

# **System sociálního zabezpečení ve vztahu k dětem s onkologickým onemocněním a jejich rodinám**

Martina Řezníčková

---

Bakalářská práce  
2017



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd  
akademický rok: 2016/2017

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Martina Řezníčková**  
Osobní číslo: **H140519**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Systém sociálního zabezpečení ve vztahu k dětem  
s onkologickým onemocněním a jejich rodinám**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.  
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti sociální politiky, sociální pedagogiky a sociální práce.  
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.  
Realizace kvalitativního výzkumu formou pozorování a rozhovorů s rodiči onkologicky nemocných dětí.  
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.  
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**KREBS, Vojtěch. Sociální politika. 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kluwer, 2015. ISBN 978-80-7478-921-2.**

**ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.**

**KACZOR, Pavel. Sociální politika a sociální systém ČR. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE, 2015. ISBN 978-80-245-2096-4.**

**DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. Onkologie pro laiky. Praha: Liga proti rakovině, 2009. ISBN 978-80-86031-86-6.**

**NEZU, Arthur M. Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. ISBN 80-7364-000-7.**

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Lucie Blašíková**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

**29. listopadu 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**26. dubna 2017**

Ve Zlíně dne 29. listopadu 2016

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

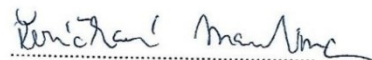
Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 13.3.2017.



1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasažuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce je orientována především na systém sociálního zabezpečení týkající se dětí s jakýmkoliv onkologickým onemocněním a jejich rodin. Teoretická část se věnuje charakteristice systému sociálního zabezpečení, a to prvního, druhého a třetího pilíře sociálního zabezpečení. Dále se práce zaměřuje na definici pojmu rodina a uvádí fáze vyrovnávání se jedinců s onkologickým onemocněním. Praktická část je realizována kvalitativním výzkumem metodou rozhovoru a k analýze dat je využito otevřené, axiální a selektivní kódování.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Dítě, onkologie, pacient, rodina, sociální pracovník, systém sociálního zabezpečení.

## **ABSTRACT**

The bachelor's thesis is primarily focused on the social security system for children with any type of cancer and their families. The theoretical part deals with the social security system and the first, the second and the third pillar of social security. Then the thesis is focused on the definition of family and presents phases of equalizing the individuals with a cancer. The practical part is realised as a qualitative research by using an interview and for a data analysis is employed an open, axial and selective coding.

## **KEYWORDS**

Child, oncology, patient, family, social worker, social security system.

Děkuji Mgr. Lucii Blašíkové za vstřícný přístup a cenné rady při vedení bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat rodině a přátelům za podporu, jak při psaní závěrečné práce, tak i po celou dobu studia.

Následně bych chtěla poděkovat klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně za možnost zrealizovat výzkum a v neposlední řadě všem respondentům, kteří mi poskytli rozhovory.

Čestně prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a elektronická verze nahraná do IS/STAG jsou zcela totožné.

## OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>11</b>
<b>1 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ.....</b>	<b>12</b>
1.1 PRVNÍ PILÍŘ SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ.....	12
1.2 DRUHÝ PILÍŘ SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ.....	15
1.3 TŘETÍ PILÍŘ SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ.....	17
<b>2 RODINA.....</b>	<b>19</b>
2.1 RODINA V KRIZOVÉ SITUACI.....	20
2.2 FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE SE SKUTEČNOSTÍ.....	21
<b>3 DÍTĚ A ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ.....</b>	<b>23</b>
3.1 VNÍMÁNÍ DÍTĚTE A VYROVNÁNÍ SE S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	24
3.2 VYBRANÉ ORGANIZACE PODPORUJÍCÍ DĚTI S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM A RODINY V ČESKÉ REPUBLICCE.....	26
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>28</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....</b>	<b>29</b>
4.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU.....	29
4.2 DESIGN VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	29
4.2.1 Vymezení výzkumných cílů.....	29
4.2.2 Vymezení výzkumných otázek.....	30
4.2.3 Výzkumný soubor a způsob jeho výběru.....	30
4.2.4 Realizace výzkumu.....	30
4.3 TECHNIKA SBĚRU DAT.....	31
4.4 METODY ANALÝZY DAT.....	31
<b>5 ANALÝZA DAT.....</b>	<b>33</b>
5.1 KATEGORIE 1 – PRVOTNÍ IMPULSY.....	33
5.2 KATEGORIE 2 – POMOC A PODPORA.....	36
5.3 KATEGORIE 3 – OKOLÍ.....	38
5.4 KATEGORIE 4 – INFORMOVANOST.....	39
5.5 KATEGORIE 5 – ČERPÁNÍ DÁVEK.....	41
<b>6 INTERPRETACE DAT.....</b>	<b>43</b>
<b>7 PARADIGMATICKÝ MODEL.....</b>	<b>44</b>
<b>8 ZAKOTVENÁ TEORIE.....</b>	<b>45</b>
<b>9 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....</b>	<b>46</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>47</b>



<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>48</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>52</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>53</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>54</b>

## ÚVOD

Téma bakalářské práce jsme zaměřili především na informovanost rodičů, jejichž potomkům byl diagnostikován nějaký druh onkologického onemocnění. Hlavním cílem práce je odhalit, zda jsou rodiče těchto dětí dostatečně informováni o možných sociálních dávkách, které nabízí systém sociálního zabezpečení. Jeden z důvodů výběru tématu je vlastní zkušenost autorky této práce s danou problematikou. Jedná se o přímý prožitek onkologického onemocnění a s ním spojených nesnází sociálního zabezpečení. Další z příčin volby předmětu práce je i vzrůst onkologických onemocnění u dětí a mladistvých v posledních letech.

Bakalářskou práci členíme na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol, kdy v prvním oddíle jsou vymezeny všechny tři pilíře a následné dávky, které tyto opory poskytují. Dále se v práci zabýváme určitými fázemi, které rodina při diagnóze onemocnění prožívá, a v poslední kapitole hovoříme o onkologickém onemocnění a o nadacích, které dětem a jejich rodičům s takovou diagnózou pomáhají.

Praktickou část jsme zaměřili hlavně na oblast výzkumného šetření, kde cílem bylo odhalit – jak už jsme uvedli výše – jaká je informovanost rodičů o zmiňované problematice. Pro výzkum byl zvolen jeden rodič dítěte, kterému bylo diagnostikováno onkologické onemocnění. Pro sběr dat byl využit strukturovaný rozhovor, kde byl předem připravený seznam otázek, ale v průběhu rozhovoru jsme se respondentů doptávali, abychom měli o dané problematice co nejpřesnější informace.

Léčba onkologického onemocnění je složitá, a to jak po fyzické, tak hlavně po psychické stránce a zasahuje do života celé rodiny. Také z tohoto důvodu nás zajímala možná pomoc od psychologa, která je nabízena jak pro děti, tak i pro jejich rodiče na klinice dětské onkologie a je mnohdy málo využívána.

V souvislosti s onkologickým onemocněním jsou často zkoumány např. sociální potřeby nebo psychické problémy pacientů, avšak méně průzkumů se věnuje sociální oblasti a dávkám, které systém sociálního zabezpečení nabízí.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ

Systemem sociálního zabezpečení se rozumí podpora státu vůči svým občanům při tzv. sociálních událostech. Kaczor (2015, s. 9) uvádí, že: „sociální událostí se rozumí situace, která může ekonomicky a sociálně ohrožovat existenci člověka.“ Může se jednat o nezaměstnanost, stáří, úmrtí partnera atd. Z toho důvodu je žádoucí, aby byl občan zabezpečen. Sociální zabezpečení je upraveno v zákoně č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti, dále pak vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. System je následně tvořen třemi pilíři, do kterých řadíme sociální pojištění, státní sociální podporu a sociální pomoc, kde se každý pilíř zabývá konkrétními dávkami. (Petrášek, 2014)

Hlavním cílem sociálního zabezpečení je regulace odpovědnosti občana za svou budoucnost. Dále zde můžeme zahrnout i sociální práva občanů, jež jsou např. právo na práci, právo na odměnu nebo právo na odpočinek. (Duková, 2013)

### 1.1 První pilíř sociálního zabezpečení

V prvním pilíři sociálního zabezpečení se orientujeme na sociální pojištění. V roce 2009 definoval Kahoun (2009, s. 27), že sociálním pojištěním se „člověk sám a povinně zajišťuje pro případ budoucí sociální události tak, že odkládá část své osobní spotřeby.“

Sociální pojištění je nyní legislativně ukotveno v zákoně č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů a je definováno následně: „Tento zákon upravuje pojistné na sociální zabezpečení, které zahrnuje pojistné na důchodové pojištění a pojistné na nemocenské pojištění, a příspěvek na státní politiku zaměstnanosti.“ (ČR, 1992)

První pilíř sociálního zabezpečení se dále zabývá důchodovým pojištěním a je vymezeno v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Jak uvádí Krebs (2015, s. 227): „důchodová soustava je povinná pro všechny fyzické osoby výdělečně činné na území České republiky.“

Petrášek (2014, s. 36) se domnívá, že český důchodový systém se skládá ze dvou částí, z toho první díl je povinné základní důchodové pojištění a vedle toho stojí dobrovolné penzijní připojištění se státním příspěvkem. Pro důchodové pojištění je nejdůležitější podmínkou věk, který je rozdílný jak pro muže, tak i pro ženy. (Kahoun, 2009)

Žádosti o důchod se podávají na české správě sociálního zabezpečení a lze o něj požádat nejdříve 4 měsíce před požadovaným datem přiznání.

Důchodové pojištění se dále člení na:

- *Starobní důchod*

V zákoně je definován následovně: „Pojištěnec má nárok na starobní důchod, jestliže získal potřebnou dobu pojištění a dosáhl stanoveného věku, popřípadě splňuje další podmínky stanovené v tomto zákoně.“ (ČR, 1995)

Podle Arnoldové (2015, s. 178) je starobní důchod „základní a nejčastější dávka systému důchodového pojištění.“ Pro odchod do důchodu je důležitou podmínkou splnění doby pojištění také docílit stanoveného věku, jenž se v posledním desetiletí zvyšuje.

- *Invalidní důchod*

Dle Arnoldové (2015, s. 182) se „za invaliditu považuje porucha zdraví dlouhodobého až trvalého charakteru, která má za následek relevantní pokles nebo ztrátu schopnosti pracovat.“ K invaliditě tedy dochází, pokud se člověk nachází v dlouhodobém nepříznivém stavu a také, jestliže došlo k poklesu jeho výdělečné činnosti. O určení invalidity rozhoduje okresní správa sociálního zabezpečení, dále pak lékařská posudková služba, která si od obvodního lékaře vyžádá lékařskou dokumentaci a na základě toho stanoví, zda je či není občan invalidní. Krebs (2015, s. 235) definuje invalidní důchod tak, že: „je nutno ho považovat za náhradu ztráty pravidelných příjmů, nikoliv za kompenzaci.“

Dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění rozlišujeme „invaliditu prvního stupně, kde pracovní schopnost pojištěnce klesla nejméně o 35%, avšak nejvíce do 49%, dále pak druhého stupně, při které pracovní schopnost klesla nejméně o 50% až 69%, a pokud schopnost pojištěnce klesla nejméně o 70%, hovoříme o třetím stupni invalidity.“

Arnoldová (2015, s. 185) hovoří o výpočtu invalidního důchodu u mladistvých, kteří nemají příjem, tím pádem jim nelze důchod vypočítat. V tomto případě se důchod počítá z průměrné mzdy stanovené Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR. Obvykle jednou za rok je uskutečněna kontrola jak u lékaře, tak u lékařské posudkové služby, která nadále určí, zda je či není nutné invalidní důchod pobírat. (Arnoldová, 2015)

- *Vdovský a vdovecký důchod*

Podle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění má „vdova nárok na vdovský důchod po manželovi, který byl poživitelem starobního nebo invalidního důchodu, nebo splnil ke dni smrti podmínku potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod nebo podmínky nároku na starobní důchod stanovené v §29 nebo §31 odst. 1, anebo zemřel následkem pracovního úrazu.“ (ČR, 1995)

Arnoldová (2015, s. 189) uvádí, že: „důchod náleží po dobu jednoho roku od smrti manžela.“ Ovšem pokud vdova pečuje například o nezaopatřené dítě nebo je invalidní ve druhém stupni, má nárok na vdovský důchod i nadále. Dle Dukové (2013, s. 81) „nárok na vdovský důchod zaniká uzavřením nového manželství.“ Na vdovský důchod má nárok za stejných podmínek i vdovec po manželce.

- *Sirotčí důchod*

Dle Kaczora (2015, s. 73) je sirotčí důchod: „druh pozůstalostního důchodu, na který má nárok za podmínek stanovených zákonem nezaopatřené dítě, a to jak nezletilé, tak i zletilé, ovšem maximálně jen do 26. roku.“ Pro rok 2009 byla základní výměra 2 170Kč, ovšem v roce 2017 je výše stanovena na 2 550Kč měsíčně. (CCSZ, © 2016)

Dále se první pilíř sociálního zabezpečení zabývá nemocenským pojištěním, které je vymezeno v zákoně č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů a je definován následovně: „Tento zákon upravuje nemocenské pojištění pro případ dočasné pracovní neschopnosti, nařízené karantény, těhotenství a mateřství a ošetřování člena domácnosti nebo péče o něj.“ (ČR, 2006)

Zaměstnanci a osoby samostatně výdělečně činné se účastní nemocenského pojištění, ovšem s tím rozdílem, že zaměstnanci se povinně musí účastnit pojištění, ovšem pro OSVČ je dobrovolné. (Petrášek, 2014)

Petrášek, (2014, s. 32) dále hovoří o tom, že: „všechny dávky nemocenského pojištění vyplácí okresní správa sociálního zabezpečení a hradí se ze státního rozpočtu.“

Nemocenské pojištění se dále dělí na:

- *Nemocenské*

Krebs (2015, s. 278) uvádí, že: „nemocenské náleží zaměstnanci, který je uznán dočasně práce neschopným k výkonu svého dosavadního zaměstnání.“

Výše dávky se stanovuje dle denního vyměřovacího základu, který se vypočítá ze mzdy. (Gregorová, 2005)

Dle Arnoldové (2015, s. 198) „podpůrčí doba začíná 15. kalendářním dnem trvání dočasné pracovní neschopnosti a končí dnem, jímž končí dočasná pracovní neschopnost; trvá však nejdéle 380 kalendářních dnů ode dne vzniku dočasné pracovní neschopnosti.“ Nemocenské náleží zaměstnanci, který je v tzv. ochranné lhůtě, kterou může uplatňovat 7 kalendářních dnů od skončení zaměstnání. (Duková, 2013)

- *Ošetřovné*

Nárok na dávku má zaměstnanec, který nemůže chodit do práce z toho důvodu, že musí ošetřovat člena domácnosti, který je nemocný. (Arnoldová, 2015)

Doba ošetřovného je nejdéle devět kalendářních dnů, ovšem výjimka se stanovuje tehdy, pokud je zaměstnanec osamělý a má v péči alespoň jedno dítě, z toho důvodu je doba stanovena na 16 kalendářních dnů. (Petrášek, 2014)

Duková (2013, s. 71) uvádí, že: „výše ošetřovného je za kalendářní den 60% denního vyměřovacího základu.“ Pokud zaměstnanec pobírá například jiné dávky, jako může být peněžité pomoci v mateřství, nemá nárok na ošetřovné. (Arnoldová, 2015)

- *Peněžité pomoci v mateřství*

Dávka je určena pro ženu, která není a nemůže být výdělečně činná z důvodu těhotenství. (Kaczor, 2015)

„Nástup na peněžitou pomoci v mateřství nastává dnem, který pojišťovna určí v období od počátku 8. do počátku 6. týdne před očekávaným dnem porodu a podpůrčí doba činí 28 týdnů.“ (Petrášek, 2014, s. 34) Pokud pojišťovna porodila jedno dítě, její doba činí 28 týdnů, ovšem zda se jedná o vícečetný porod, tak podpůrčí doba činí 37 týdnů. (Kaczor, 2015)

- *Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a mateřství*

Pokud je pracovnice převedena na jinou práci a má nižší výdělek z důvodu těhotenství nebo mateřství, může uplatnit vyrovňovací příspěvek, kterým by se měl výdělek vyrovnat. (Krebs, 2015) Příspěvek se vyplácí od převedení na jinou práci do doby nástupu na peněžitou pomoci v mateřství. (MPSV, © 2017)

## 1.2 Druhý pilíř sociálního zabezpečení

Druhý pilíř sociálního zabezpečení je upraven v zákoně č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů: „Státní sociální podporou se stát podílí na krytí

nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin a poskytuje ji i při některých dalších sociálních situacích.“ (ČR, 1995)

Dříve o dávkách rozhodovaly okresní úřady, dále se tím zabýval obecní úřad a nakonec byla agenda svěřena úřadům práce. (Kahoun, 2009)

Státní sociální podpora se poskytuje v závislosti na výši příjmu a „stát se podílí na krytí nákladů na výživu a osobní základní potřeby dětí a rodin.“ (Arnoldová, 2015, s. 60) Rodina není nijak legislativně definována, ovšem můžeme ji chápat jako skupinu osob, která je tvořena rodiči a jejich dětmi, kteří žijí ve společné domácnosti.

