

Efektívnosť sociálnych intervencií pre adolescentov s onkologickým ochorením

The effectiveness of social intervention for adolescents with oncological disease

Mgr. Lucia Bartková³

Abstrakt

Autorka príspevku predstavuje zámer výskumného projektu dizertačnej práce a dizajn výskumného plánu v rámci skúmania efektívnosti sociálnych intervencií pre adolescentov a adolescentky s onkologickým ochorením. Hlavným cieľom príspevku je prezentovať projekt výskumu, ktorého zásadnou ambíciou je prispieť k explanácii súvislostí medzi sociálnym fungovaním adolescentov a adolescentiek s onkologických ochorením a efektívnosťou sociálnych intervencií poskytovaných sociálnymi subjektmi vo vybraných mestách na území východného Slovenska.

Kľúčové slova: Efektívnosť. Sociálne intervencie. Adolescenti s onkologickým ochorením. Sociálna práca.

Abstract

The author of the paper presents the intention of the research project dissertation thesis and design research plan within review of the effectiveness of social interventions for adolescents with oncological disease. The main aim of this paper is to present the research project, which fundamentally ambition is to contribute to explanation in the context between social functioning of adolescents with oncological disease and the effectiveness of social interventions provided by social subjects in selected towns in eastern Slovakia.

Key words: Efficiency. Social interventions. Adolescents with oncological disease. Social work.

Príspevok vyšiel ako súčasť riešenia grantovej úlohy VEGA MŠVVaŠ SR č. 1/0927/14 s názvom *Aspekty profesionalizácie canisterapie v kontexte teórie sociálnej práce*.

Úvod

Cieľom príspevku je predstaviť návrh výskumného projektu, ktorého hlavným zámerom je zistiť efektívnosť sociálnych intervencií poskytovaných adolescentkám a adolescentom s onkologickým ochorením. Výskumný projekt alebo plán výskumu považujeme za závažnú a rozhodujúcu súčasť každej vedeckej práce. V tomto príspevku predstavujeme výskumný projekt dizertačnej práce k téme: „*Efektívnosť sociálnych služieb u adolescentov s onkologickým ochorením*.“ Pre dosiahnutie výsledkov, ktoré zodpovedajú hlavnú výskumnú otázku, sa sústredíme na popis výskumného plánu, ktorý predstavuje prvý krok k stanovenému cieľu. Ozrejením jednotlivých etáp výskumu sa snažíme vytvoriť prehľadný obraz, ktorý výstižne charakterizuje povahu výskumného problému dizertačnej práce. Výskum dizertačnej práce je nielen súčasťou longitudinálnych výskumov, označovaných aj ako prospektívne výskumy, ale nepriamo nadväzuje aj na doposiaľ realizované výskumy v skúmanej oblasti, ktoré sú pre nás teoretickým základom v dôsledku empirických zistení. Na druhej strane vykonané výskumy nedisponujú informáciami zameranými na onkologické adolescentky i adolescentov a ich sociálne fungovanie či vplyv sociálnych

³ Inštitút edukológie a sociálnej práce, Filozofická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove, e-mailová adresa: bartkova01@gmail.com

intervencií. Väčšina odborných výskumov sa zameriava všeobecne na onkologické pacientky a pacientov alebo konkrétne len na dospelé či staršie osoby, prípadne deti. Aj keď sa za posledné roky zvýšil výskumný záujem o onkologickú problematiku v spoločenských vedách, stále sa domnievame, že niektorým témam doposiaľ nebola venovaná dostatočná pozornosť. Štúdie, ktoré sa zaoberajú dospelou populáciou podľa zdrojov *ProQuest* (vedecká databáza), prevažujú nad tými, ktoré sú venované deťom v pomere 10:1. Nepostačujúce poznatky nás inšpirovali k získaniu týchto obzvlášť dôležitých informácií.

1 Charakteristika kľúčových pojmov výskumu

Základným predpokladom k predstaveniu výskumného zámeru je analýza kľúčových pojmov výskumu, ktoré predstavujú platformu celého výskumu. Na základe odbornej spisby sme identifikovaním základných faktorov nášho bádania dospeli ku kľúčovým pojmom výskumného plánu, ktoré následne charakterizujeme.

Prvým kľúčovým pojmom je **sociálna intervencia**. Sociálnou intervenciou nazývame každý plánovaný a koordinovaný postup sociálnej pracovníčky a pracovníka pri riešení problému klientky a klienta (Boihlung 2016). Zmierneniu sociálnych a ekonomických problémov ľudí, ktorí sa ocitli v nepriaznivej životnej situácii, slúži sociálna politika, ktorá zahŕňa poskytovanie charitatívnej alebo sociálnej starostlivosti. Domnievame sa, že nadmernú finančnú záťaž spôsobenú nepredvídanou životnou udalosťou, môžu do určitej miery zmierniť sociálne intervencie v súvislosti s poskytovaním peňažných príspevkov na kompenzáciu, poskytovaním zdravotnej starostlivosti, poskytovaním vzdelania, poskytovaním zamestnania a poskytovaním potrebných produktov, či potravinovej pomoci. Levická (2009, in: Repková 2016) uvádza, že termín sociálna intervencia sa v súčasnosti používa na označenie zámerného zásahu do spôsobu konania jednotlivca, skupiny, inštitúcie, životných a pracovných podmienok či štruktúry vzťahov. Autorka ďalej dodáva, že v minulosti sa používal termín sociálno-politická intervencia, ktorú vyjadroval štátno-politický zásah do diania spoločnosti, najmä v otázkach sociálnej nerovnosti, chudoby či nezamestnanosti. Boihlung (2016) pokladá za zámer sociálnej intervencie:

- zvyšovať životnú zručnosť pre zmenu správania a nárast možnosti riešenia,
- podporovať nezávislosť,
- pracovať s konfliktami záujmov a vzťahov,
- zvládať zmeny životných situácií a prechodov v živote,
- učiť sa novým zručnostiam,
- vyvažovať a udržiavať balans z očakávania, ktorý je podmienený etickými a morálnymi dilemami.

Strieženec (1996) naopak charakterizuje intervenciu ako všeobecný pojem používaný pre označenie procesu alebo postupu zvoleného zásahu na dosiahnutie určitej zmeny. V tejto súvislosti predstavujeme aj špecifické spojenie „*služby sociálnej práce*“, ktoré používa Musil (2013, in: Repková 2016) na vyjadrenie dvoch dôležitých významov pre sociálnu intervenciu:

1. intervencie sociálnej práce sa spravidla vykonávajú za prepojenia iných disciplín;
2. sociálna práca dominuje vlastnými cieľmi aj napriek prepojeniu odlišných pomáhajúcich disciplín.

V kontexte skúmanej problematiky považujeme za významný prínos pre nastolenie životnej rovnováhy v sociálnom fungovaní u adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením práve sociálnu intervenciu špeciálne adresovanú tejto skupine osôb so zdravotným znevýhodnením pre plnohodnotný štart do „dospeláckeho“ sveta.

