN Motol a požádali jsme sociální pracovníci, která pracuje na oddělení, aby dotazníky rozdávala všem rodičům, kteří jsou právě hospitalizováni a kteří na oddělení přijdou. Sociální pracovníci jsme museli požádat o pomoc, protože na oddělení nebyl umožněn přístup třetím osobám z důvodu obav z šíření viru Covid-19. Dotazník byl také vytvořen v elektronické formě na stránce Survio.cz. Elektronický dotazník byl rozeslán rodičům, na které měla sociální pracovnice emailový kontakt a věděla, že se s nimi na oddělení v průběhu výzkumu nesetká, aby jim předala papírový dotazník. Dotazníky byly respondentům rozdávány v průběhu září až října 2021.

Výsledky výzkumu jsou přehledně rozepsány podle jednotlivých otázek, u některých otázek jsou odpovědi znázorněny také graficky za pomoci kontingenční tabulky, výsečového nebo sloupcového grafu vytvořeného v editoru Microsoft Office – Excel..... Pro vyhodnocení dat a ověření stanovených výzkumných otázek a hypotéz byl vybrán.....

2.7 ČASOVÝ PLÁN A FINANČNÍ ROZPOČET VÝZKUMU

Tabulka 2: Časový rámec výzkumu

Příprava projektu	2 měsíce (květen–červen 2021)
Tvorba dotazníku	1 měsíc (červenec 2021)
Sběr dat	2 měsíce (září–říjen 2021)
Analýza dat, diskuse	1 měsíc (prosinec 2021)
CELKEM	6 měsíců

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Tabulka 3: Finanční rozpočet výzkumu

Tisk dotazníků	300 Kč
Cestovní náklady	250 Kč
Tisk a vazba diplomové práce	750 Kč
Literatura	320 Kč
CELKEM	1 620 Kč

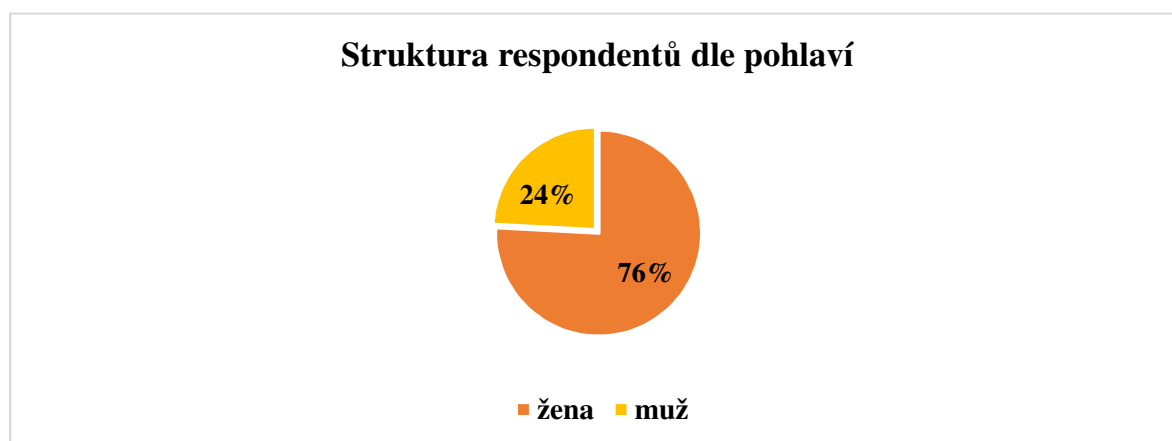
Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

3 VÝSLEDKY

V první části třetí kapitoly se seznámíme s výsledky dotazníkového šetření a v druhé části budeme ověřovat platnost stanovených výzkumných otázek a hypotéz.

3.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

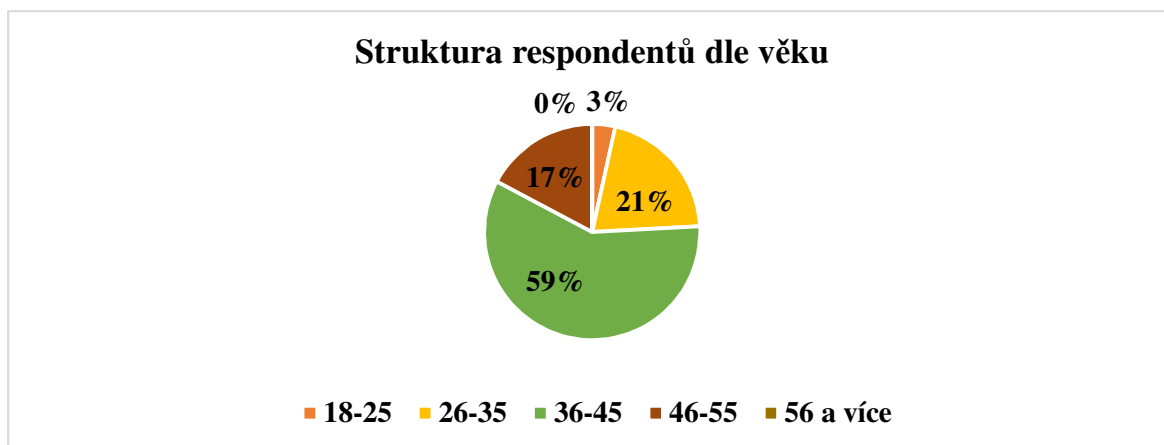
První dvě otázky v dotazníku byly demografického charakteru a zjišťovaly pohlaví a věk respondentů. Tyto otázky se nečíslují. Celkem dotazník vyplnilo 22 žen (76 %) a 7 mužů (24 %). Z grafu jasně vyplývá, že mnohem častěji o dítě v nemocnici pečuje matka.