Dávky, které jsou momentálně poskytovány z druhého pilíře:

- *Přídavek na dítě*

O dávku může požádat rodina s nezaopatřenými dětmi na pokrytí nákladů, které jsou spojeny například s výživou nebo výchovou těchto dětí. (Kaczor, 2015) Pokud je dítě nezletilé, vyplácí se přídavek zákonnému zástupci, ovšem jakmile dítě dosáhne zletilosti, přídavek se vyplácí přímo dítěti. „Nárok na přídavek na dítě má nezaopatřené dítě, jestliže rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje součin částky životního minima rodiny a koeficient 2,40.“ (ČR, 1995)

Výše přídavku je odvozena od věku dítěte, který je rozdělen následovně: pro dítě do 6 let činí přídavek 500Kč, od 6 do 15 let je to 610Kč a od 15 do 26 let činí 700Kč. Přídavek je vyplácen jednou za kalendářní měsíc. (Duková, 2013)

- *Rodičovský příspěvek*

Jak uvádí Krebs (2015, s. 293): „nárok na rodičovský příspěvek má rodič, jestliže po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině, a to až do vyčerpání celkové částky 220 000 Kč, nejdéle do 4 let věku dítěte.“

Výše příspěvku se stanovuje z vyměřovacího základu, ovšem pokud nelze základ stanovit, rodičům náleží pevný příspěvek, který je 7 600 Kč, ovšem jen do konce 9. měsíce a následně se příspěvek vyplácí ve výši 3 800 Kč do 4 let věku dítěte. (Duková, 2013)

- *Příspěvek na bydlení*

Jak uvádí Arnoldová (2015, s. 222): „příspěvek na bydlení má pomoci rodinám nebo jednotlivcům s nízkými příjmy pokrýt jejich náklady na bydlení.“ Na příspěvek má nárok jen vlastník nebo nájemce bytu, dále pak se vyplácí osobám, kterým ná-



klady na bydlení přesáhly 30% příjmu rodiny a poslední podmínkou je, že „výše uvedená částka 30% příjmu rodiny nesmí být vyšší než částka takzvaných normativních nákladů na bydlení.“ (Kaczor, 2015, s. 156)

Jakmile jedinec požádá o příspěvek na bydlení, posuzuje se u rodiny celkový příjem a také jejich skutečné náklady na bydlení. (Arnoldová, 2015)

- *Porodné*

„Účelem této dávky je pomáhat rodinám s nižšími příjmy kompenzovat náklady spojené s narozením dítěte.“ (Kaczor, 2015, s. 160) Na rozdíl od jiných dávek, je porodné vyplaceno jednorázově, a to po narození a výše činí 13 000 Kč na první živě narozené dítě a při narození druhého živého dítěte činí 10 000 Kč. (Kahoun, 2015)

- *Pohřebné*

Je určeno osobě, která zajistila pohřeb nezaopatřenému dítěti, nebo pokud osoba byla rodičem nezaopatřeného dítěte. Hlavní podmínkou nároku na příspěvek je fakt, že osoba musela mít trvalý pobyt na území ČR. (Krebs, 2015) Výše pohřebného činí 5 000 Kč. (Duková, 2013)

### 1.3 Třetí pilíř sociálního zabezpečení

Třetí pilíř sociálního zabezpečení se zaměřuje na sociální pomoc. Dále se orientuje na „sociální nouzi, kdy se člověk o sebe nedokáže nebo nemůže postarat, jde o to pomoci člověku vrátit se do stavu sociální suverenity.“ (Arnoldová, 2015, s. 61) Sociální suverenita se spojuje se sociálním bezpečím a hlavním cílem je, aby se člověk cítil v bezpečí a nezávisle.

Sociální pomoc se také zabývá „hmotnou nouzí, kdy člověk žije pod hranicí životního minima a nemůže si příjem zvýšit.“ (Arnoldová, 2015, s. 61) Sociální pomoc je upravena v zákoně č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů. Podle Krebse (2015, s. 300) „vychází sociální pomoc ze základního předpokladu, že v podmínkách demokratické společnosti nese každý občan odpovědnost sám za sebe a za svou budoucnost.“

Dávky pomoci v hmotné nouzi jsou následující:

- *Příspěvek na živobytí*

Tato dávka je určena pro osobu nebo rodinu, která se nachází v hmotné nouzi. Krebs (2015, s. 315) uvádí, že nárok na příspěvek vzniká „jestliže příjem osoby

a příjem společně posuzovaných osob po odečtení přiměřených nákladů na bydlení nedosahuje částky na živobytí.“

- *Doplatek na bydlení*

O doplatek na bydlení může žádat osoba, která „řeší nedostatečný příjem v souvislosti s úhradou nákladů na bydlení.“ (Krebs, 2015, s. 316) Smyslem této dávky je pomoci osobám, které se nacházejí v hmotné nouzi a snažit se pokrýt náklady na bydlení. Výše doplatku se stanovuje tak, aby dané osobě po zaplacení nákladů na bydlení, jako je energie, nájem aj., zůstala částka na živobytí. (Duková, 2013)

- *Mimořádná okamžitá pomoc*

Mimořádná okamžitá pomoc se stanovuje pro osoby, které se ocitnou v situaci, kterou je nutno co nejdříve řešit. (Duková, 2013) Výše příspěvku je poskytována tak, aby doplnila příjem osoby do existenčního minima. Dále se dávka poskytuje, jakmile se osoba nachází ve vážné mimořádné události. Zde můžeme zařadit různé pohromy, požáry, povodně aj. a „výše částky činí 15násobek životního minima jednotlivce.“ (Duková, 2013, s. 113)

O danou dávku se může žádat na jakémkoli pracovišti úřadu práce, ovšem musí to být v kraji, kde má dotyčný trvalé bydliště.

## 2 RODINA

Vymezení pojmu rodina nalezneme v literatuře, kde ji odlišní autoři charakterizují různými definicemi a každá je svým způsobem pestrá a pravdivá. Pojem rodina lze definovat i díky humanitním vědám, ať už se jedná o psychologii, pedagogiku, ekonomii nebo sociologii. Zde je vymezena různými aspekty, např. z psychologického hlediska je definována jako „společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“ (Hartl, 2015, s. 230) Dle pedagogického slovníku „rodina vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje.“ (Průcha, 1995, s. 189)

Rodina dává dítěti základní zkušenosti, dále ho „ovlivňuje biologicky i sociálně.“ (Vágnerová, 2004, s. 31)

Z pohledu Matouška (2003, s. 181) bylo třeba mít ve středověku k založení rodiny souhlas vrchnosti.

Dle historického hlediska byla rodina chápána jako „přírodní či přirozená jednotka“, ovšem ve druhé polovině 19. století byla brána jako instituce, která vznikla dějinným vývojem. (Možný, 2008, s. 32) Ke konci druhé světové války začalo přibývat porodů a následně se zlepšily hospodářské poměry a prosazovala se neolokalita. (Možný, 2008 s. 50) Neolokalitou rozumíme nově založenou rodinu, která žila ve vlastním domě a měla samostatnou domácnost. (Možný, 2008)

Ještě nedávno nastávaly situace, jestliže měla matka dítě za svobodna, tak byla ostudou pro své okolí. Dnes jsou ovšem více tolerovány homosexuální páry a diskutuje se, zda je vhodné, aby takový pár vychovával dítě. (Matoušek, 2003)

V posledním desetiletí 20. století se objevovaly různé trendy, které se pojí s rodinným životem. Může se jednat např. o pokles porodnosti, dále si můžeme povšimnout, že vzrůstá počet rozvodů. Vytváří se také rodiny, které jsou tvořeny pouze jedním rodičem. (Průcha, 2009)

Jak uvádí Matoušek (2003, s. 183): „dítě nemůže získat základní pocit jistoty bez jistoty v blízkých lidech.“ Ovšem na druhou stranu tento problém trefně popisuje Špaňhelová (2010), kdy v dnešní době děti netráví tolik volného času se svými rodiči, neboť rodiče jsou zaneprázdnění a tráví daleko více času v práci. Může docházet též k tomu, že zodpovědnost, kterou mají rodiče za své děti, jsou přenechány prarodičům, nebo se děti o sebe

starají převážně sami. Můžeme zde i zařadit špatnou komunikaci mezi členy rodiny, jelikož v dnešní době je dítě spíše zvyklé trávit volný čas u elektronických zařízení všeho druhu, ať už bytím na sociálních sítích, hraním her, sledováním filmů nebo poslechem hudby.

Legislativně není rodina ukotvena v Právním řádu České republiky, ovšem dříve byla uvedena v zákoně č. 94/1963 Sb., načež tento zákon byl zrušen jiným zákonem č. 81/2012 Sb., novým občanským zákoníkem platným ke dni 1. 1. 2014.

## 2.1 Rodina v krizové situaci

Dle psychologického hlediska je krize definována jako „přechodný stav vnitřní nerovnováhy způsobené kritickými událostmi nebo takovými životními událostmi, které vyžadují zásadní změny a řešení.“ (Špaténková, 2004, s. 15) Pokud se rodina ocitá v krizové situaci, může se objevit mnoho dalších symptomů, jako je například konflikt, deprese nebo stres. Špaténková zdůrazňuje nezaměňovat pojem *krize* s pojmy jako je *konflikt*, *deprese*, *stres* či *trauma*, jelikož význam každého výše zmíněného slova představuje něco odlišného. Níže uvádíme charakteristiku těchto pojmů pro vysvětlení.

*Krize* je definována jako reakce na mimořádnou situaci. Nejedná se tudíž o nemoc, jakož je tomu u deprese, která je spojována s psychickým onemocněním. (Špaténková, 2004)

Dle pedagogického slovníku je *deprese* chápána jako emocionální stav, který je spojován s reakcemi na situaci – může se jednat o pocity viny, uzavření se do sebe sama nebo také hlubokým smutkem. (Průcha, 1995) Dále Špaténková (2004) uvádí, že krize má s depresí mnoho společných příznaků, jakými jsou pocit zmaru, ztráta motivace a energie či pocit bezcennosti.

Do základních typů zátěžových situací můžeme zařadit *konflikt*, který patří „mezi běžné potíže, s nimiž se každý člověk v životě opakovaně setkává.“ (Vágnerová, 1999, s. 15)

Pod pojmem *stres* můžeme chápat napětí, nebo také určitý tlak, který je způsoben vnějšími vlivy. Jedinec může být stresován po fyzické či psychické stránce. Dle Průchy (1995) můžeme stres dělit podle intenzity, kvality a způsobu zvládnutí samotné stresové situace. Vágnerová (1999) však uvádí, že stres lze chápat z psychologického hlediska jako stav nadměrného zatížení či ohrožení. Autorka také uvádí psychické reakce na stres, které mohou být např. úzkost, apatie nebo agrese.

Pod pojmem *trauma* označuje Špaténková (2004, s. 18) „situaci, která vznikla v důsledku události přesahující běžnou lidskou zkušenost.“ Dále autorka popisuje rozdíl mezi traumatem a mezi krizí, kdy „trauma je definováno podnětem, zatímco krize je definována subjektem.“ Rodina se však kdykoliv může ocitnout v nějaké krizi, může jít například o manželské nebo o párové krize, dále se může jednat o výchovné problémy nebo odchod dětí z domova, také zde můžeme zařadit onemocnění člena rodiny. (Špaténková, 2004) Krize je nepříjemná jak pro členy domácnosti, tak i pro své okolí. Ovšem jakmile rodina vyřeší danou krizi, může ji to velmi posílit.

## 2.2 Fáze vyrovnávání se se skutečností

Tyto fáze jsou detailně popsány Elizabeth Kübler-Rossovou ve svém díle *O smrti a umírání* vydaném v roce 2015. V díle se zabývá oblastí smrti a umírání pacientů v terminálním, tedy konečném stádiu.

První stádium je definováno jako popírání a izolace, kdy si pacienti po sdělení diagnózy často kladou otázku typu: „To se určitě netýká mě. /To nemůže být pravda.“ Jde o dočasný šok, ze kterého se pomalu vzpamatovává. Nemocný si často dané onemocnění nechce připustit, jelikož je to pro ně překvapení v negativním slova smyslu. Většina pacientů si myslí, že se doktoři spletli a že se zcela určitě nejedná o něj. Také může dojít k pocitu nedůvěry ze strany nemocného a pacient tudíž sdělení diagnózy v drtivé většině nechce přijmout. V tomto stádiu je velmi důležité, kdo a jak diagnózu pacientovi sdělí, jelikož jde o velmi vážnou situaci. Důležité je mluvit s pacientem na rovinu, aby začal mít pozitivní myšlenky a snažil se myslet i na příjemné věci, které jej potkaly nebo mohou potkat v jeho dalším životě. Tohoto úkolu by se měla ujmout především rodina. „Popírání bývá jen dočasnou obrannou strategií a je záhy vystřídáno částečným přijetím skutečnosti.“ (Kübler-Ross, 2015, s. 53)

Po první stádiu přichází další fáze, kdy se pacient může setkat s pocity zlosti, vzteku a závisti. Často si pokládají otázku: „Proč zrovna já?“ Toto stádium je většinou těžké i pro blízké osoby, tedy pro rodinu, ale také pro nemocniční personál, kdy pacient svůj hněv často přenáší na všechny ve svém okolí. Pacient nechce trávit tolik času v nemocnici, podle něj doktoři ani neví, jak pokračovat, co nasadit za léčbu a že pacienta drží v nemocnici zbytečně dlouho. Častým cílem zlosti bývají nemocniční sestry, které dělají podle pacienta

všechno špatně. Rodina, která navštěvuje pacienta, je smutná, jelikož „pacient je přijímá bez úsměvu a radostného očekávání.“ (Kübler-Ross, 2015, s. 65)

Ovšem pokud se pacientské lidi snaží částečně pochopit a svým způsobem ho respektovat, může u něj dojít ke zmírnění zlosti. Pacient se začne chovat jinak a zmírní svůj vztek, jakmile uvidí, že si ho někdo váží a že s ním chce rodina trávit volný čas.