Pre potreby dôslednej projekcie návrhu výskumu, analyzujeme aj ďalšie kľúčové pojmy, s ktorými budeme ďalej pracovať. **Onkologické ochorenie**, inak **rakovina (ang. cancer)**, je všeobecne definované ako názov pre široké zoskupenie nádorových ochorení, ktoré radíme do skupiny chronických neprenosných ochorení. *Svetová zdravotnícka organizácia* (ang. *World Health Organization* ďalej ako *WHO* 2014) definuje rakovinu ako nádorové ochorenie spôsobené nekontrolovateľným rastom nádorových buniek a vytváraním metastáz, ktoré sú hlavnou príčinou úmrtí. Na multikauzálnosť onkologického ochorenia upozorňujú biomedicínske, psychologické, sociálne či duchovné definície, čo potvrdzuje pre nás východiskové nazeranie na človeka ako na celok a identifikovanie vplyvu onkologického ochorenia na **sociálne fungovanie**. Teória sociálneho fungovania vyplýva z ekologického modelu Bronfenbrennera (1979), ktorý za centrum mechanizmu vzťahov považuje interakciu jednotlivca a prostredia. Navrátil (2001, in: Matoušek 2013) zdôrazňuje, že jadrom konceptu sociálneho fungovania je predstava, že ľudia a prostredie sú v trvalej interakcii, z čoho vyplýva, že vplyv onkologického ochorenia na adolescentov naruša optimálne sociálne fungovanie. Miesto pre nastolenie rovnováhy v narušení sociálneho fungovania, či pomoci pri zvládaní náročnej životnej situácii, môže zaujať práve sociálna práca svojimi odbornými intervenciami. **Adolescentka a adolescent** majú v odbornej spisbe nejednotnú definíciu. Podľa *WHO* (2016) je obdobie adolescencie definované ako obdobie od 10. do 19. roku života, ktoré je univerzálne determinované nielen biologickými procesmi dospievania, ale aj kultúrnou a sociálno-ekonomickou situáciou. Zmeny za posledné storočie prinášajú skorší nástup puberty, meniace sa sexuálne postoje a celkové správanie. *WHO* ďalej uvádza dospievanie ako obdobie ľudského rastu a vývoja, ktoré sa vyskytuje po období detstva a pred dosiahnutím dospelosti. *WHO* (2016) nám predstavuje zdravotnícku definíciu adolescencie. Mnoho autorov vývinovej psychológie ako napríklad Končeková (2010), Vágnerová (2012), Langmeier a Krejčířová (2006), Říčan (2010), Atkinson (1995), obdobie adolescencie pokladajú za jeden z najkritickejších prechodov v priebehu života a časovo ho vymedzujú na obdobie medzi koncom detstva (pričom detstvo sa končí spolu s pubertou) a dosiahnutím dospelosti, čo je obdobie u chlapcov od 17 do 21 rokov, u dievčat od 15 do 18 rokov. Toto obdobie je charakterizované obrovským tempom rastu a zmeny identity, vývinom dospelých mentálnych procesov, sexuálnou zrelosťou a aktivitou, no hlavne prechodom od úplnej sociálno-ekonomickej závislosti k relatívnej nezávislosti. Podľa sociologickej definície môžeme adolescentku a adolescenta ako klientku a klienta sociálnej práce zaradiť do vekovej kategórie od 12 rokov u dievčat a 15 rokov u chlapcov do 25 roku života (*Encyclopaedia Beliana* 1999, s. 55).

Spojenie týchto základných faktorov výskumného projektu predstavuje pre nás pomyselné piliere výskumu, nad ktorými stojí efektívnosť. Vo všeobecnosti sa pojmom **efektívnosť** označuje účinnosť vložených zdrojov a úžitok, ktorý bol z nich získaný. Ide o pomer vstupov a výstupov z určitej činnosti. Pojem efektívnosť dominuje v manažérskych či ekonomicky zameraných publikáciách, no v princípe podstata zostáva nemenná, preto sa domnievame, že aplikovateľnosť je možná aj na sociálne intervencie. Avšak Malík-Holasová (2014) hovorí o nevhodnosti manažérskych modelov hodnotenia kvality v súvislosti so sociálnymi intervenciami a zdôrazňuje fakt, že sociálna práca sa vyznačuje náročnou merateľnosťou kvality. S týmto tvrdením sa stotožňuje aj vyjadrenie Mátlá a Jaburkovej (2007), ktorí zdôrazňujú, že hodnotenie kvality v sociálnej práci je vždy ovplyvnené subjektívnym názorom hodnotiteľa. Preto hodnotenie účinnosti sociálnych intervencií vidíme v odraze efektívnosti na sociálnom fungovaní u adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením, ktoré vymedzíme v nasledujúcej časti príspevku.

Domnievame sa, že efektívnosť sociálnych intervencií môžeme u adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením skúmať iba z hľadiska subjektívneho názoru a ich

vlastnej percepcie. Hlavným cieľom empirickej časti dizertačnej práce a predmetom výskumu bude skúmanie efektívnosti sociálnych služieb a sociálnych intervencií pre sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením v ich percepcii vo vybraných mestách na území východného Slovenska. Za kľúčové zistenie pri dešifrovaní potrebných či požadovaných sociálnych intervencií, ktoré by mohli byť prínosom pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením, považujeme v prvom rade identifikovať problémy spôsobené onkologickým ochorením v sociálnom fungovaní u mladých ľudí v adolescentnom veku.