Graf 3: Struktura respondentů dle pohlaví

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

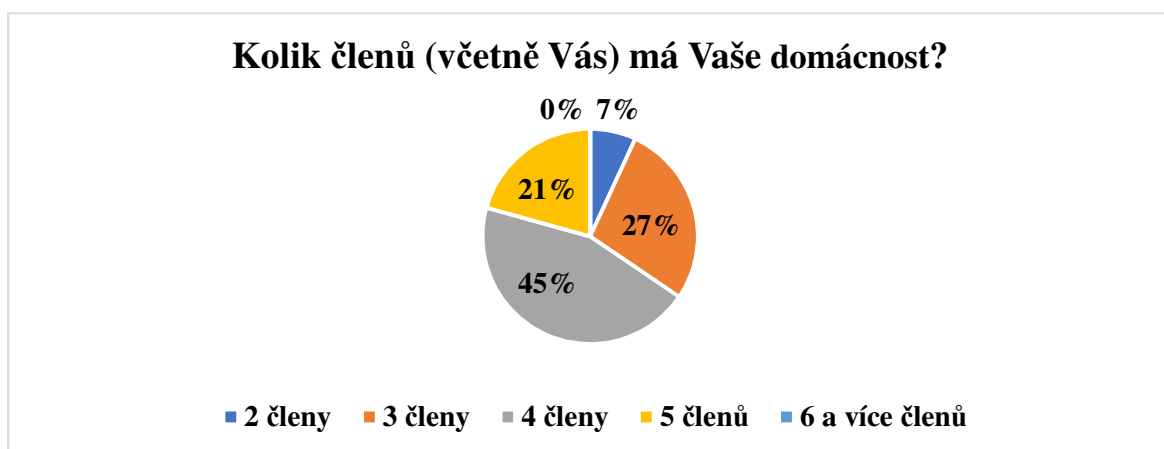
V následujícím grafu jsou respondenti rozděleni dle věku. Bylo stanoveno 5 věkových rozmezí. Nejčastěji se respondenti pohybovali ve věkovém rozmezí 36 až 45 let (59 %). Druhou nejčastější skupinou byli lidé ve věku 26 až 35 let (21 %), dále skupina 46 až 55 let (17 %) a nakonec skupina 18 až 25 let (3 %). Věková skupina 56 a více nebyla zastoupena.



Graf 4: Struktura respondentů dle věku

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

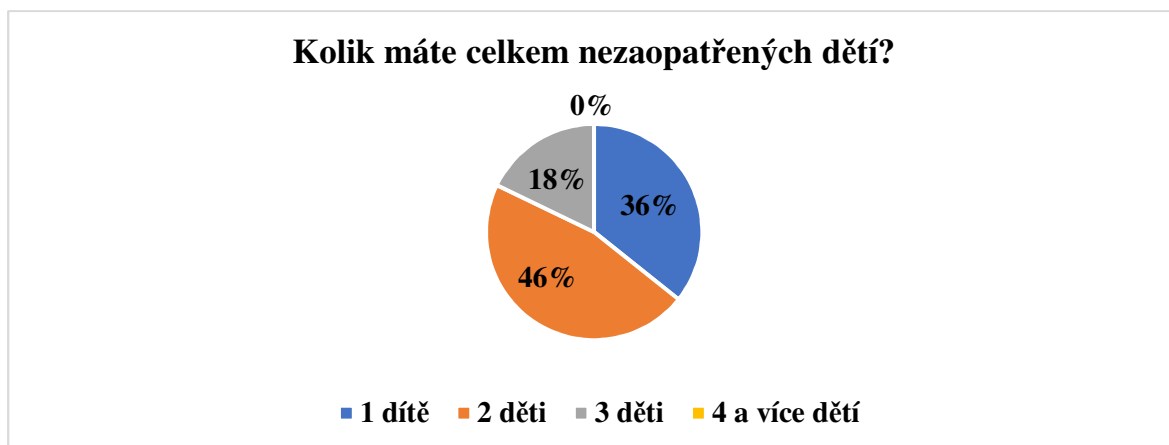
Otázka 1 „Kolik členů (včetně Vás) má Vaše domácnost?“ Nejčastěji tvoří domácnost respondentů 4 členové (45 %), následuje domácnost se 3 členy (27 %), dále s 5 členy (21 %) a nejméně zastoupena byla domácnost se 2 členy (7 %). Odpověď 6 a více členů nezvolil nikdo z oslovených respondentů.



Graf 5: Počet členů domácnosti

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 2 „Kolik máte celkem nezaopatřených dětí?“ Rodina nejčastěji pečuje o 2 nezaopatřené děti (46 %), dále o 1 nezaopatřené dítě (36 %), nejméně o 3 nezaopatřené děti (18 %). O 4 a více dětí nepečuje žádná rodina.



Graf 6: Počet nezaopatřených dětí

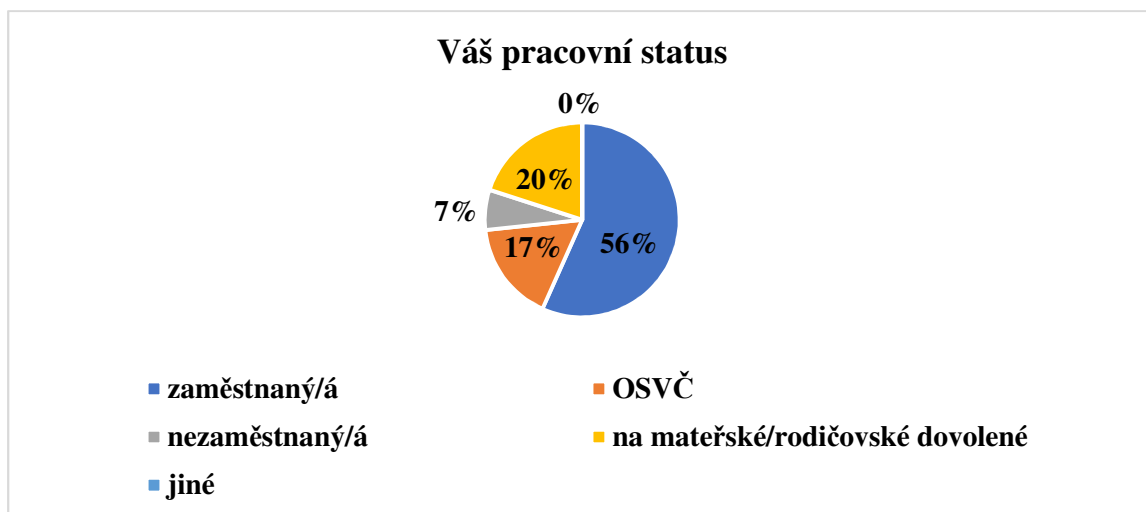
Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 3 „Pokud 2 a více, kdo pečuje o sourozence, zatímco jste jako doprovod v nemocnici?“ Nejčastěji o dítě pečuje manžel/ka nebo partner/ka, tuto odpověď zaškrtno celkem 12 respondentů (48 %), 10 respondentů označilo prarodiče (40 %) a 3 respondenti uvedli jinou možnost, kdy dopsali, že se jednalo o chůvu nebo přátele (12 %).