Třetí fáze je vymezena jako fáze smlouvání, která není až tak známá jako předchozí dvě etapy, ovšem je velmi důležitá pro samotného pacienta. Tato fáze je charakteristická tím, že pacient uvažuje o smyslu života, přemýšlí, jak strávit zbytek svého života. Nemocný si „nejčastěji přeje prodloužení života a druhým nejčastějším přáním bývá prožít alespoň několik dnů bez bolesti či tělesných obtíží.“ (Kübler-Ross, 2015, s. 99)

Předposlední čtvrté stádium se nazývá fáze deprese. Pacient se v této fázi smiřuje se smrtí. Autorka vymezuje dva druhy depresí, kdy první je reaktivní deprese, která je spojována například s úmrtím blízké osoby a jedinec se ke smutné události pořád vrací. Druhá deprese se dle Kübler-Rossově nazývá deprese přípravná, při které „nedochází následkem minulé, už utržené ztráty, ale naopak v důsledku ztrát hrozících.“ (Kübler-Ross, 2015, s. 102)

V této fázi můžeme pacienta povzbuzovat, snažit se ho nějak rozveselit, ale pokud nemocný nemá zájem, není to úplně na místě. Musíme si také uvědomit, že je smutný, a to může být jeden z důvodů, jestliže ztrácí své blízké.

Poslední stádium, tedy páté, je akceptace. Pacient v této fázi je unavený a hodně zesláblý. Většinou v poslední etapě potřebuje pomoc spíše rodina než nemocný, jelikož pacient je unavený a zesláblý, proto se nedoporučují návštěvy rodiny. Komunikace ze strany pacienta už je spíše neverbální a je pro ně příjemné třeba jen to, že někoho chytí za ruku.

### 3 DÍTĚ A ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Dítě je dle Hartla (2015, s. 117): „lidský jedinec v období od narození do 15 let.“

Pojem onkologie se skládá z řeckých slov *ογκος*, neboli tumor/zduření, a *λογία*, věda. Dle lékařského slovníku je pojem onkologie vymezen následovně: „je to lékařský obor zabývající se výzkumem, diagnózou a léčbou nádorových onemocnění.“ (Vokurka, 2015, s. 274)

Dle lékařského hlediska se neuvádí pojem onkologické onemocnění, ale doktoři pracují s pojmem nádor a ten je popsán následovně: „patologický útvar tvořený tkání, jejíž růst se vymkl kontrole organismu a roste na něm nezávisle.“ (Vokurka, 2015, s. 672)

Dětská onkologie se začala vyvíjet až v 60. letech 20. století, a to hlavně díky prof. MUDr. Josefovi Kouteckému, DrSc. Prognóza onkologického onemocnění v začátcích oboru byla velmi smutná a uvádí se, že pacientů na přelomu 60. a 70. let minulého století umíralo kolem 97 procent. Ovšem „současná úspěšnost léčby dětských nádorů činí před 80 procent.“ (OPS Sirius, © 2011–2017)

Onkologické onemocnění, jinak také nádorové onemocnění, můžeme rozdělit na nádory zhoubné, tedy maligní, a nádory nezahubné, tedy benigní. (Vokurka, 2015)

U maligních nádorů je nebezpečný jejich rychlý růst a také se hodně rozšiřují po těle. Pokud jde o benigní nádor, růst je pomalejší a tyto nádory lze definitivně odstranit. (fbrno, © 2017)

Rakovina, kterou děti nejčastěji trpí, je leukémie, která postihuje děti ve věku od dvou do pěti let, a nádory mozku. Ovšem u kojenců jsou typické nádory jater, ledvin a nádory nervové tkáně. U náctiletých se jedná o nádory mízní tkáně, u chlapců se můžeme setkat také s nádory varlat. (OPS Sirius, © 2011–2017)

Nádorové onemocnění se obvykle projeví příznaky, které vidáme běžně u celé řady méně závažných diagnóz v dětském věku. Mezi nejčastější příznaky patří horečka, bolest hlavy, zvracení, bledost, únava, bolest kostí, hubnutí nebo krvácení. (OPS Sirius, © 2011–2017)

„Každý rok je v ČR diagnostikováno více než 60 000 nových případů zhoubných onemocnění.“ (Štěrba, 2008, s. 9) Jak dále Štěrba uvádí, zhoubný nádor ve věku od 0–20 let postihne každého třicátého člověka v naší republice.

Jakmile onemocní dítě tak závažnou nemocí, nejčastěji to postihne celou rodinu i okolí dítěte. (Štěrba, 2008) Většinou se rodiče u dítěte v nemocnici střídají, a proto se domnívá-

me, že pokud se rodič nedomluví se zaměstnavatelem o jeho nestálé pracovní době, je nucen rodič z práce odejít.

První sdělení diagnózy vyvolává u rodiny šok, smutek a úzkost. Tato stádia popisujeme v předchozí podkapitole. (Říčan, 2006)

„Nádory jsou jedním z největších současných zdravotních problémů.“ (Vaďurová, 2006, s. 25)

### **3.1 Vnímání dítěte a vyrovnání se s onkologickým onemocněním**

Dle Vaďurové (2006, s. 7) „závažné onemocnění, zvláště pokud se jedná o dítě, klade velké nároky na emocionální, organizační, adaptivní a finanční mechanismy rodiny.“

Jakmile je u dítěte diagnostikována nějaká nemoc, společnost mu přiznává roli nemocného. Tato role velmi zasahuje do jeho života, můžou mu být přiznávány určité výhody, ale také ho to může v mnoha směrech omezovat. (Vaďurová, 2006)

Dále je zde velmi důležitý věk dítěte, jelikož dítě v období předškolního a mladšího školního věku bude brát onemocnění pravděpodobně jinak než jedinec v dospívání.

U dětí v batolecím věku se může objevit separační úzkost, pokud je dítě odděleno od matky a je s cizími osobami. „Dlouhodobé odloučení v případě hospitalizace může vést k rozvoji tzv. anaklitické deprese, kdy dítě pláče, volá matku a poté upadá do apatie.“ (Vaďurová, 2006, s. 9) V předškolním věku většinou chápou nemoc jako nějaký trest, kdy je důležité, aby dítě vědělo o nemoci a o její léčbě. V dospívání „začínají nemocní hledat alternativy a plně si uvědomovat svůj stav se všemi důsledky.“ (Vaďurová, 2006, s. 9)

Informace o onemocnění dítěti podávají většinou rodiče, kteří se snaží situaci nějak ulehčit a zjednodušit, aby se tím dítě co nejméně trápilo.

Jak uvádí Štěrba (2006, s. 128): „Onkologické onemocnění vždy postihuje člověka komplexně. Zasáhne jej nejen v oblasti somatického zdraví, ale i na úrovni psychické a celkově ovlivňuje jeho psychosociální fungování.“

Pro dítě je to vcelku šok, ocitá se v neznámém prostředí, ze začátku se kolem něj dějí věci, které nezná, nerozumí jim a také se jich může bát. I přes to, že se rodiče snaží skrývat před dítětem strach, obavy a bolest, dítě instinktivně vycítí, že se něco závažného děje.



„Ve většině případů je nutná dlouhodobá hospitalizace dítěte, jež je spojena s izolací dítěte od vrstevníků.“ (Štěrba, 2006, s. 128)

Léčba pacienta může trvat i několik let, proto je důležitá péče o jejich psychický stav. (Štěrba, 2008)

O tuto péči se většinou starají:

- *Psycholog*

Přichází za dítětem většinou na začátku léčby a především po sdělení diagnózy, kdy dítě ještě zpracovává informace o svém zdravotním stavu. Může však být přítomnost psychologa uplatňována i v průběhu léčby. (Štěrba, 2008)

Rodičům může také pomoci vytvořit co nejpříjemnější podmínky v průběhu léčby, kdy se jedná o podpůrné rodičovské skupiny, které jsou dobrovolné, a jejich cílem je, aby si rodiče mezi sebou vytvořili nové kontakty, známé, a aby sdíleli své zkušenosti s léčbou. (Štěrba, 2008)

- *Pedagog*

„Pedagogové řeší možnosti vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí, posuzují, zda a jakou formou by mělo dítě pokračovat ve školní docházce.“ (Štěrba, 2008, s. 130)

Děti, které chodí do školy, mohou pokračovat formou individuálního výukového plánu, ovšem pokud je učivo příliš náročné, může být požádáno „o odklad školní docházky a dítě se po léčbě vrací do ročníku, v němž docházku přerušilo.“ (Štěrba, 2008, s. 131)

- *Herní terapeut*

Cílem je, aby herní specialista informoval a také připravoval dítě na vyšetření a plánované zákroky, kdy dokáže zvolit způsob, jak to dítěti oznámit. „Základním prostředkem komunikace mezi herním terapeutem a dítětem je hra.“

- *Sociální pracovnice*

Služby, které sociální pracovnice nabízí, jsou hlavně pro rodiče dětí, a ti jsou informováni o příspěvcích, na které mají ze zákona nárok.

Jako další služby zde můžeme zmínit dobrovolnické organizace, nadační fondy, kterým se věnujeme v poslední podkapitole, a také zdravotní klaun, který děti navštěvuje 2x týdně a snaží se u dětí vyvolat radost a úsměv.

### 3.2 Vybrané organizace podporující děti s onkologickým onemocněním a rodiny v České republice

V České republice můžeme nalézt spoustu organizací a sdružení, které podporují děti s onkologickým onemocněním.

#### **Nadační fond dětské onkologie KRTEK**

Tento fond podporuje od roku 1999 práci lékařů a zdravotníků. Cílem fondu je zkvalitnit a zpříjemnit pobyt dětem v nemocnici a péči v průběhu léčby. Nadační fond KRTEK také přispívá na vzdělávání lékařů a vytváří projekty, které pomáhají dětem, které jsou hospitalizované, i dětem, které svou léčbu již ukončily.

Pro rodinu je zde k dispozici i sociální poradna se sociální koordinátorkou, která „zajišťuje především komunikaci s rodiči hospitalizovaných dětí, pomoc při řešení sociální problematiky rodin, finanční podporu z nadace Dobrý anděl.“ (Nadační fond dětské onkologie KRTEK, © 2016)

Dále je zde poskytován domácí hospic, který je provozován tímto fondem až od roku 2008. Tým je tvořen lékařem, čtyřmi sestřičkami a sociální koordinátorkou. Jedná se o děti, které nepokračují v aktivní protinádorové léčbě, a nastává tehdy, jakmile lékař konstatuje, že „byly vyčerpány veškeré léčebné možnosti a že aktivní protinádorová léčba s cílem dítě uzdravit byla ukončena.“ (Nadační fond dětské onkologie KRTEK, © 2016)

Nadační fond Krtek pořádá pro děti letní i zimní tábory, rodinné víkendy, kdy se jedná o relaxační pobyty, dále zprostředkovává různé vzácné návštěvy a také plní dětem jejich přání. (Nadační fond dětské onkologie KRTEK, © 2016)

Pobyty jsou určeny jak pro děti léčené, tak také pro vyléčené děti a jejich kamarády, kdy podmínkou je dobrý zdravotní stav. Tyto pobyty jsou dále rozděleny dle věkové kategorie, a to do 15 let s rodiči, od 15 do 18 let a také nad 18 let.

#### **Dobrý anděl**

Založení nadace bylo v roce 2011. Cílem nadace je, aby „rodiny nemocných dostávaly pravidelnou měsíční finanční pomoc.“ Podpora je pro rodiny, které se kvůli nemoci dostaly do špatné situace. Nepomáhá jen rodinám, kterých se přímo týká onkologické onemocnění, ale také jiným závažným onemocněním. Současně je dobrých andělů kolem 74 000. (dobryandel, © 2016)

**Kapka Naděje**

Fond vznikl v roce 2000, zakladatelkou a současnou prezidentkou je Vendula Pizingerová. Fond je určen dětem, které onemocněly onkologickým onemocněním. Přispívá i Fakultní nemocnici v Motole. Pomáhají především s vybavováním dětského oddělení, a to hlavně kvůli kvalitnímu komfortu pro děti.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Teoretická část této bakalářské práce je více zaměřena na vymezení základních pojmů. Ovšem praktická část, neboli empirická, se hlavně zabývá výzkumným cílem. K realizaci výzkumného šetření jsme zvolili kvalitativní výzkum, a to hlavně jak z důvodu individuálnějšího jednání s rodiči, tak z důvodu dostupnosti respondentů.

### 4.1 Vymezení výzkumného problému

V bakalářské práci se zajímáme hlavně o systém sociálního zabezpečení (SSZ) ve vztahu k dětem s onkologickým onemocněním a jejich rodinám. Hlavním cílem je tedy zjistit, jestli jsou rodiče dostatečně informováni o konkrétních dávkách. Následně se zabýváme reakcí okolí a klademe si za cíl zjistit, jestli jsou dávky rodičům přínosné a zda jsou z jejich pohledu dostatečné. Daným tématem se zabýváme z toho důvodu, jelikož nás zajímá informovanost na daném oddělení, zda jsou rodiče někým kontaktováni a ví, na koho se obrátit v tak závažné situaci.

### 4.2 Design výzkumného šetření

K realizaci praktické části jsme si zvolili kvalitativní metody, jelikož jsou více zaměřeny do hloubky. Pro realizaci této části jsme vybrali zakotvenou teorii, o které Hendl (2016, s. 127) píše, že „neoznačuje nějakou určitou teorii, nýbrž určitou strategii výzkumu a zároveň způsob analýzy získaných dat.“

Informace, které jsme od respondentů získaly, byly pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor byl natáčen na záznamové zařízení (mobilní telefon), ovšem na začátku každé nahrávky je výslovný souhlas respondenta s nahráváním dialogu. Polostukturovaný rozhovor nám připadal jako nejvhodnější metoda pro sběr dat a informace jsme díky této metodě získaly poměrně rychle.

#### 4.2.1 Vymezení výzkumných cílů

Jak již bylo výše uvedeno, tato práce si klade za cíl zjistit funkčnost systému sociálního zabezpečení ve vztahu k dětem s onkologickým onemocněním a jejich rodinám. Aby byl naplněn cíl, je potřeba realizovat výzkum s těmito dílčími cíli:

- 1) Zjistit příčiny vzniku onkologického onemocnění z pohledu respondentů.

- 2) Popsat možnou pomoc rodičům na oddělení dětské onkologie pohledem respondentů.
- 3) Popsat reakce okolí na onemocnění pohledem rodičů.
- 4) Zjistit informovanost dětí a jejich rodin o možnostech sociálního zabezpečení z pohledu respondentů.
- 5) Odhalit potřebnost čerpání systému sociálního zabezpečení z pohledu respondentů.

#### **4.2.2 Vymezení výzkumných otázek**

Na základě výše uvedených výzkumných cílů byly formulovány výzkumné otázky:

- 1) Jaké příčiny vedly k onkologickému onemocnění pohledem rodičů?
- 2) Jaká pomoc a podpora se může rodičům a dětem dostat přímo na oddělení dětské onkologie?
- 3) Jaká byla reakce okolí na onemocnění pohledem rodičů?
- 4) Jaká je informovanost dětí a jejich rodin o možnostech systému sociálního zabezpečení z pohledu rodičů?
- 5) Jaká je potřeba čerpání SSZ z pohledu respondentů?