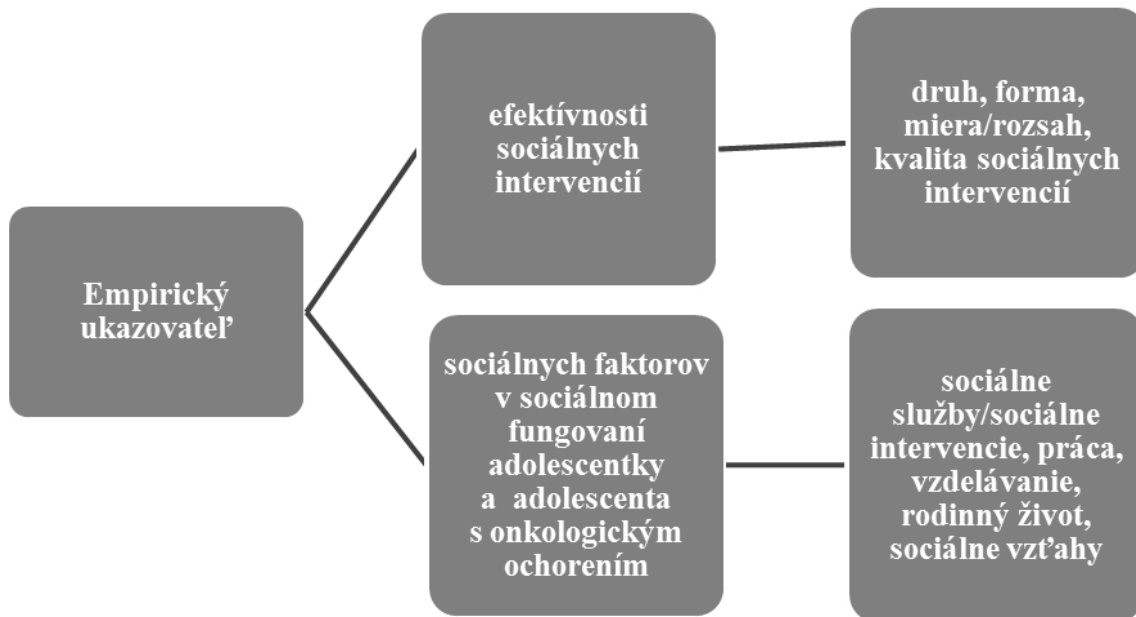
2 Zámer výskumného projektu

Konceptuálny rámec výskumného projektu je pojmovo vymedzený empirickými ukazovateľmi. Definovanie empirických ukazovateľov nám následne umožňuje operacionalizáciu a stanovenie vhodných indikátorov výskumu. V kontexte sociálnej práce vnímame problematiku onkologického ochorenia u mladých ľudí v adolescentnom veku ako narušenie optimálneho sociálneho fungovania.

Onkologické ochorenie vplýva nielen na fyzické a psychické zdravie človeka, ale hlavne na jeho komplexné sociálne fungovanie. Naše úvahy sú zakorenené v analýze odbornej spisby autoriek a autorov, ktoré potvrdzujú závažnosť a aktuálnosť riešenej problematiky. Navrátil (2001) v tejto súvislosti potvrdzuje, že cieľom sociálnej práce je podpora sociálneho fungovania klientky a klienta v nepriaznivej životnej situácii. Globálna definícia sociálnej práce, ktorá bola schválená v júli v roku 2014 v Montreale (*International Federation of Social Workers*), sa zaväzuje k iniciovaniu zmeny, keďže vo svojej definícii uvádza sociálnu prácu ako profesiu, ktorá podporuje sociálnu zmenu, rozvoj sociálnej súdržnosti, riešenie životných problémov a zlepšenie blahobytu. V intenciách sociálnych aspektov v kontexte onkologického ochorenia vychádzame z empirických a teoretických zistení odborníčok a odborníkov ako sú Balogová 2005, 2006, 2007; Žiaková 2001, 2004, 2008, 2011; Šiňanská 2013; Atkinson 1995; Andrášiová 2007; Boihlung 2016; Kočišová 2008; Krivohlavý 2002; Mydliková 2009; Matoušek 2013; Repková 2015, 2016; Tschuschke 2010; Vágnerová 2010; a prestížnych medzinárodných, ale aj domácich inštitúcií, ako *WHO*, *National Cancer Institute*, *Národné centrum zdravotníckych informácií – Národný onkologický register*, *Medzinárodná agentúra pre výskum rakoviny*.

Za kľúčové empirické ukazovatele (Schéma 1) považujeme v našom výskumnom projekte ukazovateľ efektívnosti sociálnych intervencií - čo predstavuje druh, forma, miera/rozsah a kvalita a ukazovateľ sociálnych faktorov v sociálnom fungovaní adolescentky a adolescenta s onkologickým ochorením, čo predstavujú sociálne intervencie a sociálne služby – zamerané na riešenie nepriaznivej sociálnej situácie z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia, nepriaznivého zdravotného stavu (financie, bývanie, mobilita, stravovanie, zdravotné pomôcky).

Schéma 1 **Kľúčové empirické ukazovatele**



(Zdroj: vlastné spracovanie)

Naša predstava úspešnej a prínosnej sociálnej intervencie pre adolescentov s onkologickým ochorením sa nám nevyhnutne spája so slovom efektívnosť. V zmysle psychosociálnych aspektov merania efektívnosti vyberáme tri hlavné indikátory, ktoré sme získali v zmysle stanovených parciálnych cieľov výskumu, ktoré poukazujú na:

- **účinnosť** (reálny stav a mieru spokojnosti) sociálnej intervencie,
- **význam** (dôležitosť) sociálnej intervencie,
- **prínos** (úspech a prospešnosť) sociálnej intervencie.

3 Návrh realizácie výskumu na území východného Slovenska

Výskumný problém chápeme na deskriptívnej, diagnostickej a exploratívnej úrovni. Na deskriptívnej úrovni popíšeme a charakterizujeme poskytovateľky a poskytovateľov sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením na území východného Slovenska v prvom a treťom sektore. Popíšeme druh, rozsah a kvalitu poskytovaných sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením. V rámci diagnostiky problematiky vymedzíme vplyv efektívnosti sociálnych intervencií na sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením a zhodnotíme prínos sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením.

Efektívnosť sociálnych intervencií na sociálne fungovanie skúmame u mladých ľudí v adolescentnom veku s onkologickým ochorením v akútnej alebo dispenzárnej starostlivosti, ktorí môžu zhodnotiť dopad (čiže výstup) sociálnych intervencií na ich život. Vplyv sociálnych intervencií skúmame identifikovaním dôsledkov onkologického ochorenia na sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov. Na exploratívnej úrovni (v rámci

kvalitatívneho výskumu) sa zameriame na vzťahy a súvislosti vymedzených empirických premenných (ukazovateľov):

- pod skúmaním efektívnosti rozumieme proces, ktorému predchádza určitý vstup a následne hodnotený výstup, čiže dopad, ktorý je výsledkom efektívnosti skúmaného procesu,
- súvislosť medzi vstupmi (sociálne intervencie) a výstupmi/dopadmi v oblasti sociálneho fungovania adolescentov s onkologickým ochorením chápeme vo vymedzených oblastiach (práca, vzdelávanie, rodinný život, sociálne vzťahy),
- pod ozrejením sociálnych služieb (keďže sociálne služby sú poskytované len samosprávou) budeme chápať koncentráciu na sociálne intervencie, ktoré sú poskytované sociálnymi subjektmi na troch úrovniach (Schéma 2):

1. Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny:

- Úsek posudkových činností a peňažných príspevkov na kompenzáciu,
- Úsek podpory zamestnávania osôb so zdravotným postihnutím, podľa *Zákona č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov*,

2. Samospráva - mestá/obce a vyššie územné celky (ďalej VÚC)

- Odbor sociálnych služieb:

Oddelenie starostlivosti o deti, rodinu a bývanie,

Oddelenie starostlivosti o zdravotne postihnutých a seniorov,

- sociálno-zdravotné úseky, podľa *Zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a Zákona č. 455/1991 Z. z. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov*,