Otázka 4 „Pravidelný měsíční příjem do rodinného rozpočtu přináší“ nám ukázala, že 24 respondentů má rodinný příjem od více osob (83 %) a 5 respondentů je samoživiteli (17 %).

Otázka 5: „Byl/a jste už před onemocněním Vašeho dítěte pravidelným příjemcem sociálních dávek od státu?“ Celkem 21 respondentů nebylo příjemci dávek (72 %). Naopak příjemcem dávek už před onemocněním bylo celkem 8 respondentů (28 %).

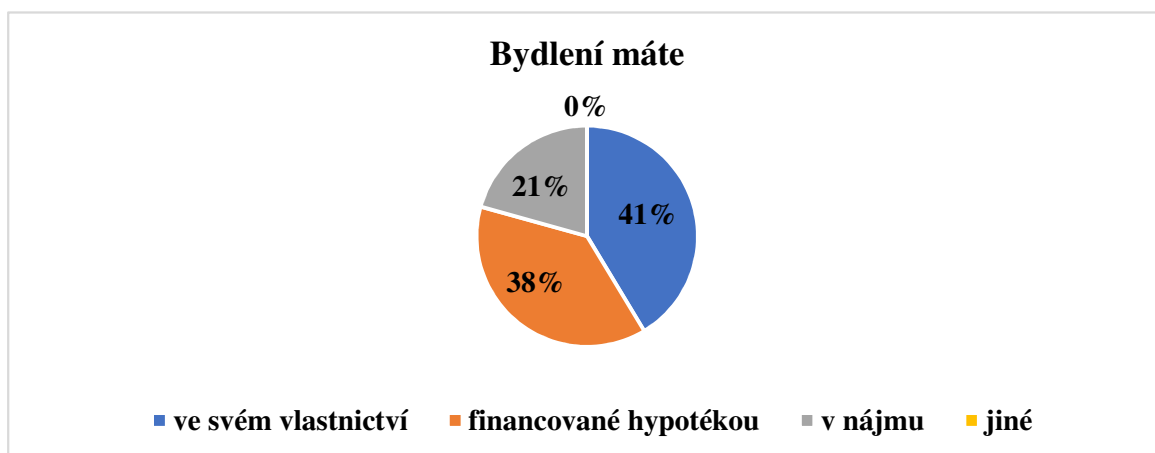
Otázka 6 „Váš pracovní status“ Nejčastěji byli respondenti zaměstnanci, celkem 17 (56 %), další skupinou byli respondenti na mateřské nebo rodičovské dovolené, celkem 6 (20 %), 5 respondentů bylo osobou samostatně výdělečně činnou, tzv. OSVČ (17 %), 2 respondenti uvedli, že byli nezaměstnaní (7 %) a možnost jiné nezaškrtnl nikdo.



Graf 7: Pracovní status respondentů

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 7 „Bydlení máte“ Nejvíce, a to 12 respondentů uvedlo, že má bydlení ve svém vlastnictví (41 %), hypotéku uvedlo 11 respondentů (38 %) a v nájmu bydlí 6 respondentů (21 %). Jinou variantu nikdo neuvedl.

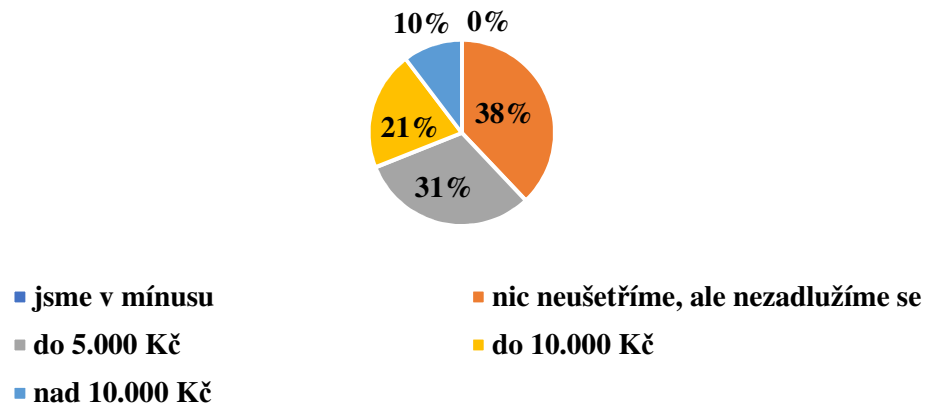


Graf 8: Bydlení respondentů

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 8 „Jaká Vám po zaplacení všech měsíčních nezbytných výdajů zbývá finanční rezerva?“ Nejčastěji, a to v 11 případech respondenti uvedli, že nic neušetří, ale nezadluží se (38 %), 9 respondentů ušetří do 5 000 Kč (31 %), 6 respondentů ušetří do 10 000 Kč (21 %), 3 respondenti ušetří nad 10 000 Kč (10 %). Nikdo neuvedl, že by byl v mínusu.