#### **4.2.3 Výzkumný soubor a způsob jeho výběru**

Vhodným výzkumným souborem je rodič dítěte, které onemocnělo onkologickým onemocněním. Rozhovory byly tedy provedeny pouze s jedním rodičem daného dítěte. Výběr respondentů není nijak omezen, ovšem musí splňovat jediné zásadní kritérium – dítě se musí léčit s onkologickým onemocněním. Rozhovory byly dále nahrávány s jejich zvukovým souhlasem a k výběru byla zvolena metoda záměrná, která se nejčastěji využívá v kvalitativním výzkumu. Původně byl výzkumný soubor tvořen sedmi respondentkami, avšak v prvním případě z důvodu krátkého rozhovoru a v druhém případě kvůli psychickému stavu matky jsme museli dva rozhovory úplně odstranit, tudíž konečný výzkumný soubor je tvořen pěti rozhovory.

#### **4.2.4 Realizace výzkumu**

Samotný výzkum byl realizován pouze s jedním rodičem dítěte, které onemocnělo onkologickým onemocněním. Rozhovory se uskutečnily v březnu roku 2017 a byly uskutečněny ve Fakultní nemocnici Brno na oddělení dětské onkologie. U všech rozhovorů byl přítomen tedy zákonný zástupce (rodič) a jednalo se pouze o matky.

Součástí realizace výzkumu bylo představení a seznámení respondentek s daným tématem bakalářské práce. Před rozhovorem byly matky obeznámeny o tom, jak bude rozhovor probíhat. Dále jsme je seznámili s tím, že bude rozhovor nahráván na mobilní telefon, ovšem následně jsme je upozornili na důležitý fakt, že všechny poskytnuté informace budou zachovány v anonymitě a budou sloužit výhradně pro potřeby výzkumného šetření této práce.

První dva rozhovory byly realizovány v místnosti pouze s respondentkou, tedy bez přítomnosti dítěte. V těchto rozhovorech byly respondentky upřímné a otevřené. Z rozhovorů jsme si mohli povšimnout jejich zájmu o danou problematiku

Další tři rozhovory byly realizovány na JIP č. 31, kde se první dva rozhovory konaly s matkou za přítomnosti dítěte, kdy respondentky byly spíše nervózní a moc své odpovědi nerozváděly. Rozhovory proto trvaly do 10 minut.

Třetí rozhovor byl také za přítomnosti dítěte, ovšem matka byla naopak příjemná, více otevřená a její odpovědi byly velmi obsáhlé.

Uskutečnění rozhovoru nám zprostředkovala sociální pracovnice na oddělení dětské onkologie.

### 4.3 Technika sběru dat

Jako technika sběru dat byl využit polostrukturovaný rozhovor. V průběhu rozhovoru jsme se drželi námi stanovených otázek, ovšem k rozvíjení hovoru či k lepšímu pochopení odpovědi jsme respondentkám kladli i podotázky.

### 4.4 Metody analýzy dat

Jako metodu analýzy dat jsme použili otevřené a axiální kódování. Dále jsme postupovali podle Švaříčka, Šed'ové (2007, s. 211): „tak, že nejprve analyzovaný text rozdělíme na jednotky.“ Následně k dané jednotce přiřadíme nějaký kód. Jakmile jsme získali kódy, vytvořili jsme jejich seznam, kde každý kód byl přiřazen k jednotlivým kategoriím. Pro představu a uvádíme názornou ukázkou, jak byl seznam vytvořen.

Kategorie	Kódy
1. Prvotní impulsy	Délka Věk

	Zjištění diagnózy Příznaky Reakce dítěte Šok Oznámení diagnózy
2. Pomoc a podpora	Psycholog Reakce Reakce rodičů Úleva Potřeba psychologa Pocit viny Otevřenost
3. Okolí	Reakce rodiny Přijímání kamarádů Povzbuzení Zaměstnání Pocity rodičů
4. Informovanost	Informovanost o dávkách Dávky/příspěvky Pomoc s žádostmi Přínos dávek Informovanost na oddělení Žádost o dávky Vyřízení dávek
5. Čerpání dávek	Přínos dávek Potřebnost dávek Finanční pomoc Vyřízení dávek

Tabulka 1: Kategorie s kódy



## 5 ANALÝZA DAT

Jak uvádí Švaříček, Šedřová (2007, s. 207): „Data, které máme k dispozici a chystáme se je zpracovávat, jsou obvykle ve formě textu – jde o přepis rozhovorů, záznamy z pozorování, dokumenty.“

### 5.1 Kategorie 1 – Prvotní impulsy

Kódy k této kategorii jsou následující: délka, věk, zjištění diagnózy, příznaky, reakce dítěte, šok, oznámení diagnózy.

Kategorie vypovídá o tom, jaké byly příčiny onemocnění, jak se na diagnózu přišlo, dále kdo dítěti sdělil diagnózu a jak následně dítě na toto oznámení reagovalo.

**RI:** Uvedla: „Dcera se na onkologickém oddělení léčí od srpna minulého roku 2016 a onemocnění jí bylo diagnostikováno v 17 letech, ovšem ten rok dovršila 18. rok, takže před plnoletostí.“ Co se dále týče příčin onemocnění, tak respondentka uvedla: „Jako nikdy nebyla často nemocná a tady před tou nemocí dá se říct, že byla unavená, ale hodně kašlala, ale chodila k paní doktorce, tam bylo podezření na černý kašel, a to se bohudík nepotvrdilo, měla nějaké antibiotika, ale ten kašel nepřecházel.“ Na další otázku, tedy jak se na danou diagnózu přišlo, odpověděla: „No v srpnu chodila na brigádu, my jsme byli s manželem na dovolené a některý den, nevím, který přesně volala, že jí není dobře, že nepůjde na brigádu, nakonec ten jeden den oželila a šla, ale druhý den měla už horečky, takže půjde k paní doktorce. Paní doktorka se jí zhrozila, protože byla bledá. Při poslechu se paní doktorce zdálo, že má oboustranný zápal plic, takže ji okamžitě odeslala do nemocnice, kde pan primář zjistil, že má vodu na plicích a srdíčko měla posunuté, dá se říct na pravé straně, takže jí museli vytahovat vodu z plic a potom úkonu usoudili, že by bylo asi nejlepší odvést dceru na onkologické oddělení do Brna.“ Následně respondentka s manželem jeli za dcerou do nemocnice, kde se rodiče setkali s panem primářem a ten jim oznámil diagnózu, kterou ovšem neměli potvrzenou, jelikož dcera měla jít další den na operaci. Následné sdělení diagnózy bylo pro dceru velmi dramatické, jelikož se diagnózu dozvěděla od sestřičky. „Dcera měla 17 roků, ale prostě absolutně si nepřipouštěla, že by měla nějaké onkologické onemocnění, myslela si, že má zápal plic a ten jí vyléčí, takže sestřička se nechtěně prořekla a to byl spouštěč toho, co následovalo.“ Dále matka uvádí, že dcera to brala hystericky, ale nebylo pro ni hrozné to, že se bude léčit, ale že ztratí vlasy.

**R2:** „Syn se na onkologickém oddělení léčí osm měsíců a onemocnění mu bylo diagnostikováno v sedmi letech a 11 měsících. Na otázku jestli měl syn nějaké příznaky, odpověděla: „Byl unavený, po návratu ze školy chodil spávat tak na hodinu, a když jsme pak odpoledne dělali domácí úkoly, tak nevydržel u toho dlouho, po pár minutách byl unavený. Já jsem si myslela, že je paní učitelka třeba hodně přetěžuje ve škole a potom, že ho to nebaví a že třeba na nás hraje tu únavu.“ A to byly dle respondentky jediné příznaky jeho onemocnění.

„K tomu abych s ním šla k lékaři, mě vedla jenom skutečnost, že se blížily prázdniny, měl jet na tábor a tak jsem si říkala, když měl trošku zvednutou teplotu a unavený, tak že ať se na něj pan doktor podíval, aby se náhodou něco nevyvinulo na tom táboře.“

„Když přišel k pediatrovi našemu, tak ten, když ho uviděl, vzal mu krev, srážlivost krve mu změřil 2x pro kontrolu, protože první vzorek se mu zdál abnormálně vysoký a potom, teda pan doktor, nás poslal přímo sem, do dětské nemocnice. Ani nechtěl, abychom jeli do okresní, ale přímo jako sem do fakultní a říkal, že mám požadovat co největší množství různých vyšetření.“ Následně respondentka se synem oběhala různé vyšetření „a pak mně paní doktorka oznámila, že z jejího hlediska není co léčit, že má prostě jednom špatné výsledky krve, a že nás teda odvede se synem na onkologii.“

„Po 24 hodinách od začátku hospitalizace, co prodělal spoustu vyšetření, tak nám byla oznámena diagnóza akutní lymfoblastické leukémie.“ Následně matka popisovala, kterými příznaky by mohla nemoc laicky diagnostikovat sama: „Pár měsíců před tím jsme chodili na chirurgii na rentgen, jedenkrát to bylo kotníku, kolene a potřetí zase lokte a už jsem si připadala jak hypochondrická matka, která prostě, když dítě píchne tam a podruhé píchne onde, tak že s ním běhá po rentgenech, kde se nic neukázalo.“

Na otázku, kdo dítěti sdělil diagnózu, respondentka uvedla: „Už je to dlouho, tady na tu část si až tak nevzpomínám, nám to jako rodičům oznámili v lékařské místnosti, kde jsme měli zhruba hodinu a půl přednášku o tom, co syna čeká, jaké budou následky. Potom jsme s manželem zvažovali, jakým způsobem mu to oznámit, prostě jsme mu pustili část ze seriálu Byl jednou jeden život, který znal a jenom prostě tady tu konkrétní problematiku.“

„On to bral spíš, proč jsi mě sem dovezla, já jsem tady být nechtěl, mně vůbec nic nebylo. On nevěděl ani co je to angína, protože kluci nebyli nemocní, takže se mu to dávkovalo postupně během týdne. Ale syn kvůli své nemoci nebrečel nikdy.“ Následně syn zareagoval, na tuto odpověď matky: „Já jsem brečel proto, protože jsem byl tady.“

**R3:** Syn se na onkologickém oddělení léčí 2 roky a onemocnění mu bylo diagnostikováno v sedmi letech. Matka dále sledovala příčiny: „Poslední tři měsíce před diagnózou byl velmi unavený, náladový, plačtivý, bledý a ztěžoval si na bolest kloubů a v noci se hodně potil.“ Na otázku, jak se na danou diagnózu přišlo, matka uvedla: „V podstatě jsem si na ni přišla sama poté, co mě lékaři stále ujišťovali, že je z nedostatku sluníčka, proto je bledý z toho, že se mu nechce do školy, proto je unavený a z toho, že neroste, proto ho bolí nohy. A protože, že se to pořád zhoršovalo, a protože jsem si o tom hodně načetla, tak mi neustále vycházela diagnóza akutní lymfoblastická leukémie. Takže, když jsme potom po 3 měsících skončili v okresní nemocnici, trvala jsem na tom, aby poslali krev na onkologii pro jistotu, tak se to potvrdilo, to co jsem tušila.“

Diagnózu sdělila dítěti matka. „Ještě před nástupem na onkologii, kdy už mě v té okresní nemocnici řekli, že máme druhý den přijet na onkologii, že to vypadá na to, co jsme si mysleli, takže jsem mu to v podstatě sdělila dopředu.“ Reakce syna na danou diagnózu byla vzhledem k věku adekvátní, „on si vůbec neuvědomoval, co ho čeká, jediné co ho děsilo je, že nebude mít vlasy, to je jediný důvod, proč plakal.“

**R4:** „Dcera se na onkologickém oddělení léčí v podstatě téměř rok, od 11. března a onemocnění bylo diagnostikováno v necelých 15 letech.“ Příčina onemocnění byla dle respondentky taková: „No bolela ji z nezjištěných příčin ruka, potom začaly problémy s pohyblivostí. Začala hůř chodit na jednu, potom na druhou nohu a poměrně dlouhá cesta vedla k tomu, než jsme se octili na onkologii.“

**R5:** „Dcera se na onkologickém oddělení léčí pět měsíců a onemocnění jí bylo diagnostikováno ve 12 letech.“ Příčiny onemocnění byly takové, že „dcera začala kulhat, neměla bolesti“ a na danou diagnózu se přišlo díky „vytrvalostí maminky“ (smích), kde to lékaři ohodnotili jako „natažený sval. A takhle to ohodnocovali tři měsíce, pak jsem jela s dcerou sem, operovali jí kyčel, ale to jsme nebyli tady na oddělení, protože se to nelepšilo, tak maminka vytrvala, než jako jsme dosáhli nějakého cílenějšího vyšetření.“ Diagnózu dítěti sdělili rodiče, a jak řekla respondentka: „V podstatě byla z toho nešťastná, že tady musí ležet.“

**Závěr:** Z rozhovoru s respondentkami je jasné, že příčiny onemocnění byly u každého individuální. Ovšem jak si můžeme všimnout, že když o tom matky po určitém čase přemýšlí, tak tam vždy byly nějaké příčiny. Z odpovědí respondentek je také patrné, že reakce dětí na sdělení diagnózy jsou odlišné a každý se s tím vypořádává po svém.

## 5.2 Kategorie 2 – Pomoc a podpora

Kódy k této kategorii jsou následující: pomoc psychologa, reakce rodičů, úleva, pocit viny, otevřenost.