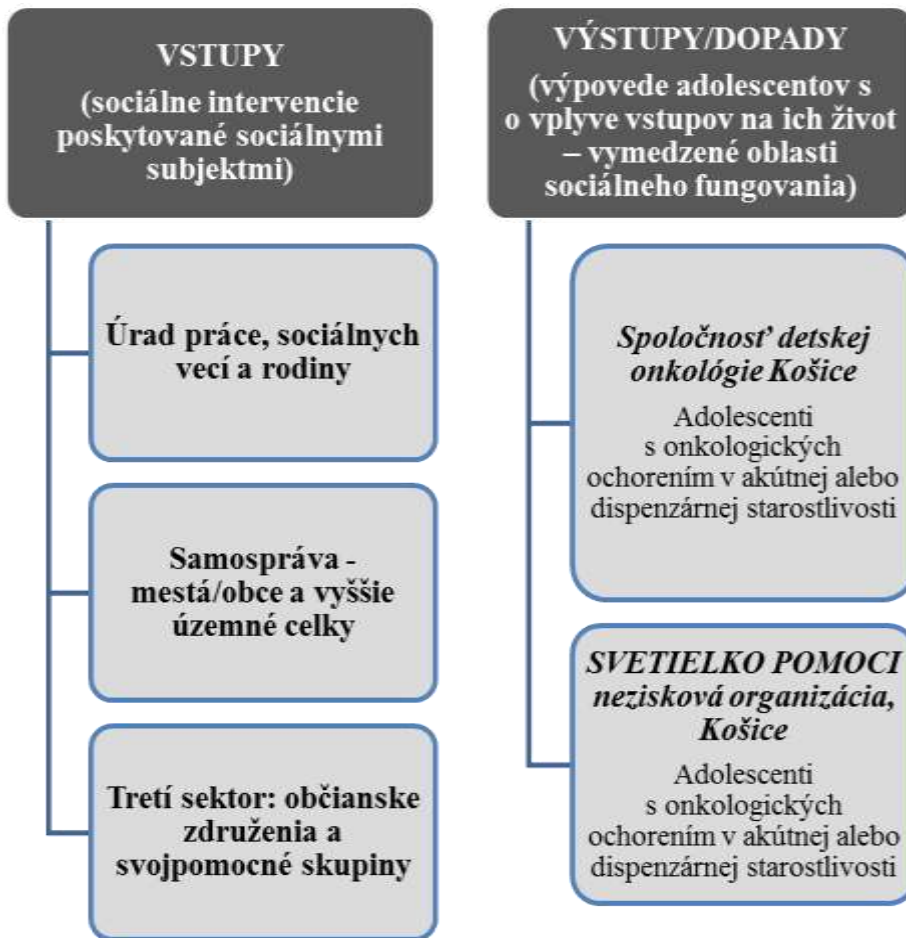
3. Tretí sektor - občianske združenia a svojpomocné skupiny:

- *Spoločnosť detskej onkológie Košice*,
- *SVETIELKO POMOCI nezisková organizácia, Košice*.

V rámci plánovaného výskumného zámeru sme si stanovili hlavný cieľ výskumu a k nemu nadväzujúce parciálne ciele.

Hlavným výskumným cieľom je explanať súvislosti medzi sociálnym fungovaním adolescentiek a adolescentov s onkologických ochorením a efektívnosťou sociálnych intervencií poskytovaných sociálnymi subjektmi vo vybraných mestách na území východného Slovenska.

Schéma 2 **Tematická schéma skúmania efektívnosti sociálnych intervencií**



(Zdroj: vlastné spracovanie)

Hlavný cieľ výskumu budeme sledovať pomocou parciálnych cieľov.

Prvým parciálnym cieľom je zistiť dôsledky onkologického ochorenia na sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov a následne identifikovať konkrétne problémy vo vybraných oblastiach sociálneho fungovania z ich percepcie.

Druhým parciálnym cieľom je identifikovať druh a rozsah poskytovaných sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením vybranými sociálnymi subjektmi.

Tretím parciálnym cieľom je zistiť ako hodnotia sociálne pracovníčky a pracovníci vybraných sociálnych subjektov druh a rozsah sociálnych intervencií, ktoré môžu vo svojej pôsobnosti poskytovať adolescentkám a adolescentom s onkologickým ochorením.

Štvrtým parciálnym cieľom je zistiť dopad (efektívnosť) poskytovaných sociálnych intervencií na sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením z ich vlastnej percepcie.

Pre dosiahnutie stanovených cieľov sme zvolili výskumný postup v dvoch etapách s využitím kvalitatívnych výskumných metód. Na základe stanovených výskumných cieľov sme pre zobrazenie našej predstavy o efektívnosti sociálnych intervencií vytvorili model,

ktorého obsahom sú parciálne ciele zaradené do troch skupín, ktoré sme logicky pomenovali názvom vystihujúcim skúmaný jav. Pre dostatočné objasnenie vnímania efektívnosti sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením (Schéma 3), sme vytvorili na základe stanovených parciálnych cieľov výskumu „*model efektívnosti sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením.*“ Tento model sa primárne zameriava na faktory účinnosti, významu a prínosu sociálnych intervencií pre sociálne fungovanie adolescentov a adolescentky s onkologickým ochorením.

Špecifické ciele práce nás viedli k formulácii nasledujúcich **výskumných otázok**. Za hlavnú výskumnú otázku považujeme:

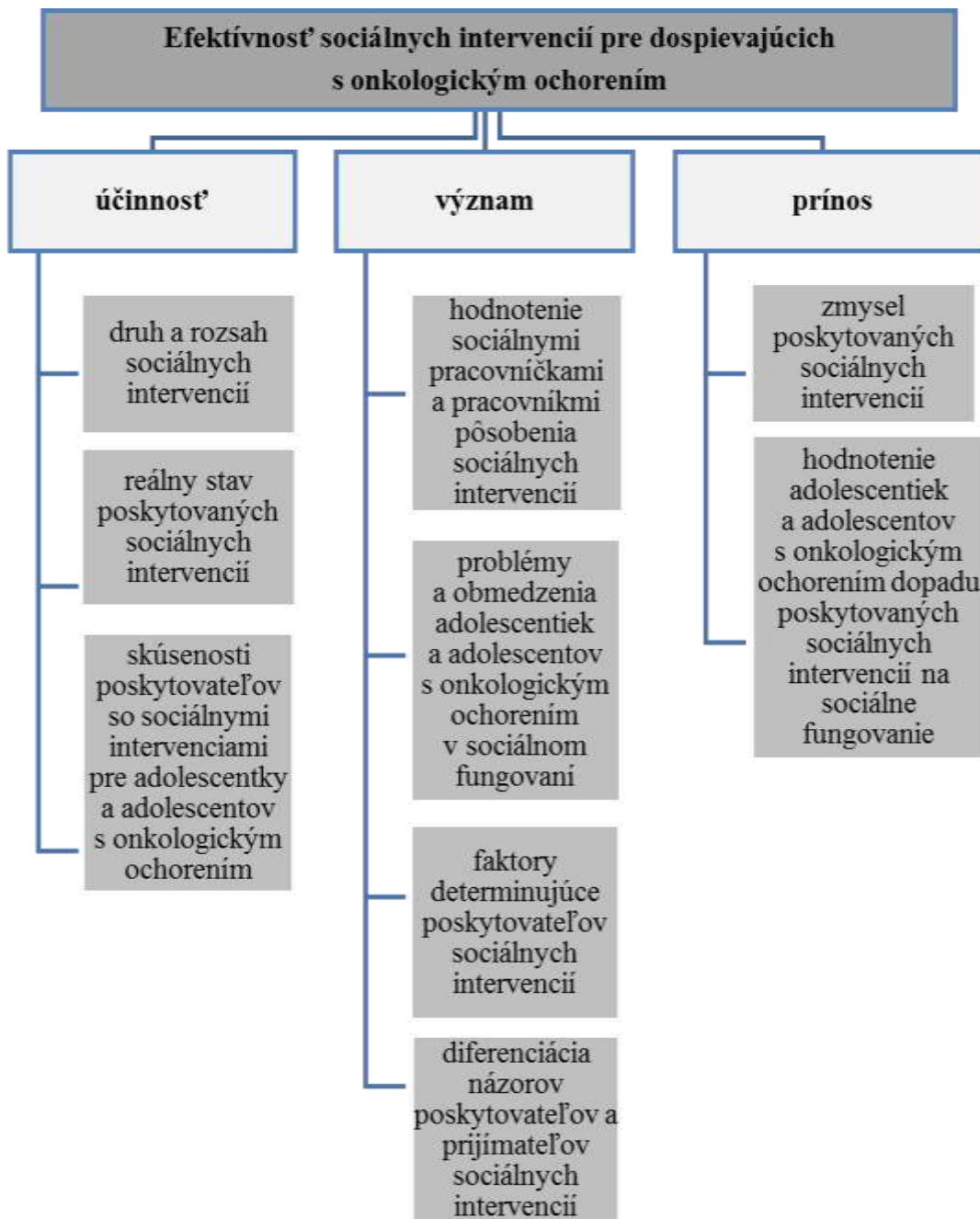
- Aké dopady má onkologické ochorenie na sociálne fungovanie adolescentky a adolescentov a v akom rozsahu a s akými dopadmi sú poskytované sociálne intervencie sociálnymi subjektmi vo vybraných mestách na území východného Slovenska?

Na základe hlavnej výskumnej otázky formulujeme nasledujúce čiastkové výskumné otázky (ČVO), týkajúce sa efektívnosti poskytovaných sociálnych intervencií vybranými sociálnymi subjektmi pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením vo vybraných oblastiach sociálneho fungovania (vlastné zdravie, rodina, priatelia a známi, škola alebo práca, zdravotná a sociálna starostlivosť):

- **ČVO 1:** Aké sú dôsledky onkologického ochorenia na sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov a aké sú problémy vo vybraných oblastiach sociálneho fungovania z ich percepcie?
- **ČVO 2:** Aký je druh a rozsah sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením poskytovaných sociálnymi pracovníčkami a pracovníkmi vybraných sociálnych subjektov?
- **ČVO 3:** Ako sociálne pracovníčky a pracovníci vybraných sociálnych subjektov hodnotia druh a rozsah sociálnych intervencií, ktoré poskytujú adolescentkám a adolescentom s onkologickým ochorením?
- **ČVO 4:** Ako hodnotia adolescentky a adolescenti s onkologickým ochorením dopad (efektívnosť) poskytnutých sociálnych intervencií na ich sociálne fungovanie?

Na získanie empirických dát bol zvolený kvalitatívny typ výskumu, ktorý Creswell (2014) charakterizuje ako proces hľadania porozumenia založený na rôznych metodologických tradíciách skúmania daného sociálneho alebo ľudského problému. Hendl (2008) upozorňuje na emergentný charakter či pružný typ výskumu, ktorého súčasťou je modifikácia výskumných otázok, hypotéz a nových rozhodnutí v priebehu výskumu. Pre detailnejšie zistenia v oblasti efektívnosti sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením budeme postupovať v dvoch etapách. V prvej aj v druhej etape aplikujeme dialógovú metódu avšak za diferencovaného použitia techniky pološtruktúrovaného rozhovoru. V prvej etape pôjde o individuálnu kvalitatívnu analýzu údajov za použitia techniky rozhovoru s expertom (Hendl 2008), ktorú budeme realizovať s pracovníčkami a pracovníkmi ÚPSVaR, samosprávy – mestá/obce a VÚC, a vybraných neziskových organizácií poskytujúcich sociálne intervencie pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením.

Schéma 3 **Model efektívnosti sociálnych intervencií pre dospelých s onkologickým ochorením**



(Zdroj: vlastné spracovanie)

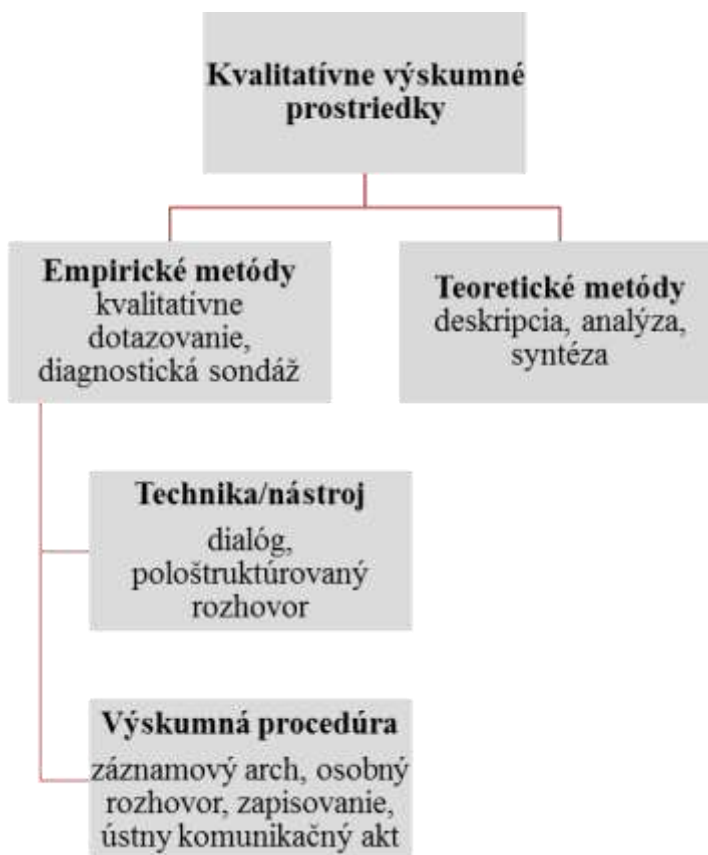
V druhej etape v rámci prípadových štúdií tzv. case study, ktoré sa zaraďujú medzi metódy kvalitatívneho výskumu (Hancock 2011), použijeme techniku pološtruktúrovaného rozhovoru. Empirické dáta plánujeme získať v dvoch etapách. V prvej etape v rámci kvalitatívneho výskumu budeme využívať techniku rozhovoru s expertom (Hendl 2008). Výskumnú vzorku budú tvoriť sociálne pracovníčky a pracovníci vybraných úradov práce,

sociálnych vecí a rodiny, úradov samosprávnych krajov, mestských úradov, neziskových organizácií poskytujúcich sociálne intervencie pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením vo vybraných mestách na východe *Slovenska*. Druhá etapa realizácie výskumu bude založená na výpovediach mladých ľudí s onkologickým ochorením (v liečbe, alebo v dispenzárnej starostlivosti), ktoré získame formou pološtruktúrovaného rozhovoru prostredníctvom *Spoločnosti detskej onkológie Košice* a neziskovej organizácie *Svetielko pomoci, Košice*. V rámci druhej etapy výskumu výber vzorky bude stanovený *Spoločnosťou detskej onkológie Košice*, kde sú obvykle liečené adolescentky a adolescenti do 18 rokov, no s výnimkou interného štúdia až do veku 25 rokov pokiaľ sú študentmi. Predpokladanú veľkosť vzorky budú tvoriť maximálne piati respondenti. Rozhovory s nimi budú spracované formou prípadovej štúdie.