**Jaká Vám po zaplacení všech měsíčních nezbytných výdajů
zbývá finanční rezerva?**



Graf 9: Finanční rezerva respondentů

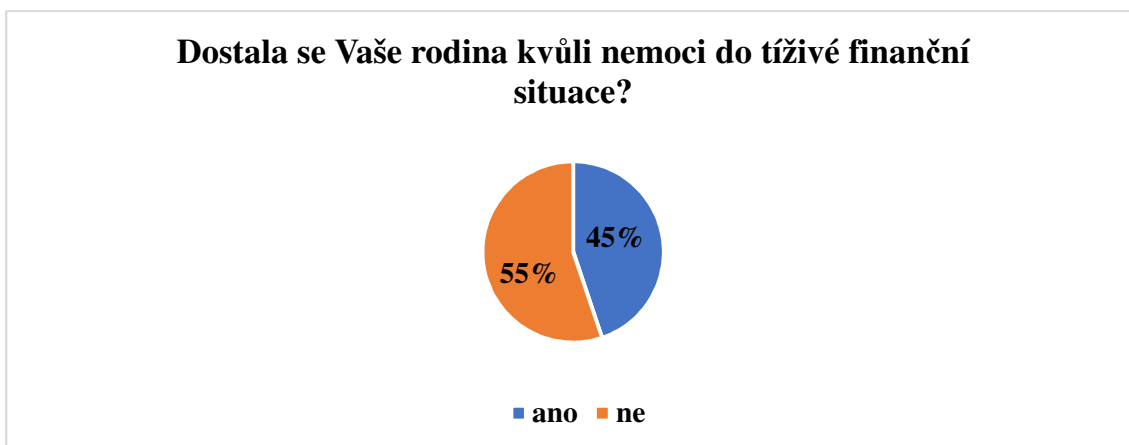
Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 9 „Pokud bydlíte v nájmu nebo máte hypotéku, zvládá nyní Vaše rodina platit tyto náklady?“ Celkem 16 respondentů (94 %) uvedlo, že zvládá tyto náklady pokrýt a 1 respondent uvedl, že náklady pokrýt nedokáže (6 %).

Otázka 10 „Máte doma manžela/ku nebo partnera/ku, který/á zajistí finanční chod domácnosti, zatímco jste jako doprovod v nemocnici?“ 19 respondentů napsalo, že má doma protějšek, který dokáže zajistit finanční chod rodiny (66 %) a 10 respondentů uvedlo, že takový protějšek doma nemá (34 %).

Otázka 11 „Jak je to dlouho od prvního dne hospitalizace dítěte?“ Nejvíce, a to 14 respondentů napsalo, že je to více než 8 měsíců od první hospitalizace dítěte (48 %), 4–5 měsíců uvedlo 7 respondentů (24 %), 2–3 měsíce uvedli 4 respondenti (14 %), stejně jako 6–7 měsíců (14 %). Nikdo neuvedl možnost do 1 měsíce.

Otázka 12 „Dostala se Vaše rodina kvůli nemoci do tíživé finanční situace?“ Větší část, tedy 16 respondentů uvedlo, že se do tíživé finanční situace nedostali (55 %), ale 13 respondentů uvedlo, že se do tíživé finanční situace dostali (45 %).



Graf 10: Tíživá finanční situace respondentů

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 13 „O jakou částku kvůli onemocnění klesl Váš rodinný příjem?“ Zde byly odpovědi velmi různorodé. Nejvíce zastoupená byla odpověď do 5 000 Kč, a to 7 respondenty (24 %), do 10 000 Kč klesl příjem 6 respondentům (21 %) a stejně tak nad 20 000 Kč klesl 6 respondentům (21 %), 4 respondentům neklesl (14 %), do 15 000 Kč klesl 3 respondentům (10 %) a také 3 respondentům klesl do 20 000 Kč (10 %).

Otázka 14 „Máte pocit, že se životní standard Vaší rodiny z důvodu nemoci snížil?“ Kladnou odpověď na tuto otázku zvolilo 16 respondentů (55 %) a že se rodinný standard nesnížil označilo 13 respondentů (45 %).