**R1:** Uvedla, že psycholog u dcery byl potřebný. Dá se říct, že se sesypala a paní doktorka usoudila, že by bylo dobré, kdyby nastoupil psycholog a probral ji. Museli nasadit vlastně léky, antidepresiva, aby jí trochu zklidnily.“ Na otázku, jaká byla její reakce po sdělení diagnózy, se podívala a pokrčila rameny. „No jako zaskočilo nás to samozřejmě, protože jako těchto nemocí je kolem nás strašně moc, ale nikdy nás nenapadlo, že by to mohlo postihnout naši rodinu. Bohužel se to stalo, takže jako, tak se to v nás bilo, smutek, brečeli jsme, ale víceméně jsme tak, jako na druhou stranu, že jsme byli stateční, protože ono vám stejně nic jináčího nezbyvá, než čekat co se z toho vyvine.“ Dále respondentka uvedla, že pomoc od psychologa jako rodiče nepotřebovali: „Tak jaksi jsme na to neměli čas, abychom toto řešili, byli jsme úplně pohlcení tím vším, co se kolem nás odehrává, čekali jsme vždycky na každé slovo od primáře, nebo od nějakého pana doktora.“

**R2:** Řekla, že „psycholožka chodila tak ob 3 dny třeba si ho prohlédnout, anebo popovídat si s ním, takže ona mu vždycky jako něco řekla, já jsem byla za dveřmi, takže nevím, o čem si povídali.“ Do toho následovně vstoupil syn, který se zapojil do naší konverzace „ona mě spíš chtěla zabavovat.“ Respondentka dále odpověděla, že sami nevěděli, jak to bude, nevěděli, jak to bude syn snášet. „Kdy mu vypadají vlasy, jo to prostě člověk neví, jestli to bude za týden, nebo to bude za měsíc.“

Když jsme se respondentky zeptali na to, jak reagovala ona, když se dozvěděla diagnózu, tak syn okamžitě odpověděl: „Hned volala tatínkovi, tatínek hnedka odvolal všechny kšefty.“ Maminka se usmála a vysvětlila mi, že tatínek je hudebník, takže co měl nasmlouvané nějaké aktivity, tak většinu zrušil, dále řekla: „My jsme věřící rodina, takže my jsme třeba reagovali tím, že jsem zavolala panu faráři a nechali jsme v neděli sloužit mši svatou za zdárnou léčbu nemocného syna. A tímto způsobem jsme se zřejmě s tím vypořádali.“ Maminka syna mluvila s psychologem na začátku, „kdy je to takové skutečně živé, že prostě člověk neví a v podstatě to ocitnutí se tady na tomto oddělení člověk, přemýšlí nad tím, kde udělal chybu, co mohlo být příčinou, toho spouštěče.“

Respondentka dále popisovala, že po mateřské, kdy vlastně synové byli více samostatní, tak si říkala, co bude dělat. Nejprve se přihlásila na vysokou školu, ale jak uvedla: „Po prvním semestru jsem musela skončit, protože by to rodina nezvládla, jo moje učení po

nocích, vedlo by to k manželské krizi.“ Dále byla aktivní ve farnosti, kde učila děti. „Taky mi to bylo vráceno zpátky, že určitý čas věnuji cizím dětem a ty vlastní zanedbávám.“ A nakonec přemýšlela, jestli by ještě nezvládla další dítě. Takže v té chvíli, kdy on takhle onemocněl, tak jsem si říkala aha, tak prostě jsem si kladla takové otázky ve smyslu, jestli mně Bůh nedává nějaké znamení, mějte raději tři, protože nikdy nevíte, co může stát.“

„Takže takto jako jsem se na to spíš dívala, nedívala jsem se na to, proč moje dítě onemocnělo onkologicky, ale spíš jsem si kladla otázky, jaké znamení to pro mě má být?“ Do rozhovoru vstoupil syn: „abyste potom neměli jedináčka.“

**R3:** Uvedla, že u syna potřeba psychologa nebyla. „Já jsem mu od začátku říkala pravdu, mluvili jsme spolu, nelhala jsem mu v ničem. Ale narovinu jsme mluvili o tom, co mu je a četli jsme si a hlavně jsme si tehdy pustili Byl jednou jeden život, ten díl o leukémii a to si myslím, že bylo pro něj jako nejdůležitějším na tom mu to vysvětlit.“ Když jsme se dále respondentky zeptali, jak reagovala na diagnózu, tak se jen usmála a odpověděla: „No na jednu stranu to byla samozřejmě úleva pro mě, protože po těch třech měsících, kdy člověk studuje, co by to mohlo být tak naráží i na horší diagnózy, takže kdy mi lékař sdělil, že je to teda definitivní diagnóza, tak jsem řekla: zaplat' pánbůh, protože jsem věděla, že by to mohlo být horší.“ Dále uvedla, že psychologa po sdělení diagnózy nepotřebovala, ovšem teď po ukončení by to uvítala.

**R4:** Od této respondentky jsme se dozvěděli, že psycholog u její dcery po sdělení diagnózy nebyl potřeba. „Pak ho v podstatě zavolali, asi je to standardní postup.“ Další otázka se věnovala tomu, jak reagovala ona, když jí lékaři sdělili diagnózu. V tom momentě pokrčila rameny, dále se usmála a odpověděla: „Na jednu stranu jsem byla ráda, protože když dva a půl měsíce běháte a všude vám říkají, naše to není, naše to není a vidím, že téměř nemůže chodit, tak jsem byla opravdu ráda, na jednu stranu, že se opravdu zjistilo, co to je.“

**R5:** Sdělila, že psycholog po sdělení diagnózy nebyl u dítěte potřeba, ale občas za nimi chodí až nyní. Na otázku, jaká byla reakce na sdělení diagnózy, uvedla: „Nevím, jak bych to správně ohodnotila, prostě takový je život. Do jisté míry vztek, ale samozřejmě k tomu patří i smutek a všechno ostatní.“ Dále uvedla, že ze začátku psychologa potřebovala, ale nakonec si uvědomila, že ona i psycholog marní čas.

**Závěr:** Z rozhovoru s respondentkami jsme se dozvěděli, že potřeba psychologa u dítěte bylo ve většině případů na místě. Dále můžeme vidět, že reakce na sdělení diagnózy je individuální, každá matka se s tím vyrovnává jinak a tak trochu po svém. Poslední respondent-

ka byla více odtažitá v těchto otázkách, jelikož u ní ležela dcera, a když jsme se bavili o tom, jak na diagnózu reagovala ona, jako matka, tak bylo cítit, že se o tom nechce bavit před dcerou.

### 5.3 Kategorie 3 – Okolí

Kódy k této kategorii jsou následující: reakce rodiny, přijímání kamarádů, povzbuzení, zaměstnání, pocity rodičů.

**R1:** Odpověď na otázku, jak reagovalo okolí (babičky, bratr) respondentka uvedla, že bratr to nesl těžko, babičky se s tím nemohly smířit: „Jedna babička říkala, že to není možné, že se spletli a druhá babička, ta je spíš tak jako do sebe, takže ta to prožívala víceméně sama v sobě.“ Jak dále matka uvedla, dcera měla opravdu kolem sebe spoustu kamarádů, kteří jí pomohli a byli s ní neustále v kontaktu.

Jak matka uvedla, dceru na oddělení navštěvovala dennodenně. „Nedovedla jsem si představit, že bych ji slyšela jenom po telefonu.“ Ovšem kvůli onemocnění dcery nemusela přestat navštěvovat zaměstnání, jelikož si to dcera ani nepřála, i když jí to matka nabízela.

**R2:** Do rozhovoru se zapojil i syn, který na otázku – Jak reagovalo okolí na diagnózu? – odpověděl: „To já nevím, já jim netelefonoval.“ Respondentka se usmála a následně popsal: „Otec to bere naprosto normálně, ten život jede dál. A starší bratr se o nemocného bratra stará, opečovává ho.“ Reakce známých, kamarádů a spolužáků byla dle respondentky úžasná. „V podstatě paní učitelka je krásně vede k tomu, že třeba když měl svátek, tak mu přišel dopis.“

Jak dále uvedla, zaměstnání přestala navštěvovat. „Ovšem pokud to šlo, tak jsem zhruba tři pracovní dny strávila tím, že jsem předávala dokumenty, papíry a zaučovala jsem slečnu.“

**R3:** Na otázku, jak na diagnózu reagovalo okolí, respondentka odpověděla: „Tatínek, jemu zemřela maminka na onkologické onemocnění, on mi potom i přiznal, že počítal s tím, že to nedopadne dobře a prarodiče samozřejmě taky. Takže to bylo těžší, kdy já jsem ještě musela v tom začátku té léčby držet ostatní.“

Syn byl dle respondentky přijímán okolím úplně normálně. „Paní učitelka byla výborná a ona na to ty děti perfektně připravila tak, že s ním byly v neustálém kontaktu.“ Matka dále uvedla, že se synem na oddělení byla pořád, ale často bývali doma, protože jezdili

ambulantně. Z rozhovoru jsem se dále dozvěděla, že respondentka opustila zaměstnání okamžitě, ale vzhledem k tomu, že se měla vracet do zaměstnání po mateřské, tak zůstala doma ještě o rok déle.

**R4:** „Manžela to vzalo hodně, protože on je takový typ, že si myslel, že nás se nějaká závažná onemocnění netýkají.“ Respondentka přestala navštěvovat zaměstnání, ovšem výpověď nedala. „No legální cesty jsou (smích), já jsem byla na nemocenské sama se sebou a teď protože mně ta podpůrní doba vypršela, tak jsem se dozvěděla od maminek, že je jakoby ještě neplacené ošetřování. Abych nemusela vyloženě na neplacené volno a ještě za sebe něco odvádět, takže tohle řeší to, že nic nedostávám, ale nemusím za sebe nic platit.“

**R5:** Uvedla: „Jelikož leželi na onkologickém oddělení v kuse tři a půl měsíce, tak teprve ten kontakt s těma známýma musí obnovit.“ Oddělení navštěvuje dennodenně. Na otázku, jestli přestala navštěvovat zaměstnání, odpověděla: „Já jsem plynule přešla z jednoho ošetřování do druhého (smích), předtím jsem byla na mateřské.“

**Závěr:** Z následující kategorie zcela jasně vyplývá, že první respondentka navštěvovala dceru každý den po práci. Další respondentky zůstaly doma a dítě navštěvují/navštěvovaly dennodenně na dětské onkologii, kdy buď přešly z jednoho ošetřování dítěte k druhému, nebo šly na nemocenskou. Respondentky také uvedly, že pomoc od psychologa byla u většiny na místě, ovšem třetí respondentka uvedla, že až teď po ukončení léčby je ten čas, kdy by si ráda s psychologem promluvila.

#### 5.4 Kategorie 4 – Informovanost

Kódy k této kategorii jsou takové: informace o dávkách, dávky/příspěvky, pomoc s žádostmi, přínos dávek, informovanost na oddělení, žádost o dávky, vyřízení dávek.

**R1:** Uvedla: „Je tam sociální pracovnice, která nás informovala, dala nám veškeré podklady, letáky na pročení, takže tam jsme se dozvěděli hodně a co jsme nevěděli, tak jsme se jí zeptali a ve všem nám vyšla vstříc.“

Na otázku, jaké konkrétní dávky pobírá nyní, odpověděla: „Dávky na mobilitu, teďka jsme zažádali na ten invalidní důchod, už ho má schválený, ale ještě jsme ho nezačali pobírat a kartu ZTP abychom mohli vjet do areálu nemocnice, protože parkování kolem nemocnice je docela kalamitní stav, a když je dceři špatně a zvrací většinou po chemoterapii, tak většinou jsme parkovali 200–300 metrů od vchodu, takže to je špatně. Já si myslím, že tu kartu ZTP by měly dostat ty děti samozřejmě co nejdřív, aspoň nějakou náhradní, než vy-

staví originál.“ Informace o konkrétních dávkách, uvedla respondentka, že mají dostatečné z letáků, které od sociální pracovnice na onkologii dostaly. Jak a kde jste žádala o konkrétní dávky, odpověděla: „O konkrétní dávky jsme žádali na městském úřadě v Kyjově, to je vlastně ta karta ZTP a potom na sociálce v Hodoníně, a tam jsme žádali o ten invalidní důchod a o tu mobilitu.“

**R2:** Na oddělení dětské onkologie je o dávkách informovala sociální pracovnice paní K. z nadačního fondu KRTEK, kde se ještě ujišťovala, jestli maminka už papíry odeslala a jak vyřízení probíhá. „Kdybych tady ty věci nevěděla a od ní se nedozvěděla a nedostala vyložené dokumenty k vyplnění do ruky, tak bych v tu chvíli, a velmi dlouho potom, nepátrala a nezažádala bych si o nic.“

Na otázku, jaké konkrétní dávky pobírá, odpověděla: „Pobíráme péči o osobu blízkou, to jsme zařazeni do II. stupně a potom pobíráme příspěvek na mobilitu, protože jsme držitelé průkazu ZTP a pak jsme si zažádali o Dobrého anděla.“ Respondentka dále řekla, že informace o dávkách má dostačující a o dávky žádala na úřadu práce v sociálním odboru. „Tam vlastně potom nás kontaktovala sociální pracovnice, se kterou jsme prostě vyplnili další formuláře, dotazník a tak.“

**R3:** Respondentku informovala o sociálních dávkách také sociální pracovnice na dětské onkologii. „Pomohla mi vyřídit Dobrého anděla a poradila mi, jak si zažádat na příspěvek na péči a já tím, že jsem se vracela po mateřské, tak jsem nepotřebovala jít na nemocenskou, ale zůstala jsem o rok déle na neplaceném volnu.“

Rodina pobírá následující dávky: „příspěvek od Dobrého anděla, příspěvek na péči a máme vyřízený průkaz ZTP a s tím související mobilitu.“ S žádostí o dávky jim poradila sociální pracovnice na onkologickém oddělení. Řekla jim, kam mají zajít a také jim poskytla formuláře.

**R4:** S informacemi za nimi přišla sociální pracovnice na onkologii a vysvětlila jim, na co mají nárok. „V podstatě by mě ani nenapadlo někde něco takového řešit, v podstatě tyto informace v tomhle smyslu byly rychlé.“ Následně si zažádali o příspěvek na péči, o kartu ZTP a ještě příspěvek od Dobrého anděla. Jelikož respondentka měla zkušenost se zažádáním o příspěvek na péči, měla tím pádem povědomí o tom: „kam jít a jak to bude probíhat. Ale poměrně to trvá hodně dlouhou dobu, když jsme potřebovali akutně vjíždět do areálu, protože ta pohyblivost byla hodně špatná a na to, že jsme hnedka o to žádali, tak snad až v červenci jsme to dostali.“



**R5:** Informace také poskytla sociální pracovnice na dětské onkologii. „Dala nám všechny papíry, které jsou perfektně udělané.“ Respondentka o dávky požádala teprve až v únoru 2017, jelikož převoz dcery domů byl náročný a z toho důvodu jezdili k sestře matky do Brna. Tím pádem si zažádala o: „příspěvek vlastně o péči o osobu blízkou. Zatím je to ve fázi, kdy se to vyřizuje a to je samozřejmě všechno ještě s tím souvisí kartička ZTP, jenže mi přišlo, že tu kartičku zamítli, protože ještě je to zatím ve fázi vyřizování a naše sociální pracovnice poslala všechny papíry najednou. Přišlo mi, že to zamítli, takže zase vyplním nějaký dotazník a pošlou mi to, až to vyřídí.“ V tuto chvíli respondentka zakroutila hlavou a usmála se.

**Závěr:** Z rozhovoru s respondentkami je patrné, že o sociálních dávkách, na které mají nárok, byly maximálně kvalitně informovány od sociální pracovnice, která je k dispozici na oddělení dětské onkologie. Ovšem co viděly jako velké mínus je fakt, že karty ZTP dostaly pozdě a z toho plynuly situace, že ve chvílích, kdy ji potřebovaly nejvíce, je bohužel neměly. Celkově nám z těchto otázek vyšlo, že se respondentky v problematice dávek orientují a ví, která dávka k čemu slouží.

## 5.5 Kategorie 5 – Čerpání dávek

Kódy k této kategorii jsou následující: přínos dávek, potřebnost dávek, finanční pomoc, vyřízení dávek.