Metodikou výskumu pokladáme (Schéma 4) za popis postupu vo výskumného procese, ktorým sa budeme riadiť pre dosiahnutie stanovených cieľov. V navrhovanom kvalitatívnom výskume budeme používať empirické metódy (kvalitatívne dotazovanie a diagnostickú sondáž) a teoretické metódy (deskripciu, analýzu a syntézu). Technikou či výskumným nástrojom pri empirickej metóde bude pološtruktúrovaný rozhovor, ktorý bude podložený záznamovým archom, zapisovaním a osobným stretnutím. Výskum bude v oboch etapách realizovaný dialógom vyplývajúcich z cieľov výskumu.

Získané dáta plánujeme spracovávať pomocou dostupných softwarových programov. Výsledky kvalitatívneho výskumu spracujeme prostredníctvom programu *ATLAS.TI*. V rámci kvalitatívneho výskumu predpokladáme, že analýza výsledkov začína už počas zberu dát. Výsledkom kvalitatívnej analýzy bude detailná deskripcia s identifikovaním konkrétnych súvislostí. Pri spracovaní empirických dát bude kladený dôraz na zachovanie etiky a interpretácie získaných informácií tak, aby nedošlo ku skresľovaniu či nespravenému výkladu. Zita (2013) však konštatuje, že výskum týkajúci sa ľudí vždy môže prinášať etické problémy a dilemy. Punch (2005) v tejto súvislosti prikladá význam uvedomeniu si výskumníka, že vo výskume existujú rôzni partneri výskumu a etická zodpovednosť výskumníka zahŕňa všeobecné princípy akademickkej integrity, poctivosti a rešpektom k ostatným ľuďom, ktorí participujú na výskume. Kontrolný zoznam všeobecných problémov v sociálnom výskume dáva do pozornosti Bell (2000, in: Punch 2006), v ktorom pripomína etické požiadavky výskumu ako informovaný súhlas, zachovanie diskretnosti a anonymity, vlastníctvo dát a výsledkov, poctivosť a dôvernosť, reciprocitu a podobne. Podobný názor zastáva Zita (2013, in: Matoušek 2013), ktorý hovorí, že etické otázky hrajú v sociálnom výskume dôležitú rolu a preto boli stanovené určité zásady, ktoré by mali byť dodržiavané. V rámci návrhu projektu výskumu bude našou primárnou snahou zachovať a dodržať zásady etického výskumu. V prípade hĺbkového rozhovoru, pre účely prípadovej štúdie, bude našou prioritou dôsledne dbať na etické aspekty skúmanej problematiky a eliminovať všetky nežiaduce stavy prežívania výpovedí či riziko retraumatizácie.

Schéma 5 Metodika výskumu



(Zdroj: vlastné spracovanie)

Záver

Téma onkologickej problematiky už v súčasnosti prestáva byť tabuizovaná. V svetovom rebríčku príčin úmrtnosti sú onkologické ochorenia po úrazoch na druhom mieste. Rakovina patrí medzi civilizačné ochorenia 21. storočia a dotýka sa každého z nás. Považujeme preto za nevyhnutné zaoberať sa aj touto aktuálnou témou a hľadať možnosti pomoci v každej pomáhajúcej disciplíne, špeciálne v sociálnej práci, ktorá je legislatívne uznaná ako pomáhajúca profesia na Slovensku i v zahraničí, oprávňujúca riešiť sociálne problémy v živote človeka, rodiny, ale aj komunity, v ktorej žije.

Zastávame názor, že táto aktuálna problematika, ktorej sa v podmienkach Slovenska venuje len minimálna pozornosť si zasluhuje omnoho vyšší záujem zo strany odborníkov a odborníkov. Naštrbenie sociálnej rovnováhy onkologickým ochorením v období adolescencie predstavuje neprímeranú záťaž na celkový život mladého človeka. Realizované výskumy zamerané na sociálnu oporu pre onkologické klientky a klientov (Dobříková a Lekárová 2010) či kvalitu života onkologicky chorých (Kočíšová 2012) sú zväčša zamerané len na dospelých jedincov alebo deti. Otázne naďalej zostáva, prečo obchádzame tak významnú adolescentnú skupinu. Adolescentov v súvislosti s onkologickým ochorením nachádzame

zväčša len v medicínskej spisbe, ktorá sa však nezameriava na sociálny svet dospelujúceho človeka.

Z biomedicínskeho hľadiska sa adolescentnej skupine mladých ľudí venuje Bajčiová (2006), ktorá ich vo svojej štúdií nazýva „zabudnutá skupina v onkológii.“ Zahraničné výskumné štúdie však kladú dôraz na bezproblémové sociálne fungovanie adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením, ako napríklad *American Cancer Society* (2015), ktorí zdôrazňujú význam pomoci sociálnych pracovníčok a pracovníkov na oddelení onkológie v čase liečby ochorenia. Mendes (2014) hovorí o dôležitosti špecializovanej pomoci pri liečbe onkologického ochorenia v mladom veku a vysoko koordinovanej starostlivosti pri zvládaní sociálnych, emocionálnych a vzťahových problémov či navigovaní k finančnej pomoci. Vzhľadom na „nejasnosť“ a „neadresnosť“ sociálnych intervencií pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením na území *Slovenska* bude našou snahou zistiť efektívnosť zdanlivo neexistujúcich sociálnych intervencií poskytovaných pre ľudí s onkologickým ochorením v adolescentom veku.

Predpokladáme, že skúmaním efektívnosti sociálnych intervencií poskytovaných sociálnymi subjektmi pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením dokážeme zistiť ich význam a prínos na narušené sociálne fungovanie. V snahe naplniť naše výskumné zámery sa orientujeme na objasňovanie efektívnosti sociálnych intervencií z hľadiska významu a prínosu pre podporu plnohodnotného sociálneho fungovania adolescentiek a adolescentov s onkologickým ochorením. Za kľúčové zistenie pri odhalení potrebných či požadovaných sociálnych intervencií, ktoré by splňali eventuálny prínos pre adolescentky a adolescentov s onkologickým ochorením, považujeme identifikovanie problémov spôsobených onkologickým ochorením v sociálnom fungovaní.