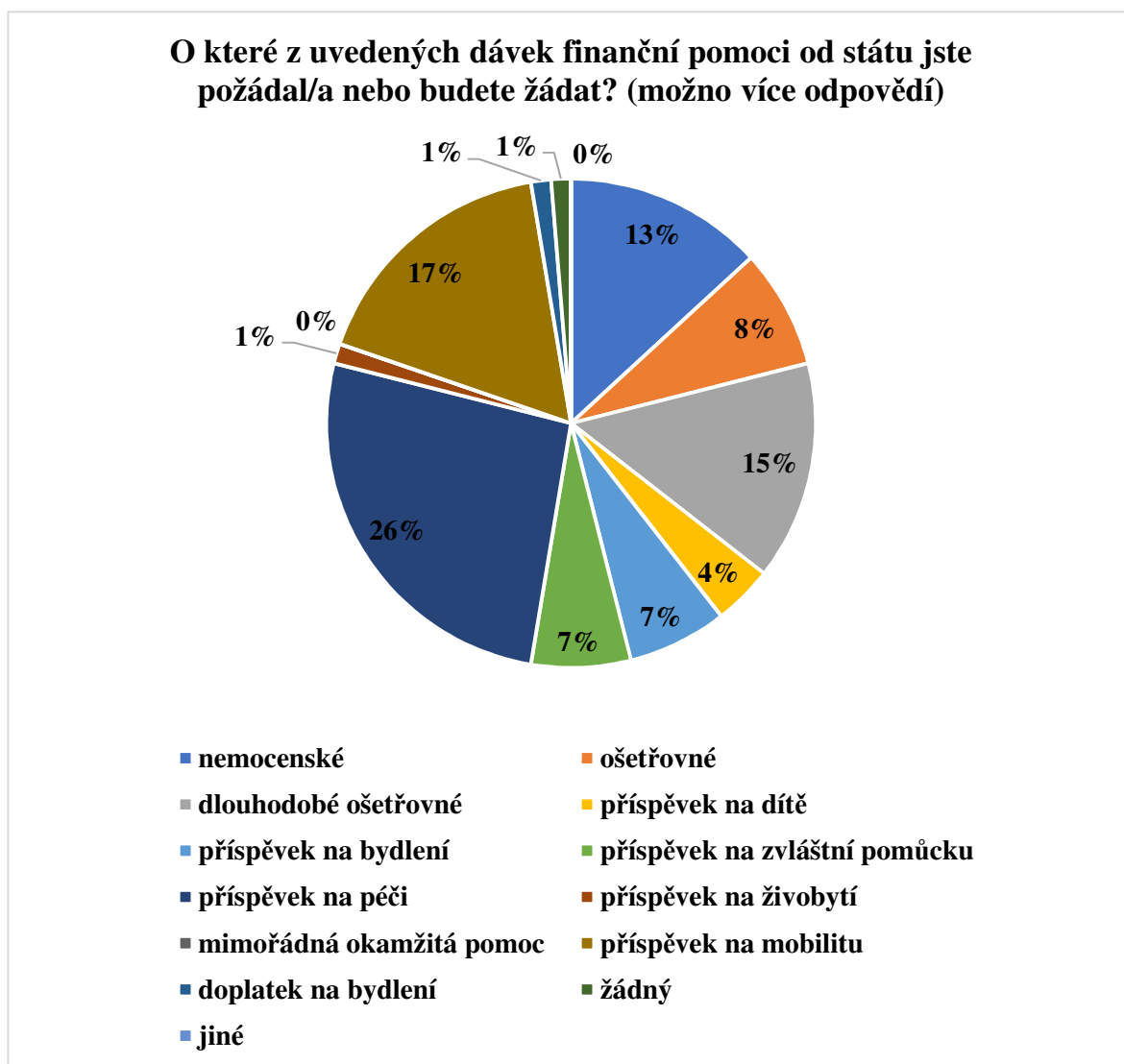


Graf 11: Pocit snížení životního standardu

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 15 „Byl/a jste po příchodu na oddělení kontaktován/a sociální pracovnící a informován/a o možnostech finanční a hmotné podpory?“ Zde převažovala odpověď „ano“, a to u 27 respondentů (93 %), „ne“ odpověděli jen 2 respondenti (7 %).

Otázka 16 „O které z uvedených dávek finanční pomoci od státu jste požádal/a nebo budete žádat? (možno více odpovědí)“ Odpovědi ukázaly, že nejčastěji, a to ve 20 případech, respondenti žádali o Příspěvek na péči (26 %), dále ve 13 případech o Příspěvek na mobilitu (17 %), na třetím místě bylo Dlouhodobé ošetrovné v 11 případech (15 %), 10 respondentů žádalo o nemocenskou (13 %), 6 respondentů žádalo o Ošetrovné (8%), 5 respondentů žádalo o Příspěvek na bydlení (7 %) a také o Příspěvek na zvláštní pomůcku (7 %), 3 respondenti žádali o Příspěvek na dítě (4 %), 1 respondent žádal o Příspěvek na živobytí a Doplatek na bydlení (1 %) a 1 respondent nežádal o žádný příspěvek (1 %).



Graf 12: Žádosti o finanční dávky od státu

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 17 „Zaškrtněte, prosím, u jednotlivých dávek pomoci od státu, za jak dlouho Vám byla poskytnuta, pokud jste o ni žádali (od podání žádosti)“

Tabulka 4: Časové rozpětí poskytnutí finanční dávky od státu

	Do 1 měsíce	Do 2 měsíců	Do 3 měsíců	Do 4 měsíců	5 a více měsíců
Nemocenské	7	5	1	1	1
Ošetřovné	3	2	2	0	0
Dlouhodobé ošetřovné	4	4	0	0	0
Příspěvek na dítě	0	2	1	0	0
Příspěvek na bydlení	0	3	2	0	0
Příspěvek na zvláštní pomůcku	0	0	5	0	0
Příspěvek na péči	0	0	2	6	5
Příspěvek na živobytí	0	0	0	0	0
Mimořádná okamžitá pomoc	0	0	0	0	0
Příspěvek na mobilitu	0	1	2	2	4
Doplatek na bydlení	0	1	0	0	0
Jiné	0	0	0	0	0

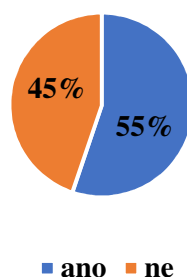
Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 18 „Jakou částku nyní pobíráte od státu jako kompenzaci měsíčně?“ Nejvíce, a to 10 respondentů uvedlo, že pobírá do 5 000 Kč (34 %), 9 respondentů pobírá do 10 000 Kč (31 %), 6 respondentů pobírá do 15 000 Kč (21 %), 4 respondenti mají do 20 000 Kč (14 %). Žádný z respondentů nepobírá od státu více než 20 000 Kč (0 %).

Otázka 19 „Považujete finanční podporu od státu za dostatečnou?“ U této otázky se odpovědi rozdělily téměř na polovinu. Celkem 15 respondentů považuje finanční podporu za dostatečnou (52 %) a 14 respondentů za nedostatečnou (48 %).

Otázka 20 „Lze dle Vaší zkušenosti finanční podporu od státu získat včas tak, aby nedošlo k ohrožení ekonomického fungování rodiny? Názor na tuto otázku rozdělil respondenty na téměř na polovinu, stejně jako u předchozí otázky. Celkem 16 respondentů uvedlo, že lze získat podporu včas (55 %) a 13 respondentů uvedlo, že nelze získat podporu včas, aby nedošlo k ohrožení fungování rodiny (45 %).

Lze dle Vaší zkušenosti finanční podporu od státu získat včas tak, aby nedošlo k ohrožení ekonomického fungování rodiny?



Graf 13: Včasnost finanční podpory od státu

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 21 „O kterých z uvedených neziskových organizací jste byl/a informován/a od sociální pracovnice (možno více odpovědí)“ Z Tabulky 5 lze vyčíst, že sociální pracovnice téměř každého respondenta informuje o organizaci Dobrý Anděl, tuto možnost zvolilo 28 respondentů (96,6 %). O druhou pozici se 14 respondenty se dělí Zlatá rybka a Donor (48,3 %). Dále 9 respondentů uvedlo nadace Pink Bubble a Šance onkoláčkům (31 %). Dále 7 respondentů uvedlo spolek Haima (24,1 %), 4 respondenti Můj nový život (13,8 %), 3 respondenti uvedli vlasové studio Dlouhovláska (10,3 %), 2 respondenti zaškrtnuli organizace Národ dětem, Amélie a Cesta domů (6,9 %) a 1 respondent uvedl spolek Sluneční paprsek (3,4 %). Jeden respondent uvedl, že nebyl informován o žádné organizaci (3,4 %).