**R1:** Respondentka na otázku, jestli jsou dávky přínosné, odpověděla: „No přínosné samozřejmě, protože pomohou. Jo vemte si, že denně jezdíte nějakých 100 km do nemocnice tam i zpátky.“ Dále uvedla, že sice dcera už má 18 let a péči také potřebovala, ale dodala: „Jsou tam menší děti, které třeba ta maminka musí s tím dítětem zůstat doma, a to znamená, že musí skončit v práci. Myslím si, že je to na místě v každém případě, že je to důležitá věc.“

**R2:** Řekla: „V podstatě to doplní rozdíl mezi trvalým příjmem ze zaměstnání a teďka tu nemocenskou a v podstatě máme možnost pořídít tomu dítěti i věci, které bychom normálně nepořizovali.“ Dle respondentky jsou dávky dostačující. „Jelikož jsme úplná rodina dvou manželů, kteří chodili oba do zaměstnání a platili jsme si i nějaké soukromé životní pojištění, tak si myslím, že je dostačující. V případě, že bych byla jako matka samoživitelka, tak bych samozřejmě křičela, že je to málo.“

**R3:** Na otázku, zda jim jsou dávky přínosné, odpověděla: „Jsou, protože v podstatě rok jsem byla úplně bez příjmu a tím, že jsem zůstala na neplaceném volnu, tak jsem nemohla mít příspěvek na péči, jako svoje zaměstnání nemohlo mi být uznáno sociální a zdravotní pojištění.“

Na další otázku, jaká je potřeba čerpání z jejího pohledu, uvedla: „Myslím si, že pokud tam ten jeden rodič musí zůstat doma, tak je to určitě důležité. Jiná situace asi je, pokud je ten rodič na mateřské dovolené a má třeba jen to jedno jediné dítě, tak v podstatě tou diagnózou a pobytem v nemocnici neztrácí žádné finance, takže pak jsou pro něj ty dávky výhodou. A tím, že se už neplatí pobyt v nemocnici, tak si myslím, že jsou ty rodiny na tom daleko lépe, než na tom byly před pár lety. I díky Dobrému andělovi, který dává rodinám okolo 5 000–6000Kč měsíčně, si myslím, že žádná rodina nemůže říct, že by tou nemocí finančně strádala.“ Dále respondentka dodala: „Pokud by to bylo posuzováno tak nějak jako by hromadně z toho titulu, že má dítě onkologické onemocnění, tak má nárok na takový a takový stupeň, tak si myslím, že by to bylo dostačující. Problém je, že některým rodinám je to zamítnuto, byť třeba mají ještě závažnější diagnózu, než dítě, které je s nimi na pokoji. Takže v tom, že na to není jednotný systém, že je to prostě subjektivní hodnocení, na základě průzkumu ze sociálky a dětského lékaře a potom toho posudkového, takže tak jako asi všechno takové je nespravedlivé. Takže když by to bylo posuzováno trošku nějak globálně, že jako dítě má onkologickou diagnózu, tak dostane okamžitě průkaz ZTP a dostane třeba druhý stupeň, tak by to bylo dostačující. Takže myslím si, že problém je ne že by ty dávky nebyly dostatečné. Dostačují, pokud jsou ale uznány minimálně od druhého stupně a pokud jsou vyřízeny rychle.“

**R4:** Respondentka uvedla, že dávky jim byly určitým způsobem přínosné. „Zvednou se náklady na stravu a v podstatě to dojíždění, cestování.“ Dále k této kategorii otázek odpověděla, že si dokáže představit, že se někdo díky této situaci dostane do finančních problémů. „Peníze jsou potřeba celkem rychle, protože člověk ze dne na den jakoby odchází, není to tak, že by se na to mohl připravit, že by si to mohl nějak naplánovat.“

**Závěr:** Poslední otázky byly směřovány k tomu, zda jsou dle respondentek dávky přínosné a jaká je potřeba čerpání z jejich pohledu. Některé odpovědi byly velmi vyčerpávající a respondentky se víceméně shodly na tom, že dávky jsou přínosné a dostačující, zároveň však vidí negativum v délce vyřizování dávek.

## 6 INTERPRETACE DAT

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zda jsou pacienti na oddělení dětské onkologie, především pak rodiče, dostatečně informováni o dávkách, které nabízí systém sociálního zabezpečení. Následně jsme se zabývali otázkou, jestli jsou rodičům dávky přínosné a zda jsou z jejich pohledu dostačující. Také jsme se zabývali pomocí a podporou, která je nabízena jak dětem, tak i rodičům přímo na oddělení dětské onkologie. Následně jsme se zaobírali příčinami, které dle respondentek vedly k onkologickému onemocnění.

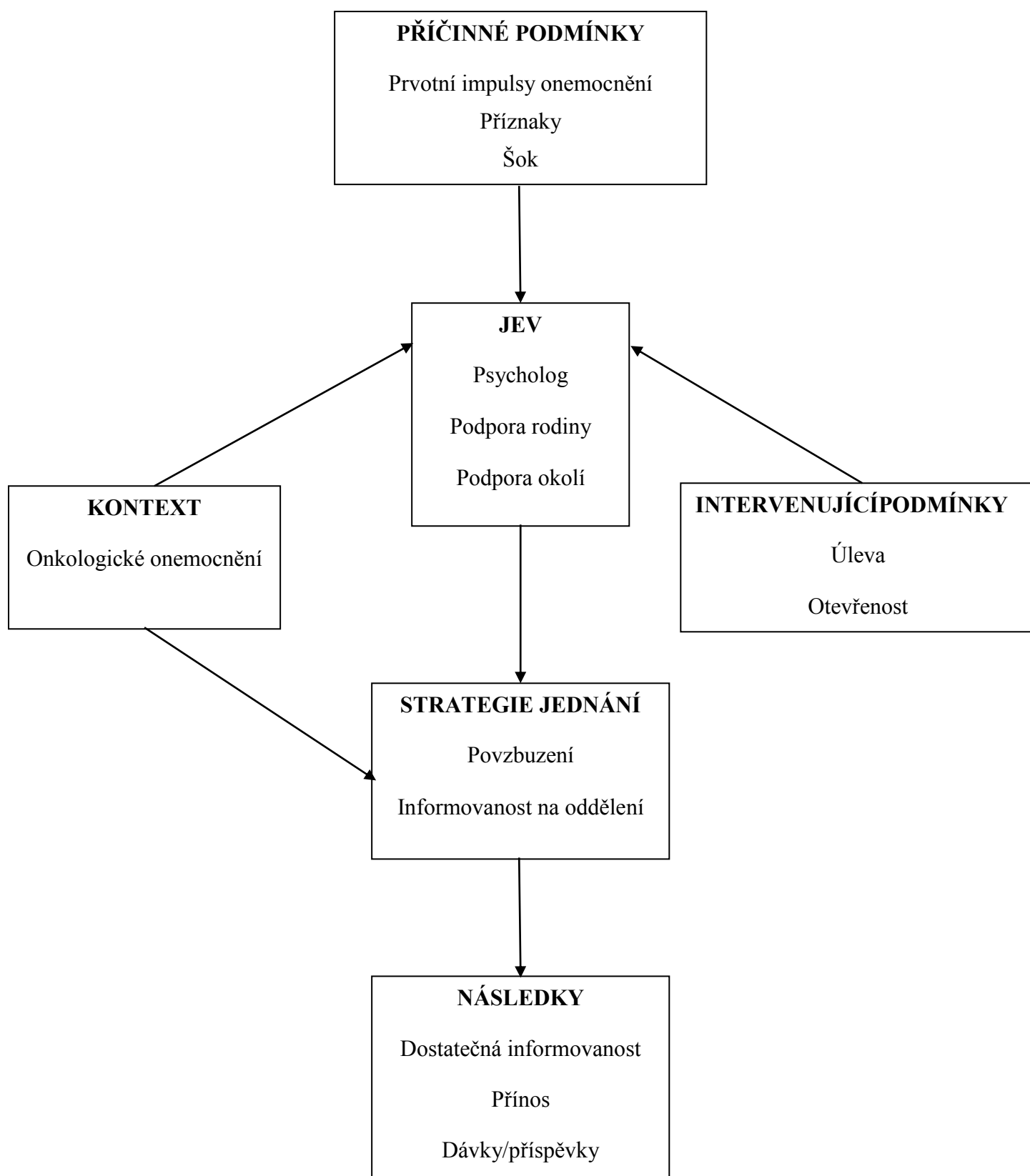
Informace byly získány od rodičů dětí, které se léčí, nebo právě ukončují léčbu na klinice dětské onkologie ve Fakultní nemocnici Brno.

Ze všech rozhovorů bylo patrné, že jakmile dítě postihne tak vážné onemocnění, je to jak pro rodinu, tak i blízké, kamarády a spolužáky velký šok a pro samotnou rodinu je to velká psychická zátěž. Také proto většina nemocných dětí potřebovala po sdělení diagnózy i v průběhu léčby pomoc psychologa. Tato pomoc byla nabízena i rodičům, ale většina z nich se s onemocněním dítěte vyrovnávala sama po svém.

Z výzkumného šetření jsme se tedy dozvěděli, že rodiče jsou dostatečně informováni o sociálních dávkách, které nabízí systém sociálního zabezpečení, a to od sociální pracovnice pracující na daném oddělení. Jakmile jejich dítě onemocnělo, informace v tomto směru byly rychlé a stručné. Dále respondentky uvedly, že dávky jsou dle jejich názoru přínosné a dostačující, a to hlavně z důvodu, že většina matek opustila zaměstnání a zůstala s dítětem na oddělení. Tím pádem dávky doplnily chybějící finanční příjem rodiny. Jedinou nevýhodu, kterou všechny respondentky zdůraznily, byla dlouhá čekací lhůta na vyjádření, zda mají nárok na dávku, či ne. Co však potřebovali rodiče nejrychleji, byla karta ZTP, aby mohli s dítětem vjet přímo do areálu nemocnice. Ovšem na tuto kartu některé rodiny čekaly 3–4 měsíce, což je vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte zcela nepřijatelné.

Po skončení rozhovoru mi samy respondentky potvrdily, že přístup lékařů, sestřiček, psychologů i sociální pracovnice je opravdu profesionální a vstřícný. V takové životní situaci je velmi důležité, aby lékaři nejenom komunikovali s rodiči a informovali je o zdravotním stavu jejich dítěte, ale aby také dodávali rodičům sílu a energii do dalších týdnů a měsíců v těchto obtížných chvílích.

## 7 PARADIGMATICKÝ MODEL



Tabulka 2: Paradigmatický model

## 8 ZAKOTVENÁ TEORIE

V následující kapitole shrneme a popíšeme vztah mezi kategoriemi a kódy, které uvádíme v paradigmatickém modelu.

„Příčinná podmínka odkazuje na události nebo případy, které vedou k výskytu nebo vzniku jevu.“ (Strauss, 1999, s. 73) V paradigmatickém modelu jsme k podmínkám zvolili prvotní impulsy a příznaky nemoci, které vedou ke vzniku onkologického onemocnění. Jev poznáme pomocí otázek: „Čeho se údaje týkají?“ V paradigmatickém modelu uvádíme pomoc od psychologa a podporu rodiny a okolí, kterou považujeme za nejdůležitější.

„Kontext je konkrétní soubor vlastností, které jevu náleží, tj. umístění událostí nebo případů tohoto jevu.“ (Strauss, 1999, s. 74) Jako kontext jsme vybrali onkologické onemocnění z toho důvodu, že vznikem tohoto onemocnění dítě potřebuje, jak uvádíme výše, podporu jak rodiny, tak i svého okolí.

Intervenující podmínky jsou charakterizovány jako „obecné podmínky, které ovlivňují strategie jednání.“ (Strauss, 1999, s. 75.) My jsme si zvolili jako intervenující podmínky úlevu a otevřenost. Jakmile se totiž člověk někomu svěří, ucítí právě úlevu.

Následně jsme si jako strategie jednání zvolili povzbuzení a také informovanost na oddělení z toho důvodu, že jakmile onemocní dítě onkologickým onemocněním, je důležitá informovanost právě na oddělení a povzbuzení od rodiny, okolí a popřípadě od psychologa.

O následcích hovoří (Strauss, 1999, s. 78) jako o „jednání nebo interakce reagující na jev nebo jev zvládající určité výsledky nebo následky.“ Jako následky jsme tedy určili dostatečnou informovanost, přínos dávek a příspěvků, kdy je dle z odpovědí respondentů zcela jasné, že jsou na oddělení dostatečně informováni o konkrétních dávkách a příspěvcích. Dále také uváděli, že jsou jim dávky přínosné.

Závěr z paradigmatického modelu je takový, že informace ohledně dávek ze systému sociálního zabezpečení na dětské onkologii jsou v našem případě velmi rychlé a dostatečné.

## 9 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Dříve na zkoumaném oddělení chyběl sociální pracovník, takže v dnešních dnech můžeme vidět s obsazením této pozice velké plus. Informovanost ohledně sociálního zabezpečení onkologických pacientů a jejich rodičů je na velmi vysoké úrovni. Poskytované informace jsou pak rychle a stručně předávány, avšak nechybí jim nic ze své důležitosti. Rodiče jsou tak dostatečně kvalitně obeznámeni s touto problematikou.

Co bychom mohli doporučit takto neseznámeným rodinným příslušníkům pacienta? Společně vytvořit kalendář opakujících se sezení, kde by byli přítomni rodiče či jiní příslušníci oněch onkologicky nemocných dětí. V takovém sezení by si mohli společně promluvit o svých problémech, které jsou úzce či vzdáleněji spjaty s onkologickým onemocněním. Dále si mohou navzájem předat své osobní zkušenosti a dodat si také trochu odvahy a vnitřní síly, které jsou zcela jistě potřebné při překonávání tohoto nelehkého životního období. Zvláště pak v případech, kdy se hlavně rodiče opravdu obtížně vyrovnávají s takovou diagnózou svého potomka.

Následně bychom mohli doporučit rychlejší vyřizování dávek, a to hlavně karty ZTP, jelikož díky této kartě mohou rodiče vjíždět bez jakýchkoliv problémů do areálu nemocnice.

Vzhledem k tomu, že je na oddělení poskytováno mnoho aktivit, které uvádíme v teoretické části, nenacházíme žádná další doporučení pro praxi.

## ZÁVĚR

V práci se prolíná teoretická část s praktickou. Z rozhovorů s rodiči vyplývá dostatečná informovanost o dávkách, které nabízí systém sociálního zabezpečení. Tyto dávky jsou podrobněji rozebírány v teoretické části, jelikož jsou důležité hlavně pro rodinu a jejich děti, kterým bylo diagnostikováno onkologické onemocnění. Důležitá je zde i podpora od rodiny a blízkých osob, na čemž se všichni dotázaní respondenti shodli, že v jejich případě je víceméně dostatečná. Následně i pomoc psychologa, která byla ve většině případů nabídnuta, byla využita jak u dětí, tak především u rodičů, jelikož psychika dítěte hraje v této problematice opravdu zásadní roli. Je též důležité, aby se dítě stalo co nejvíce psychicky vyrovnaným a odolným.

Provedeným výzkumným šetřením jsme zjistili, že respondenti jsou dostatečně informováni o konkrétních sociálních dávkách, na které mají nárok a které jsou poskytovány ze systému sociálního zabezpečení. Informace o dávkách byly stručné, avšak kvalitní, tudíž beze zbytku splnily svůj účel.

Respondenti ovšem hodnotili negativně dobu vyřizování dávek, a to hlavně u průkazů pro osoby zdravotně postižené (karty ZTP), které jsou nutně potřebné kvůli bezproblémovému parkování v areálech nemocnic, jejichž parkovací kapacita bývá mnohdy naprosto nedostačující či stěží dostupná. Ve většině případů rodičovských párů musel alespoň jeden z nich opustit zaměstnání a zůstat s dítětem na nemocničním oddělení, tudíž jsou podle jejich názoru dávky zcela jistě přínosné a také dostačující.