Zoznam bibliografických odkazov

- ADOLESCENCIA, 1999. In: *Encyclopaedia Beliana*. 1. vyd. Bratislava: Veda a Encyklopedický ústav SAV. Zväzok 1, s. 55. ISBN 80-224-0554-X.
- ATKINSON, Rita, et al., 2003. *Psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-640-3.
- BAJČIOVÁ, Viera, 2007. Detská onkológia na prahu 21. storočia – perpektívy, ciele a
- BALOGOVÁ, Beáta, 2005. *Vybrané kapitoly zo sociológie pre sociálnych a charitatívnych pracovníkov a pracovníčky*. Prešov: PU. ISBN 80-8068-395-6.
- BALOGOVÁ, Beáta, 2012. Etablácia a profesionalizácia sociálnej práce v jej horizontálnej i vertikálnej línii. In: B. BALOGOVÁ, M. SKYBA a D. ŠOLTÉSOVÁ, eds. *Pregraduálna príprava sociálnych pracovníkov, pracovníčok a sociológov, sociologičiek a možnosti ich uplatnenia v praxi: zborník príspevkov z vedeckého seminára konaného dňa 7. decembra 2012 v Prešove* [online]. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove, s. 10–28. [cit. 2014-09-05]. ISBN 978-80-555-0970-9. Dostupné z: <http://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/Balogova7>
- BALOGOVÁ, Beáta, 2015b. Sociálne poradenstvo. In: B. BALOGOVÁ et al. *Kompendium sociálnej práce pre bakalársky stupeň štúdia*. Prešov: Akcent Print, s. 108-124. ISBN 978-80-89295-59-3.
- BALOGOVÁ, Beáta, et al., 2008. *Pokyny na vypracovanie seminárnej, ročníkovej, bakalárskej, diplomovej a rigorózneho práce v študijných odboroch sociálna práca a andragogika*. Prešov: Akcent Print. ISBN 978-80-89295-08-1.
- BALOGOVÁ, Beáta, et al., 2015a. *Kompendium sociálnej práce pre bakalársky stupeň štúdia*. Prešov: Akcent print. ISBN 978-80-89295-59-3.
- BENCOVÁ, Viera a Ivana KRAJČOVIČOVÁ, 2011. Psychosociálna opora a sociálna integrácia prežívajúcich pacientov s karcinómom prsníka. In: *Paliatívna medicína a liečba bolesti* [online]. Roč. 4, č. 3, s. 110–113. [cit. 2014-07-05]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/38ebf8ed681b5029ee67cf0ac32482c4.pdf>
- BOIHTLUNG, Marta, 2016. *Social Work Intervention*. [online]. Dostupné z: https://www.academia.edu/9182992/Social_Work_Intervention
- DARÁK Milan a Janka FERENCOVÁ, 2001. *Metodológia pedagogického výskumu. Terminologické minimum*. Prešov: ManaCon, ISBN 80-89040-07-1.
- DISMAN, Miroslav, 2009. *Jak se vyrábí sociologická znalost. Příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-0139-7.
- DOBRÍKOVÁ, Patrícia. 2007. *Zvládanie záťažových situácií. Ako si zachovať duševné zdravie*. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety. ISBN 978-80-89271-20-7.
- GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výskumu*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79-622.
- GAVORA, Peter, et al., 2010. *Elektronická učebnica pedagogického výskumu*. [online]. Bratislava: Univerzita Komenského. Dostupné z: <http://www.e-metodologia.fedu.uniba.sk/> ISBN 978–80–223–2951–4.
- HANCOCK, Dawson and Bob ALGOZZINE, 2011. *Doing Case Study Research: a practical guide for beginning researchers*. [online.] [cit.2016-04-17]. eISBN: 978-0-8077-7134-1. Dostupné z: [https://books.google.sk/books?hl=sk&lr=&id=0dLpPdEliaoC&oi=fnd&pg=PT8&dq=Algozzine,+B.++%E2%80%93+Hancock,+D.R.+\(2006\).+Doing+case+study+research+:+a+practical+guide+for+beginning+researchers&ots=IUZYCwDMVj&sig=pqIA2FNgDi8Vpjdd-RGqRoMZVLw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.sk/books?hl=sk&lr=&id=0dLpPdEliaoC&oi=fnd&pg=PT8&dq=Algozzine,+B.++%E2%80%93+Hancock,+D.R.+(2006).+Doing+case+study+research+:+a+practical+guide+for+beginning+researchers&ots=IUZYCwDMVj&sig=pqIA2FNgDi8Vpjdd-RGqRoMZVLw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
- HENDL, Jan, 2008. *Kvalitatívny výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portal. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HENDL, Jan. *Kvalitatívny výzkum – základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2

- INTERNATIONAL FEDERATION OF SOCIAL WORKERS, 2014. *Global Definition of the Social Work Profession*. [online]. Dostupné z: <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>
- KONČEKOVÁ, Euba, 2007. *Vývinová psychológia*. Prešov: Prešovská univerzita. ISBN: 978-80-7165-614-2.
- KONČEKOVÁ, Euba, 2010. *Vývinová psychológia*. Prešov: Prešovská univerzita. ISBN: 978-80-7165-811-5.
- KREJČÍŘOVÁ, Dana, 1997. Chronicky nemocné dítě, zvládání nemoci a bolesti u dětí. In: P. ŘÍČAN a D. KREJČÍŘOVÁ, et al., 2006. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada. ISBN: 80-247-1049-8.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2007. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1284-9.
- LEVICKÁ, Jana, 2003. *Metódy sociálnej práce*. Trnava: Trnavská univerzita. ISBN 978-80-89074-38-9.
- LONNER, Walter and Steven HAYES, 2004. Understanding the Cognitive and Social Aspects of Intercultural Competence. In: *Culture and Competence*. Washington DC: American Psychological Association. ISBN 1-59147-097-8.
- LOUČKOVÁ, Ivana, 2010. *Integrovaný prístup v sociálne vědním výzkumu*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-001-8.
- MALÍK HOLASOVÁ, Věra, 2014. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4315-8.
- MÁTĽ, Ondřej a Milena JABŮRKOVÁ, 2007. *Kvalita péče o seniory, řízení kvality dlouhodobé péče v ČR*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-499-7.
- MATOUŠEK, Oldřich, et al., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0366-7.
- MENDES, Elizabeth, 2014. *Pediatric Oncology Social Workers Help Families Move From Fear to Hope*. [online]. Dostupné z: <http://www.cancer.org/research/acsresearchupdates/childhoodcancer/pediatric-oncology-social-workers-help-families-move-from-fear-to-hope>
- MILLER, Joan, 2004. The Cultural Deep Structure of Psychological Theories of Social Development. In: *Culture and Competence*. Washington DC: American Psychological Association, 2004. ISBN 1-59147-097-8.
- Národné centrum zdravotníckych informácií, 2014. *Zdravotníctvo Slovenskej republiky v číslach 2013* [online]. Bratislava: Národné centrum zdravotníckych informácií. [cit. 2014-07-05]. Dostupné z: http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/analyticke/zdravotnictvo_slovenskej_republiky_v_cislach_2013.pdf
- Národné onkologický register Slovenskej republiky, Národné centrum zdravotníckych informácií, 2015. *Zdravotníctvo Slovenskej republiky v číslach 2013*. [online]. [cit. 2014-07-05]. Dostupné z: http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/analyticke/zdravotnictvo_slovenskej_republiky_v_cislach_2013.pdf
- Národný onkologický register nůka staré informácie, odkazujú odborníci, 2015. *Slovensko už roky nemá aktualizované informácie z Národného onkologického registra*. [cit. 2015-08-25]. Dostupné z: <http://www.netky.sk/clanok/narodny-onkologicky-register-nuka-stare-informacie-odkazuju-odbornici>
- Národný Onkologický Register Slovenskej republiky – Národné centrum zdravotníckych informácií, 2014. *Incidenca zhubných nádorov v Slovenskej republike 2008*. [online]. [cit. 2014-07-05]. ISBN 978-80-89292-37-0. Dostupné z: http://www.nczisk.sk/Documents/publikacie/analyticke/incidenca_zhubnych_nadorov_2008.pdf
- NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2015. *Adolescents and Young Adults with Cancer*. [online]. [cit. 2014-07-25]. Dostupné z: <http://www.cancer.gov/types/aya>
- NATIONAL CANCER INSTITUTE, at the National Institutes of Health, 2015. *What is Cancer*. [online]. USA - Maryland. [cit. 2014-07-05]. Dostupné z: <http://www.cancer.gov/about-cancer/what-is-cancer>