Tabulka 5: Informovanost o neziskových organizacích

Dobrý Anděl	28	Donor	14
Pink Bubble	9	Amélie	2
Šance onkoláčkům	9	Cesta domů	2
Národ dětem	2	Dlouhovláska	3
Zlatá rybka	14	TRF	0
Můj nový život	4	O žádné	1
Sluneční paprsek	1	Jiné	0
Haima	7		

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 22 „Která z uvedených neziskových organizací Vám již pomohla, pokud jste je žádali? (možno více odpovědí)“ Celkem 16 respondentů uvedlo, že jim pomohl Dobrý Anděl (55,2 %), 11 respondentů uvedlo Zlatou rybku (37,9 %), 10 respondentů uvedlo Donor (34,5 %), 8 respondentům pomohl NF Šance onkoláčkům (27,6 %), 6 respondentům pomohl NF Pink Bubble (20,7 %), 3 respondenti uvedli zapsaný spolek Haima (10,3 %), 2 respondenti zapsaný spolek Můj nový život (6,9 %), po 1 respondentovi má Národ dětem, Amélie, Cesta domů a Sluneční paprsek (3,4 %). Dva respondenti uvedli, že nežádali o peníze u žádné organizace (6,9 %) a 1 respondent uvedl organizaci, která nebyla v nabídce, a to NF Krtek (3,4 %)

Tabulka 6: Organizace, které již poskytly pomoc

Dobrý Anděl	16	Donor	10
Pink Bubble	6	Amélie	1
Šance onkoláčkům	8	Cesta domů	1
Národ dětem	1	Dlouhovláska	1
Zlatá rybka	11	TRF	0
Můj nový život	2	Nežádali jsme	2
Sluneční paprsek	1	Jiné: Krtek	1
Haima	3		

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 23 „Vypište, prosím, u jednotlivých neziskových organizací, za jak dlouho Vám byla poskytnuta pomoc, pokud jste žádali (od podání žádosti)“ Z Tabulky lze vyčíst, že neziskový sektor reaguje na žádost o pomoc nejčastěji do 1 až 2 měsíců.

Tabulka 7: Časové rozpětí poskytnutí finanční pomoci od neziskových organizací

	Do 1 měsíce	Do 2 měsíců	Do 3 měsíců	Do 4 měsíců	5 a více měsíců
Dobrý Anděl	24	1	0	0	0
Pink Bubble	3	0	0	0	0
Šance onkoláčkům	8	0	0	0	0
Národ dětem	1	0	0	0	0
Zlatá rybka	6	2	2	0	0
Můj nový život	1	1	0	0	0
Sluneční paprsek	0	0	0	1	0
Haima	1	1	0	0	0
Donor	4	3	0	0	0

Amélie	1	0	0	0	0
Cesta domů	1	0	0	0	0
Dlouhovláska	1	1	0	0	0
TRF	0	0	0	0	0
Jiné:	0	0	0	0	0

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 24 „Který ze sektorů podle Vaší zkušenosti reagoval pružněji a rychleji na Vaší sociální situaci?“ Naprostá většina respondentů, celkem 28, uvedla, že rychleji reagoval neziskový sektor (97 %), a pro státní hlasoval 1 respondent (3 %).

Otázka 25 „Ve kterém sektoru je dle Vás žádost o finanční či hmotnou pomoc administrativně náročnější?“ Zde hlasovalo 100 % respondentů pro možnost státní sektor.

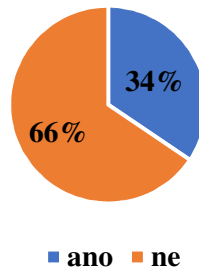
Otázka 26 „Museli jste žádat o finanční výpomoc třetí osobu?“ Celkem 10 respondentů uvedlo, že muselo žádat třetí osobu o finanční výpomoc (34 %) a 19 respondentů nikoho třetího žádat nemuselo (66 %).

Otázka 27 „Pokud ano, koho? (pokud ne, přeskočte)“ Celkem 7 respondentů muselo žádat o finanční výpomoc rodinu (70 %) a 3 respondenti požádali své přátele (30 %). Nikdo nežádal bankovní nebo jinou instituci (0 %).

Otázka 28 „Cítíte emoční podporu ze strany své rodiny?“ Nejvíce respondentů, celkem 17, uvedlo, že cítí emoční podporu od celé svojí rodiny (59 %), 11 respondentů cítí emoční podporu jen od některých členů své rodiny (38 %), 1 respondent uvedl, že podporu dostává, ale ne tak, jak by si přál (3 %) a nikdo neuvedl, že nedostává žádnou emoční podporu (0 %).

Otázka 29 „Musel se nebo bude v brzké době muset některý z členů rodiny vzdát svých volnočasových aktivit z důvodu jejich finanční náročnosti?“ Celkem 19 respondentů se nemuselo vzdát svých aktivit (66 %), ale 10 respondentů uvedlo, že od svých volnočasových aktivit museli upustit z důvodu jejich finanční náročnosti (34 %).

Musel se nebo bude v brzké době muset některý z členů rodiny vzdát svých volnočasových aktivit z důvodu jejich finanční náročnosti?



Graf 14: Finanční náročnost volnočasových aktivit

Zdroj: Autorka diplomové práce, 2021

Otázka 30 „Musíte si nyní více hlídat finance na jídlo a základní potřeby pro domácnost než před onemocněním?“ Větší část, a to 19 respondentů uvedlo, že si nyní musí více hlídat finance na jídlo (66 %), naproti tomu 10 respondentů si finance hlídat nemusí (34 %).

Otázka 31 „Jaký negativní dopad měla pandemie viru Covid-19 na chod Vaší domácnosti (možno více odpovědí)?“ Nejvíce respondentů (15) uvedlo, že pandemie neměla žádný negativní dopad na jejich rodinu (47 %), 9 respondentů uvedlo, že mělo vztahovou krizi (28 %), 4 respondenti vyčerpali své finanční rezervy (13 %), u 3 respondentů došlo ke ztrátě finančního příjmu jednoho ze členů domácnosti (9 %) a 1 respondent se zadlužil (3 %). Nikdo z respondentů nezaškrtl možnosti: ztráta finančního příjmu více členů domácnosti, ztráta bydlení nebo rozvod (0 %).

Otázka 32 „Pomohly mimořádné finanční dávky od státu během pandemie udržet stabilní finanční chod domácnosti?“ Celkem 18 respondentů kladně odpovědělo, že jim tyto dávky pomohly udržet finanční chod domácnosti (62 %) a 11 respondentů napsalo, že jim tyto dávky nepomohly (38 %).

Otázka 33 „Měla pandemie koronaviru nějaké pozitivní dopady na chod Vaší domácnosti? Pokud ano, prosím, napište je“ Tato otázka byla otevřená a respondenti mohli svými slovy popsat, jaké pozitivní dopady na jejich rodinu pandemie měla. Bohužel odpověděla jen hrstka respondentů. Celkem 3 respondenti uvedli, že jako pozitivum vnímají, že trávili více času spolu jako rodina a 2 respondenti uvedli, že žádné pozitivní dopady pandemie neměla.