Dle autorčina názoru vidíme velký pokrok vpřed, a to hlavně jak u léčby samotné, tak i v psychické a sociální podpoře. Z vlastní zkušenosti autorky práce se uvedená podpora výrazně zvýšila, jelikož ještě před několika lety na onkologických odděleních mnohdy ani nebyl sociální pracovník, který by informoval rodiče o sociálních dávkách. Proto v tomto ohledu autorka vidí velké plus pro další generace rodičů a rodinných příslušníků, jejichž dětem či blízkým bude diagnostikován jakýkoliv typ onkologického onemocnění.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

### Literatura

- [1] ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: GradaPublishing, 2016, 2 svazky (240; 318 stran). ISBN 9788024751474.
- [2] DUKOVÁ, Ivana, Martin DUKA a Ivanka KOHOUTOVÁ. *Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2013, 200 s. ISBN 9788024738802.
- [3] HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015, 774 s. ISBN 9788026208730.
- [4] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, 437 s. ISBN 9788026209829.
- [5] KACZOR, Pavel. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE, 2015, 269 s. ISBN 9788024520964.
- [6] KAHOUN, Vilém. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. Praha: Triton, 2009, 445 s. ISBN 9788073873462. Dostupné také z: [http://toc.nkp.cz/NKC/201003/contents/nkc20102040403\\_1.pdf](http://toc.nkp.cz/NKC/201003/contents/nkc20102040403_1.pdf)
- [7] KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: WoltersKluwer, 2015, 566 s. ISBN 9788074789212.
- [8] KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015, 316 s. ISBN 9788026209119.
- [9] MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 8071785490.
- [10] MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008, 323 s. Studijní texty. ISBN 9788086429878.
- [11] PETRÁŠEK, Josef. *Sociální politika*. Vyd. 2., dopl. a rozš. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2014, 140 s. ISBN 9788074520334.
- [12] PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ, 1995. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál. ISBN 8071780294.
- [13] PRŮCHA, Jan. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál, 2009, 935 s. ISBN 9788073675462. Dostupné také z: [http://toc.nkp.cz/NKC/201001/contents/nkc20091929341\\_1.pdf](http://toc.nkp.cz/NKC/201001/contents/nkc20091929341_1.pdf)
- [14] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006, 603 s. Psyché. ISBN 8024710498. Dostupné také



z:[http://katalog.k.utb.cz/F/?func=service&doc\\_library=UTB01&doc\\_number=000032652&line\\_number=0002&func\\_code=WEB-BRIEF&service\\_type=MEDIA](http://katalog.k.utb.cz/F/?func=service&doc_library=UTB01&doc_number=000032652&line_number=0002&func_code=WEB-BRIEF&service_type=MEDIA)

- [15] STRAUSS, Anselm L. a Juliet M. CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999, 196 s. SCAN. ISBN 808583460X.
- [16] ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada, 2010, 179 s. Pro rodiče. ISBN 9788024731810. Dostupné také z:  
[http://toc.nkp.cz/NKC/201102/contents/nkc20102153654\\_1.pdf](http://toc.nkp.cz/NKC/201102/contents/nkc20102153654_1.pdf)
- [17] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada, 2004, 129 s. Psyché. ISBN 8024708884. Dostupné také z:  
[http://katalog.k.utb.cz/F/?func=item-hold-request&doc\\_library=UTB50&adm\\_doc\\_number=000023847&item\\_sequence=000050](http://katalog.k.utb.cz/F/?func=item-hold-request&doc_library=UTB50&adm_doc_number=000023847&item_sequence=000050)
- [18] ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008, 240 s. ISBN 9788070134832. Dostupné také z:  
[http://toc.nkp.cz/NKC/200812/contents/nkc20081831376\\_1.pdf](http://toc.nkp.cz/NKC/200812/contents/nkc20081831376_1.pdf)
- [19] ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014, 377 s. ISBN 9788026206446.
- [20] VAĐUROVÁ, Helena, 2006. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD. ISBN 8086633608.
- [21] VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. V Praze: Karolinum, 2004, 356 s. ISBN 8024608413.
- [22] VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník*. 10. aktualizované vydání. Praha: Maxdorf, 2015, xv, 1113, mcxvi-mcxxxiv. Jessenius. ISBN 9788073454562.

### Zákony

- [1] ČESKO. Zákon č. 589/1992 ze dne 20. 11. 1992, o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti. [online]. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1992-589>
- [2] ČESKO. Zákon č. 155/1995 ze dne 30. 06. 1995 o důchodovém pojištění. [online]. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>
- [3] ČESKO. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. 03. 2006 o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- [4] ČESKO. Zákon č. 111/2006 ze dne 14. 03. 2006 o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Dostupný také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111>
- [5] ČESKO. Zákon č. 187/2006 ze dne 14. 03. 2006 o nemocenském pojištění. [online]. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>
- [6] ČESKO. Zákon č. 111/2006 ze dne 14. 03. 2006 o pomoci v hmotné nouzi. [online]. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111>
- [7] ČESKO. Vyhláška 505/2006 ze dne 15. 11. 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. [online]. Dostupné také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

### Internetové zdroje

- [1] *Fakultní nemocnice Brno: Pro pacienty, Slovníček pojmů* [online], 2017. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/nemocnice-bohunice/interni-hematologicka-a-onkologicka-klinika/slovnicek-pojmu/t1278>
- [2] *Kapka naděje: Jak pomáháme* [online], Dostupné z: <http://www.kapkanadeje.cz/detska-hematologie-a-onkologie/>
- [3] *Kurzycz: Zákony* [online], 2017. Dostupné z: <http://zakony.kurzy.cz/94-1963-zakon-o-rodine/>
- [4] *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online], 2008. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/>
- [5] *Nadační fond KRTEK* [online], 2016. Dostupné z: <http://www.krtek-nf.cz>

- [6] *Šance Dětem: Nádorová onemocnění u dětí* [online], 2011-2017. Dostupné z:  
<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/nadorova-onemocneni-u-deti.shtml>
- [7] Dobrý anděl[online], <https://www.dobryandel.cz>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

Aj.	A jiné
Atd.	A tak dále
Např.	Například
R1, R2, R3, R4, R5	Respondentka 1, 2, 3, 4, 5
SSZ	System sociálního zabezpečení

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Kategorie s kódy .....	32
Tabulka 2: Paradigmatický model .....	44

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Rozhovor č. 2 .....	55
--------------------------------	----

## PŘÍLOHA 1: ROZHOVOR Č. 2

T: Dobrý den. Jmenuji se Martina Řezníčková, jsem studentkou 3. ročníku oboru sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Tímto bych Vás chtěla požádat o rozhovor, který bude nahráván, ovšem všechny informace budou udrženy v anonymitě. Souhlasíte s tím?

RS: Ano, souhlasím.

T: Děkuji. Takže se vrhneme na otázky. Jak dlouho se Vás syn léčí na onkologickém oddělení?

RS: 8 měsíců

T: V kolik letech mu bylo diagnostikováno onemocnění?

RS: V 7 letech. V 7 letech a 11 měsících.

T: Jaké byly příčiny onemocnění, tím myslím, jestli byl často nemocný, unavený, nebo jestli často spal?

RS: Byl unavený (syn – hodně jsem spal). Byl unavený po návratu ze školy chodil spávat tak na hodinu. Když jsme pak večer nebo večer, když jsme pak odpoledne dělali domácí úkoly tak nevydržel u toho dlouho, po pár minutách byl unavený, 2 hodiny spal, a když jsme potom dělali domácí úkoly tak byl velmi brzy unavený, já jsem si myslela, že třeba paní učitelka je hodně přetěžuje ve škole a potom, že ho to nebaví, že třeba to na mě hraje tu únavu. Že jakoby simuluje, jenom tak, že třeba blížily prázdniny, bylo léto a on chtěl běhat po dvorku, po zahradě a nechtěl se ode mě nechat učit, nebo já nevím čtení, psaní, to všechno mu dělalo problémy. Byl unavený po fyzické zátěži.

To byly jediné příznaky jeho onemocnění, nebo jeho nemoci. K tomu abysme, abych s ním šla k lékaři, mě vedla jenom skutečnost, že se blížily prázdniny, měl jet na tábor a tak jsem si říkala, když měl trochu zvednutou teplotu a unavený, tak že ať se na něj pan doktor podíval, aby se náhodou něco nevyvinulo na tom táboře. Když přišel k panu pediatrovi našemu, tak ten když ho uviděl vzal mu krev, sedimentaci, nebo srážlivost krve mu změřil 2x pro kontrolu, protože první vzorek se mu zdál abnormálně vysoký, tak ještě po 20 minutách mu odebral znovu další vzorek, takže byl syn 2x napíchnut v jeden den a potom teda pan doktor nás poslal jako přímo sem do dětské nemocnice ani nechtěl, abychom jeli do okresní ale přímo jako sem do fakultní a říkal, že mám požadovat co největší množství (ehm) různých vyšetření aby se zjistilo, co to je. A když jsme sem přijeli, on neměl žádné příznaky, on jedl, on pil, jeho nebolela hlava, nebolely ho žádné orgány.

Vypadal vesele, zdravě. Jediné co, tak měl prostě, tak možná té krvi něco měl, takže tady potom vzala paní doktorka na interní ambulanci mu vzala znovu krev poslalo se to na rozbor, mezi tím jsme stihli rentgen plic a ultrazvuk břicha a než jsme si oběhali tady to kolečko, tak jsme se vrátili a tam už mi paní doktorka mě oznámila, že z jejího hlediska není co léčit, že prostě má jenom, jenom špatně



výsledky krve, všechny 3 hodnoty sledovatelné, že jsou každá nějak špatně a že mě teda, že nás teda odvede se synem na onkologii. Když jsem to vstřebala, nechali mě, syn byl v čekárně, pozvali si mě ordinace, takže když jsme tam vstřebala, tak potom už, už nás odvedla až přímo na onkologickou ambulanci (příchod sestry). Omlouvám sem, že jsem vyčerpala. No tak další otázka. Jo tak příznaky. Samozřejmě že když nám potom byla oznámena po 24 hodinách od začátku hospitalizace, co prodělal spoustu vyšetření, tak nám byla oznámena diagnóza akutní lymfoblastické leukemie. A když jsem zpětně tak jako přemýšlela, kterými příznaky bych to mohla já laicky diagnostikovat sama, tak jedině snad pár měsíců, pár měsíců před tím jsme chodili na chirurgii na rentgen, jedenkrát to bylo kotníku, jedenkrát to bylo kolene na jiné noze a potřetí to bylo zase lokte. A už jsem si připadala jak hypochondrická matka, která prostě, když je, když dítě jedno píchne tam a podruhé píchne onde, tak že s ním běhá po rentgenech, kde se nic neukázalo. On dostal jenom ortézy a paní učitelky ve škole říkaly, on vás má na háku, protože on když večer plače, že ho bolí nožička a ráno ho zase bolí nožička a zkouší na tatínkovi, aby zůstal doma, který vodí, já jsem v zaměstnání, takže tatínek vodil kluky do školy, takže když tatínek po schodech ve škole zanesl syna až do lavice posadit, tak on jak si trošičku ulevil tak potom o velké přestávce běhal i s tou ortézou (syn- ale já bych nestihl přestávku), nestihl by se vyčurat o přestávce, takže paní učitelky nám jako naznačovaly, že prostě on simuluje a že to prostě na nás hraje, jenom aby prostě jsme ho některý den nechali dom, aby nemusel jít do té školy. Takže spíš takto to bylo. (příchod sestry)

**T: Tím pádem jste mi odpověděli na další otázku. Jak se na danou diagnózu přišlo. Další otázka je teda, kdo dítěti sdělil diagnózu, byla jste to vy, nebo to byl lékař?**

RS: Kdo ti sdělil diagnózu? (matka se ptá syna) nevím.

**T: Nevíte?**

RS: Už je to dlouho, tady tu část léčby si až tak nevzpomínám. Víím, že syn (syn - však jsi to říkala, že za mnou došla paní doktorka Černá, přeče). Ano nám jako rodiče to samozřejmě oznámili v lékařské místnosti jako lékaři zhruba hodinu a půl jsme měli přednášku a rozhovor o tom, co syna čeká, co vlastně obnáší jeho léčba, jaké budou následky, jaká jsou procenty úspěšnosti a tak. A potom jsme s manželem zvažovali, jakým způsobem mu to oznámit. On ve svém já nevím, ve svém věku mu nelze v jeho nemocni nic neříkat, prostě jsme mu pustili část ze seriálu Byl jednou jeden život, který znal, a jenom prostě tady tu konkrétní problematiku jsme mu pustili.

To jako pochopil, ale v podstatě jako asi až po několika dnech přišla paní psychologka za mnou po tom, co si promluvila se synem, tak přišla za mnou a říkala, že by bylo důležité mu důkladně vysvětlit co vlastně je důvodem hospitalizace. Nevím, jestli jsme se správně pochopili se synem, když jsem mu říkala, že je nemocnej, samozřejmě to byl začátek prázdnin, takže on to bral spíš, proč jsi mě sem



dovezla, já jsem tady nechtěl být, mě vůbec nic nebylo. Až mu začala kapat chema po které mu bylo špatně a byl unavený a třeba i zvracel, tak pořád to bral tak jakože mně doma nic nebylo, proč tady musím ležet a když jsme mu vysvětlovali jako diagnózu, on vlastně do té doby o názvech rakovina, leukémie, onkologie nic nevěděl, jo prostě jsme neměli žádné onemocnění v rodině, takže jsem to neměla k čemu přirovnat, nebo (syn). On nevěděl co je angína, protože kluci nebyli nemocní, takže oznámil diagnózu, dávkovalo se mu to postupně během zhruba týdne a vždycky každý rodič, matka, otec, nebo paní psychologka částečně. Spíš potom třeba se i ptal, čemu nerozuměl, co jsme mu řekli my a čemu nerozuměl, tak potom třeba lékaři. Ale nebylo to tak, jakože že by jsme si s ním někdo sedl a teďka mu půl hodiny vyprávěl, jako máš to a to, bude tě čekat t a to, bude ti špatně, vypadají ti vlasy, to jsme mu neřikali, postupně se mu to dávkovalo, po malých informacích. Nám jako rodičům to řekli všechno, následující den hospitalizace a my jsme mu to říkali postupně

**T: A jak reagoval, když jste mu řekli, co ho čeká, nebo co bude. Jestli třeba brečel, nebo byl smutný?**

*Reakce na onemocnění*

RS: Nebrečel. Syn kvůli své nemoci nebrečel snad nikdy, ale (syn -já jsem brečel proto, protože sem byl tady), protože se mu nelíbilo v nemocnici, nebo chtěl být doma třeba s bratrem, hrát si. Byly prázdniny, plánovali jsme, že pojedeme na nějakou dovolenou, takže když se prostě řeklo, že se nepojede na dovolenou, tak spíš ty slzičky byly směřovány taky k těmto věcem, né k tomu, jakože já jsem onemocněl a teď to bude hrozný.

**T: Když onemocněl a vy jste mu to řekli, co bude. Potřeboval vás syn psychologa? Nebo byl tady psycholog za ním, aby mu něco vysvětlil, nebo aby si promluvili?**

*POTŘEBA PSYCHOLOGA*

RS: Psycholožka chodila, tak od 3 dny třeba si ho prohlédnout, nebo popovídat si s ním, takže ona mu vždycky tak jako něco řekla, já jsem byla za dveřmi, takže nevím, o čem přesně si povíдали, ale když (syn – ona mě spíš chtěla zabavovat), spíš jako zabavit ho, rozptýlit ho, ale takto. Sami jsme nevěděli, co všechno bude jo, nebo jak on to bude snášet, kdy mu vypadají ty vlasy, jo to prostě člověk neví, jestli to bude za týden, nebo to bude za měsíc. Prostě jsme nechali číro, takový jaký měl a počkali jsme, až mu to začlo padat tak jsme vzali strojek. Ono je to u těch kluků jednodušší, protože starší syn si mladšímu synovi, nemocnému jsme to vzali tak na 2 mm a staršímu synovi jsme to vzali třeba na 8 mm, jako jo, že on si to vzal na centimetr, takže to nebylo až tak dramatické, tak jak to bývá u holčiček. Co se týče třeba zvracení, nevolností, nebo bolesti, afty v puse, tak v podstatě až to přišlo, tak jsme řekli no tak hold je to jeden z vedlejších účinků, asi to tak bude, zvládneme to.