- NAVRÁTIL, Pavel, 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman. ISBN 80-903070-0-0.
- PUNCH, F. Keith, 2005. *Introduction to Social Research—Quantitative & Qualitative Approaches*. London: SAGE Publication Ltd. ISBN 07619-4416-8.
- PUNCH, F. Keith, 2006. *Developing effective research proposals*. London: SAGE Publication Ltd. ISBN 978-14129-2126-8.
- REPKOVÁ, Kvetoslava, 2015. *Implementácia podmienok kvality do praxe poskytovateľov sociálnych služieb – metodické východiská*. [online]. [cit.2016-04-17]. Dostupné z: <https://www.employment.gov.sk/files/slovensky/rodina-socialna-pomoc/socialne-sluzby/metodika-verzia-3.12-komplet.pdf>
- REPKOVÁ, Kvetoslava, 2016. *Legitimita a pramene sociálnych intervencií v kontexte sociálnej práce* [online]. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove [cit. 2016-04-07]. ISBN 978-80-555-1558-8. Dostupné z: <https://www.pulib.sk/web/kniznica/elpub/dokument/Repkova2>
- SILVERMAN, David, 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: IKAR. ISBN 80-55109044.
- ŠIŇANSKÁ, Katarína, 2013. Zmysel života onkologicky chorých adolescentov. In: E. ŽIAKOVÁ a D. ŠLOSÁR, eds. *Sociálna práca – cesta k zmyslu života*: zborník príspevkov z medzinárodnej konferencie konanej dňa 6.12.2012 v Košiciach [online]. [cit. 2015-02-18]. ISBN 978-80-8152-012-9. Dostupné z: http://www.ksp.ff.upjs.sk/SK/publikacie/text/zb_konf/sp_cesta.pdf
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitatívni výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN978-80-7367-313-0.
- TREVOR, Lindsay, ed., 2009. *Social Work Intervention*. [online]. London: Sage Publications Ltd. ISBN: 978 1 44626 665 6. Dostupné z: <https://books.google.sk/books?id=SOBISAG2Pb8C&pg=PR4&dq=TREVOR,+Lindsay,+ed.,+2009.+Social+Work+Intervention.+London:+Sage+Publications+Ltd.&hl=sk&sa=X&ved=0ahUKEwix6f6BnbHLAhWq9HIKHRP5DlkQ6AEIJDAA#v=onepage&q=TREVOR%2C%20Lindsay%2C%20ed.%2C%202009.%20Social%20Work%20Intervention.%20London%20Sage%20Publications%20Ltd.&f=false>
- VARIS, Venla, 2005. Sociocultural competence and its evaluation. In: *Fragmentaioannea collecta*. Medzinárodná pedagogická konferencie. Nové perspektivy v kognitívnom a interkultúrnym vzdelávaní: od preškolní výchovy k informačnej spoločnosti. Svätý Jan pod Skalou & Praha. ISSN 1214-5041.
- World Health Organization, 2015. *Cancer* [online]. [cit. 2015-09-05]. Dostupné z: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer>
- World Health Organization, 2016. *Adolescent development* [online]. [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/
- World Health Organization, 2014. *Healthstatistics and informationsystems* [online]. [cit. 2015-09-20]. Dostupné z: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_child_cod_2013/en/
- Zákon č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov
- Zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov
- Zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia
- ŽIAKOVÁ, Eva a Lucia IŠTVANOVÁ. 2015. Onkologicky chorí pacienti ako klienti sociálnej práce. In: *Prohuman* [online]. [cit. 2014-07-05]. Dostupné z: <http://prohuman.sk/socialna-praca/onkologicky-chori-pacienti-ako-klienti-socialnej-prace?page=3>
- ŽIAKOVÁ, Eva, 2001. Podporné programy pre onkologických pacientov/ky ako jedna z možností zvyšovania ich kvality života. In: *Kvalita života a ľudské práva v kontextoch sociálnej práce a vzdelávania dospelých*: zborník príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou, konanej v dňoch 3. a 4.4.2001

- v Prešove [online]. Prešov: FF PU. s. 367-374. [cit. 2014-07-05]. Dostupné z: ISBN 80-8068-088-4. Dostupné na: file:///C:/Users/okay/Desktop/ZbrnkKZaLP2002Prsv.pdf
- ŽIAKOVÁ, Eva, 2005. Sociálna práca s onkologickými pacientami/kami v liečbe a prevencii. In: E. ŽIAKOVÁ, et al. *Psychosociálne aspekty sociálnej práce*. Prešov: Akcent print, s. 190-219. ISBN 80-969274-2-6.
- ŽIAKOVÁ, Eva, 2011. *Sociálna práca. Teoretické východiská a praktické kontexty*. Košice: FF UPJŠ. ISBN 978-80-7097-870-2.
- ŽIAKOVÁ, Eva, et al., 2005. *Psychosociálne aspekty sociálnej práce*. Prešov: Akcent Print. ISBN 80-969274-2-6.

Kontakt na autora/-ku: Mgr. Lucia Bartková, Inštitút edukológie a sociálnej práce, Filozofická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove, Ulica 17. novembra 1, 080 01 Prešov, Slovensko, bartkova01@gmail.com