3.2 OVĚŘOVÁNÍ PLATNOSTI HYPOTÉZ

Struktura respondentů dle pohlaví	
žena	22
muž	7

Struktura respondentů dle věku	
18-25	1
26-35	6
36-45	17
46-55	5
56 a více	0

Kolik členů (včetně Vás) má Vaše domácnost?	
2 členy	2
3 členy	8
4 členy	13
5 členů	6
6 a více členů	0

Kolik máte celkem nezaopatřených dětí?	
1 dítě	10
2 děti	13
3 děti	5
4 a více dětí	0

Pokud 2 a více, kdo pečuje o sourozence, zatímco jste jako doprovod v nemocnici? (pokud máte 1 nezaopatřené dítě, otázku přeskočte)

manžel/ka, partner/ka	12
prarodiče	10
jiné: chůva, přátelé	3

Pravidelný měsíční příjem do rodinného rozpočtu přináší	
jsem samoživitel/ka	5
příjem od více osob	24

Byl/a jste už před onemocněním Vašeho dítěte pravidelným příjemcem sociálních dávek od státu?

Ano	8
Ne	21

Váš pracovní status	
zaměstnaný/á	17
OSVČ	5
nezaměstnaný/á	2
na mateřské/rodičovské dovolené	6
jiné	0

Bydlení máte	
ve svém vlastnictví	12
financované hypotékou	11
v nájmu	6
jiné	0

Jaká Vám po zaplacení všech měsíčních nezbytných výdajů zbývá finanční rezerva?

jsme v mínusu	0
nic neušetříme, ale nezadlužíme se	11
do 5.000 Kč	9
do 10.000 Kč	6
nad 10.000 Kč	3

Pokud bydlíte v nájmu nebo máte hypotéku, zvládá nyní Vaše rodina platit tyto náklady?

ano	16
-----	----

ne	1
----	---

Máte doma manžela/ku nebo partnera/ku, který/á zajistí finanční chod domácnosti, zatímco jste jako doprovod v nemocnici?

ano	19
ne	10

Jak je to dlouho od prvního dne hospitalizace dítěte?

do 1 měsíce	0
2-3 měsíce	4
4-5 měsíců	7
6-7 měsíců	4
více než 8 měsíců	14

Dostala se Vaše rodina kvůli nemoci do tíživé finanční situace?

ano	13
ne	16

O jakou částku kvůli onemocnění klesl Váš rodinný příjem?

neklesl	4
do 5.000 Kč	7
do 10.000 Kč	6
do 15.000 Kč	3
do 20.000 Kč	3
nad 20.000 Kč	6

Máte pocit, že se životní standard Vaší rodiny z důvodu nemoci snížil?

ano	16
ne	13

Byl/a jste po příchodu na oddělení kontaktován/a sociální pracovníci a informován/a o možnostech finanční a hmotné podpory?

ano	27
ne	2

O které z uvedených dávek finanční pomoci od státu jste požádal/a nebo budete žádat? (možno více odpovědí)

nemocenské	10
ošetřovné	6
dlouhodobé ošetřovné	11
příspěvek na dítě	3
příspěvek na bydlení	5
příspěvek na zvláštní pomůcku	5
příspěvek na péči	20
příspěvek na živobytí	1
mimořádná okamžitá pomoc	0
příspěvek na mobilitu	13
doplatek na bydlení	1
žádný	1
jiné	0

Zaškrtněte, prosím, u jednotlivých dávek pomoci od státu, za jak dlouho Vám byla poskytnuta, pokud jste o ni žádali (od podání žádosti)	Do 1 měsíce	Do 2 měsíců	Do 3 měsíců	Do 4 měsíců	5 a více měsíců
Nemocenské	7	5	1	1	1
Ošetřovné	3	2	2	0	0
Dlouhodobé ošetřovné	4	4	0	0	0
Příspěvek na dítě	0	2	1	0	0
Příspěvek na bydlení	0	3	2	0	0
Příspěvek na zvláštní pomůcku	0	0	5	0	0

Ovlivňuje délka hospitalizace dítěte finanční situaci rodiny?

Rodina s dítětem hospitalizovaným 2-3 měsíce se ocitá méně často v tíživé finanční situaci, než rodina s dítětem hospitalizovaným v

Príspevek na péči	0	0	2	6	5
Príspevek na živobytí	0	0	0	0	0
Mimořádná okamžitá pomoc	0	0	0	0	0
Príspevek na mobilitu	0	1	2	2	4
Doplatek na bydlení	0	1	0	0	0
Jiné	0	0	0	0	0

	Jakou částku nyní pobíráte od státu jako kompenzaci měsíčně?
do 5.000 Kč	10
do 10.000 Kč	9
do 15.000 Kč	6
do 20.000 Kč	4
nad 20.000 Kč	0

	Považujete finanční podporu od státu za dostatečnou?
ano	15
ne	14

Lze dle Vaší zkušenosti finanční podporu od státu získat včas tak, aby nedošlo k ohrožení ekonomického fungování rodiny?

ano	16
ne	13

O kterých z uvedených neziskových organizací jste byl/a informován/a od sociální pracovníce (možno více odpovědí)

Dobry Anděl	28
Pink Bubble	9
Šance onkoláčkům	9
Národ dětem	2
Zlatá rybka	14
Můj nový život	4
Sluneční paprsek	1
Haima	7
Donor	14
Amélie	2
Cesta domů	2
Dlouhovláska	3
TRF	0
O žádné	1
Jiné	0

Která z uvedených neziskových organizací Vám již pomohla, pokud jste je žádali? (možno více odpovědí)

Dobry Anděl	16
Pink Bubble	6
Šance onkoláčkům	8
Národ dětem	1
Zlatá rybka	11
Můj nový život	2
Sluneční paprsek	1
Haima	3
Donor	10
Amélie	1
Cesta domů	1
Dlouhovláska	1
TRF	0
Nežádali	2
Jiné: Krtek	1

organizací, za jak dlouho Vám byla poskytnuta	Do 1 měsíce	Do 2 měsíců	Do 3 měsíců	Do 4 měsíců	5 a více měsíců
Dobry Anděl	24	1	0	0	0