**T: Dobře. Když jste se dozvěděla diagnózu vy, jak jste reagovala?**

RS: (syn – hned volala tatínkovi, tatínek hnedka dovolal všechny kšefty.)

## Reakce rodičů

Tatínek je hudebník, takže co měl nasmlouvané nějaké mimo zaměstnání aktivity, tak většinu těch aktivit zrušil, proto jsme nevěděli, jak ta léčba bude probíhat. Potom už zase zpátky po 2 měsících naskočil a zase už prostě funguje normálně od té doby. Ale my jsme věřící rodina, takže my jsme třeba reagovali tím, že jsem zavolala panu faráři a nechali jsme v neděli sloužit mši svatou za zdárnou léčbu nemocného syna. A tímto způsobem jsme se zřejmě s tím vypořádali.

**T: A vy jste potřebovala psychologa? Nebo teďka zpětně nějak potřebujete, nebo byl tady, mluvil s vámi?**

*Pomoc od psychologa*

RS: Ano, s tou jsem se bavila, nebo s tou jsem vlastně na začátku, kdy je to skutečně takové živé, že prostě člověk neví a v podstatě to se to oznámení té diagnózy a ocitnutí se tady na tomto oddělení člověk přemýšlí nad tím, kde udělal chybu, co se, co mohlo být příčinou toho jako spouštěcího, toho spouštěče. Tak člověk přemýšlí nad tím, co bylo třeba před rokem, co před půl rokem, jestli já nevím, takové věci.

**T: Jako jestli se třeba něco nezanedbalo, že?**

*zrát viny*

RS: Ehm spíš takový jakoby vztahový, jo třeba já jsem (syn – jestli jsem neměl třeba tenkrát nachladnout), třeba jak jsi nachladnul no. Ale v podstatě takto jsem přemýšlela nad tím, že jsme v životě, že jsem pořád v životě po mateřské, kdy kluci už začali být samostatní, začali chodit do školy, tak jsem si říkala a co já teď budu dělat. Zkoušela jsem, přihlásila jsem se, dostala jsem se na ekonomickou fakultu, že bych si dálkově udělala studium, třeba aspoň bakaláře, ale po prvním semestru jsem musela skončit, protože by to rodina nedávala jo moje učení po nocích, vedlo by to k manželské krizi. Potom třeba když dobře, tak jsem vzdala tady totok, tak jsem zkoušela něco jiného, byla jsem aktivní ve farnosti, učila jsem děti náboženství, taky mmě to bylo vráceno zpátky, že teda se určitý čas během týden věnuji cizím dětem a ty svoje děti zanedbávám a takové. Potom třeba jsem měla otázky jako jestli dvě děti je dostačující, jestli bych třeba, nezvládala ještě jedno třetí, takže v té chvíli, kdy on tahle onemocněl, tak jsem si říkala aha, tak já, ono možná (syn- tak, že to bude stačit). Ne že to bude stačit, ale prostě jako kladla jsem si takové otázky ve smyslu, jestli mě Bůh nedává nějaké znamení, že když jsme prostě s manželem řekli, ne dvě stačí, tak prostě třeba mám dává znamení, mějte raději 3, protože nikdy nevíte, co se může stát. Nejenom onkologickým onemocněním, ale já nevím, třeba, bude mu 18, udělá řidičák a napálí do prvního stromu, že, nebo takové tady tyto věci. Takže takto jako jsem to spíš se na to dívala. Nedávala jsem se na to, proč moje dítě onemocnělo onkologicky, ale spíš jsem si kladla otázky, jaké znamení to pro mě má být? (Syn- aby jste potom neměli jedináčka)

**T: Jak reagovalo okolí tím myslím třeba tatínek, starší bratr, babička, dědeček, tety, jak reagovalo to okolí? Na to, že je tak nemocný?**



RS: Syn- to já nevím, já jim netelefonoval.

*Pročty rodičů*

Otec je učitel na základní umělecké škole, má praxi s dětma s pocity těch dětí a asi řeknu, že je inteligentní, že prostě to bere naprosto normálně, ten život jede dál, jenom se snaží nám nějak vyhovět, když třeba jedem a na kontrolu, tak pokud může, jede s námi třeba a tak, snaží se to zpříjemňovat klukům. Nebo mně třeba někdy ulehčí a manželovi rodiče. První otázka byla, jestli synovi vypadají vlasy, což mě namíchlo, protože jsem si říkala, to vůbec nebolí, ze všech těch vedlejších příznaků, je to to nejmenší, vypadání vlasů. Potom to pochopili, tchýně je báječná, když potřebujeme, třeba uvařit oběd, nebo když jsme v nemocnici, tak tam syn s manželem, ehm ano syn s manželem jezdí na jídlo, nebo tak. Tchán s tchánem už to bylo horší, když třeba viděl, jaké všechny zákroky a léčbu podstupuje náš syn, tak se s tím neuměl vypořádat a v podstatě upadl do stavu, kdy svoji lítost, lítostivost a nespavost řešil prášky na spaní, které zapíjel vínem. Takže to úplně jako vygradovalo někdy v 5 měsících léčby do takového stadia, kdy skutečně byl jako v deliriu a už prostě se vezl do Bohunic. V Bohunicích ho nechtěli, protože říkali, on musí být střízlivý, on nesmí nadýchat, tak nám může podat revers. Takže takto, ale (syn- ale on to podepsal) nechtěl a že se z toho dostane sám. Skutečně sáhli si až na dno i s tchýní, která ho prostě po nocích hledala po obci, jak bloumá a jak leží prostě někde na posedu, nebo pod posedem a jako přemýšlí o životě a o takových věcech, ale dostal se z toho a teďka už v podstatě 2 měsíce je úplně čistý.

**T: A starší brat na to jak reagoval?**

RS: Starší bratr snaží se syna rozmazlovat, jsou chvíle, kdy nebo většinu toho období (syn – je trochu blázen), není blázen. Stará se o něj, opečovává ho, samozřejmě párkrát na něj přišli takový chvilky jakože, syn M. má všechno na co si vzpomene, když třeba dostal hračku, kterou bychom my nikdy těm dětem nekoupili, tak syn prostě dostal takovou hračku a teď prostě (syn – ale já mu koupil hru NHL do xboxu za 2 000 Kč), ale syn mu to zase vrátí tím, že co má našetřené peníze, tak mu prostě koupí nějakou věc pro toho bratra že jo když dostává syn M., jako pacient dárky od náhodných lidí, nebo od známých lidí, tak aby to staršímu synovi nebylo líto, že nedostává nic, tak on mu potom kupuje.

**T: Jak byl přijímán syn okolím – kamarádi, spolužáci? Jak to třeba brali, když ho viděli bez vlasů, nebo když zjistili, co se děje?**

RS: Syn- oni to zjistili až po měsíci.

*Realce zrdm/dh*

No nějak po měsíci, ale v podstatě tím, že jak jsem říkala, my jsme sloužili tu mši svatou tak v podstatě já jsem rozeslala oznámení, v jaké jsme situaci a že bude ta mše svatá, aby přijel, kdo chtěl, takže spousta těch rodičů i s těmi svými dětmi byli tady na to, na té mši svaté. Já jsem poprosila pana faráře, aby v promluvě zařadil něco o tom, že prostě je naděje, že prostě to může dobře

dopadnout, jenomže to prostě je běh na dlouhou trať. Pan farář to velmi krásně teda řekl, řekl, že syn M., určitě bude na toto období vzpomínat, až vyroste, tak bude na toto období vzpomínat tak, že měl čas být s maminkou, že měla jsem čas se mu prostě věnovat, my spolu čteme, hromadu knížek už jsme přečetli, malujeme, hrajeme si a jsme jeden s druhým. Máme se rádi, že? (syn kývá) a tak. Všichni na nás byli velmi milý, ptali se, někdo se bál zeptat z rodičů těch spolužáků, ale vždycky prostě potom nejdřív řekli, nezlobte se, zajímá mě, jak se vašemu synovi daří, když sem se rozpovídala, tak potom třeba ta maminka jako říkala, jak jich to poznamenalo, že vlastně si uvědomovali, jak je to náhodné, jo, že vlastně kluci chodí spolu do školy, kamarádí se spolu a prostě koho z těch dětí si ta nemoc vybere. Jo, takže oni prostě to, někdo to bral tak, jako že je no ještě že to nepotkalo nás, jo. Jinak kamarádi třeba, rodiče, kteří věděli, že je syn takto nemocný, tak třeba přivezli hračky. Syn M. má krásné tričko z Řecka, od jednoho spolužáka. Potom jiný kamarád zase nosí hračky, jako na půjčení velký modely aut, těch „brudrů“, které mají různé funkce a různě to jezdí, takže mi vždycky tak jednou za měsíc přivezou nějaký hračky, třeba 2-3 aby si měl syn s čím hrát, aby měl jako nové hračky. Když byl syn ještě zdravý a byl si u nich jako na návštěvě hrát, tak děti si pamatovaly, s kterými hračkami se hrál, co se mu líbilo a oni potom mu to tak vozili. Třeba včera mi telefonoval manžel, že zase přivezli další hračky.

Takže takto a v podstatě paní učitelka ty děti tak jako krásně vede k tomu, že třeba když měl třeba syn svátek, tak mu přišel velký dopis, tak velká obálka a v té obálce bylo od každého spolužáka, takové blahopřání pohlednice z jedné strany měli namalovaný obrázek a z druhé strany měli napsané nějaké přání. Když byly Vánoce, něco jako ve stylu: Míšo, uzdrav se, už nám tady chybíš, byl si vždycky hodný kluk, dobrej kámoš. Některé holčičky malovaly srdíčka, pro holky zase bylo určitě složitě namalovat auto, jako a potom když byli Vánoce, tak na vánoce poslali velký balík a v tom balíku byly dárečky různé od dětí, od spolužáků, někdo namaloval nějaký obrázek, někdo dal nějaký výrobek, nějakou vystřihovanku třeba na okno, nebo ozdobu a stromeček a někdo skutečně jak říkal skutečně lego a skládajícího plyšáčka malinkého, autíčko, takže všechny ty děti tomu synovi něco dávají a my když syn M. byl na tom dobře, tak jsme třeba došli do školy na přezkoušení a on si s něma trošičku viděl, no.

**T: Jak často jste navštěvovala dítě na dětské onkologii? Jste tady s ním pravidelně, celý den?**

RS: Ano, ano jsem tady ubytovaná na krtkovi.

**T: Když vaše dítě onemocnělo, přestala jste navštěvovat zaměstnání?**

RS: Ano, přestala jsem chodit do zaměstnání s tím, že pokud to šlo, tak jsem zhruba 3 pracovní dny strávila v několika dnech, pokud to šlo, tak v podstatě nějakých 24 pracovních hodin jsem strávila tím, že jsem předávala dokumenty, papíry, kancelář, pokladnu a takové věci a zaučovala jsem slečnu,



která byla přijata na mé pracovní místo. Když potom bylo čtvrtletí a měly být nějaké výkazy, tak jsem třeba dělala to, co bylo specifický a nikdo v naší firmě do toho nebyl zasvěcen, tak jsem dělala z počítače z domu.

**T: Nyní přijdeme k té sociální oblasti. Když vaše dítě onemocnělo, informoval vás na oddělení někdo o sociálních dávkách, na který máte nárok:**

*informovanost odtulcích*

RS: Ano, paní K. z nadačního fondu Krtek. Ano velmi důkladně, ještě si i kontrolovala, jestli jsem to odeslala, jestli jsem tam byla, jestli už to máme rozjednáno, protože skutečně jsou to sociální dávky, které nám pomáhají, a kdybych tady ty věci nevěděla a od ní se nedozvěděla a nedostala vyložené dokumenty k vyplnění do ruky, tak bych v tu chvíli a velmi dlouho potom bych po tom nepátrala a nezažádala bych si o nic.

**T: Jaké konkrétní dávky pobíráte?**

*Dávky*

RS: Pobíráme péči o osobu blízkou, to jsme zařazeni do II. stupně a potom pobíráme příspěvek na mobilitu, protože jsme držiteli průkazu ZTP a pak jsme si zažádali o Dobrého anděla. O příspěvky Dobrého anděla.

**T: Kdo vám pomohl s žádostí o dávky? Byla to ta paní K., nebo to byl sociální pracovník, který vám to pomohl vyplnit?**

RS: Ano, paní K. mi v podstatě dala ty formuláře, dala informace, o co si mám zažádat a já jelikož jsem administrativní pracovnice, tak mi to nedělalo problém, vyplnit konkrétní kolonky.

**T: Takže informace o konkrétních dávkách máte? Víte, který příspěvek je na co určená?**

RS: Ano

**T: Jak a kde jste žádala o konkrétní dávky?**

*vyřazení dávek*

RS: Hm obojí i ta mobilita i ten příspěvek o péči jsem žádala na úřadu práce sociální odbor, nejbližšího městského úřadu, tam vlastně potom nás kontaktovala sociální pracovnice, se kterou jsme prostě vyplnili další formuláře, dotazník a tak. Další věci doplnil pediatr ale už vlastně kontakt jenom sociální úřad a ten pediatr.

**T: Byly vám dávky přínosné, pokud ano, tak v čem?**

*pevnos dávek*

RS: Pokud jsou dávky přínosné a v čem? Ano v tom, že to doplnily vlastně deficit mezi (příchod sestry). V podstatě to doplní rozdíl mezi trvalým příjmem ze zaměstnání a teďka to nemocenskou a v podstatě máme možnost pořídit tomu dítěti i věci, které bychom normálně nepořizovali. Pokud jsem v samoobsluze kupovala obyčejné salámy, tak teďka můžu koupit nějaké jiné, kvalitnější s větším obsahem masa, mimojiné.

VÝSTUP DÁVEK

RS: Hm obojí i ta mobilita i ten příspěvek o péči jsem žádala na úřadu práce sociální odbor, nejbližšího městského úřadu, tam vlastně potom nás kontaktovala sociální pracovnice, se kterou jsme prostě vyplnili další formuláře, dotazník a tak. Další věci doplnil pediatr ale to už vlastně kontakt jenom sociální úřad a ten pediatr.

T: **Byly vám dávky přínosné, pokud ano, tak v čem?**

PŘÍNOS DÁVEK

RS: Pokud jsou dávky přínosné a v čem? Ano v tom, že to doplnily vlastně deficit mezi (příchod sestry). V podstatě to doplní rozdíl mezi trvalým příjmem ze zaměstnání a teďka to nemocenskou a v podstatě máme možnost pořídit tomu dítěti i věci, které bychom normálně nepořizovali. Pokud jsem v samoobsluze kupovala obyčejné salámy, tak teďka můžu koupit nějaké jiné, kvalitnější s větším obsahem masa, mimojiné.

T: **Jaká je potřeba čerpání dávek z Vašeho pohledu?**

RS: Jaká je potřeba?

T: Jestli je to dle vašeho názoru potřebné, jak to vidíte?

POTŘEBA DÁVEK

RS: Jelikož jsme úplná rodina, dvou manželů, kteří chodili oba do zaměstnání a platili jsme si i nějaké soukromé životní pojištění, tak si myslím, že je dostačující, tady ta dávka v případě že bych byla jako matka samoživitelka, tak bych samozřejmě křičela, že je to málo.

T: takže to je i poslední otázka, která jsou podle vašeho názoru dávky dostačující pro péči o nemocné dítě a to jste řekla v předchozí odpovědi, že si myslíte, že jsou dostačující.

RS: Ano

T: Děkuji za rozhovor.