Pink Bubble	3	0	0	0	0
Šance onkoláčkům	8	0	0	0	0
Národ dětem	1	0	0	0	0
Zlatá rybka	6	2	2	0	0
Můj nový život	1	1	0	0	0
Sluneční paprsek	0	0	0	1	0
Háima	1	1	0	0	0
Donor	4	3	0	0	0
Amélie	1	0	0	0	0
Cesta domů	1	0	0	0	0
Dlouhovláška	1	1	0	0	0
TRF	0	0	0	0	0
Jiné:	0	0	0	0	0

Který ze sektorů podle Vaší zkušenosti reagoval pružněji a rychleji na Vaši sociální situaci?

státní	1
neziskový	28

Ve kterém sektoru je dle Vás žádost o finanční či hmotnou pomoc administrativně náročnější?

státní	29
neziskový	0

Museli jste žádat o finanční výpomoc třetí osobu?

ano	10
ne	19

Pokud ano, koho? (pokud ne, přeskočte)

rodinu	7
přátele	3
banku	0
jiné	0

Cítíte emoční podporu ze strany své rodiny?

ano, od celé rodiny	17
jen od některých členů	11
ne tak, jak bych si přál/a	1
vůbec ne	0

Musel se nebo bude v brzké době muset některý z členů rodiny vzdát svých volnočasových aktivit z důvodu jejich finanční náročnosti?

ano	10
ne	19

Musíte si nyní více hlídat finance na jídlo a základní potřeby pro domácnost než před onemocněním?

ano	19
ne	10

Jaký negativní dopad měla pandemie viru Covid-19 na chod Vaší domácnosti (možno více odpovědí)?

ztráta finančního příjmu jednoho člena domácnosti	3
ztráta finančního příjmu více členů domácnosti	0
vyčerpání finančních rezerv	4
zadlužení	1
ztráta bydlení	0
vztahová krize	9
rozvod	0
žádný	15
jiný	0

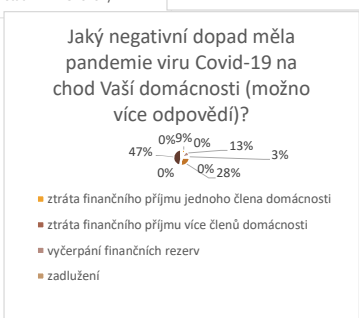
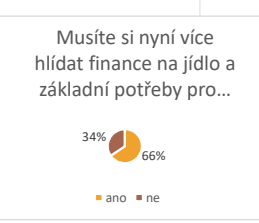
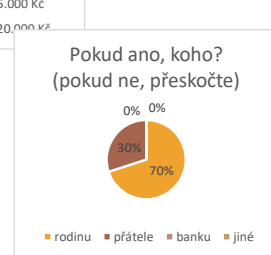
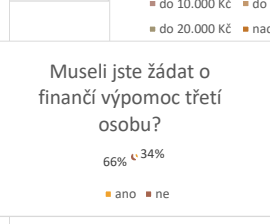
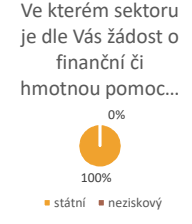
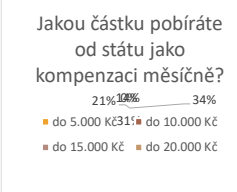
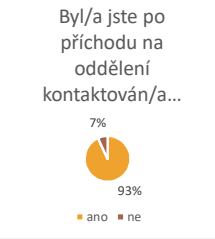
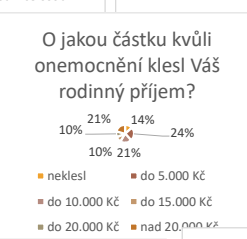
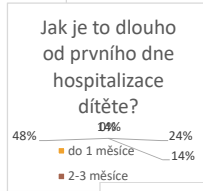
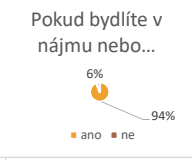
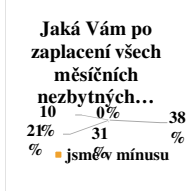
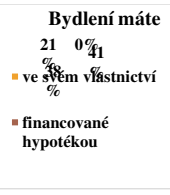
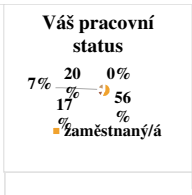
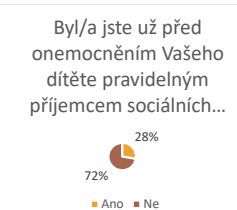
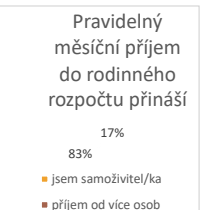
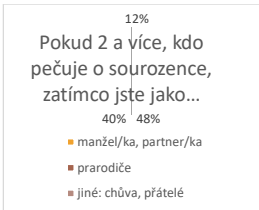
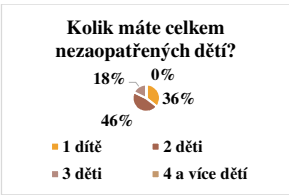
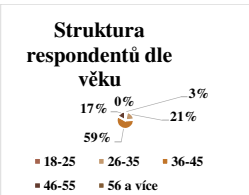
Pomohly mimořádné finanční dávky od státu během pandemie udržet stabilní finanční chod domácnosti?

ano	18
ne	11

Měla pandemie koronaviru nějaké pozitivní dopady na chod Vaší domácnosti? Pokud ano, prosím, napište je

trávili více času jako rodina	3
neměla	2

íce než 8 měsíců.



	Do 1 měsíce	Do 2 měsíců	Do 3 měsíců	Do 4 měsíců	5 a více měsíců
Dobrý Anděl	24	1	0	0	0
Pink Bubble	3	0	0	0	
Šance onkoláčkům	8	0	0	0	0
Národ dětem	1	0	0	0	0
Zlatá rybka	6	2	2	0	0
Můj nový život	1	1	0	0	0
Sluneční paprsek	0	0	0	1	0
Haima	1	1	0	0	0
Donor	4	3	0	0	0
Amélie	1	0	0	0	0
Cesta domů	1	0	0	0	0
Dlouhovláška	1	1	0	0	0
TRF	0	0	0	0	0
Jiné:	0	0	0	0	0