

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

2010

Bc. Markéta Jansová

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**  
**Zdravotně sociální fakulta**

**Uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné**  
**Diplomová práce**

**PhDr. Marie Trešlová, Ph.D. 2010**

**Bc. Markéta Jansová**

## **Abstract – Utilizing nurse counsellor in the care of incurably ill**

The care of incurable ill seems to be a current topic because of modernization of health care curing today the states and diseases from which people used to die much earlier than today. From this reason, there is more and more incurably ill people and the role of nurse counsellor for the incurably ill is more and more significant. The nurse counsellor's task should be especially to be near the incurable ill and their families, to help them to orient themselves in this demanding situation, to provide important information and as the case may be to help them in the provision of more suitable care.

Goals C1 have been set for this work "To find out the idea the laic public has about the care in the situations after having found out that they would have been incurably ill"; C2: "To find out the care assistant staff opinion on the possibility of utilizing the nurse counsellor in the care of incurably ill"; C3: "To find out the possibilities of utilizing the nurse counsellor in the care of incurably ill" and C4: "To find out who should be the provider of counselling care after the client finds out that he is incurable ill". Furthermore, hypotheses have been set H1: The counsellor nurse is able to intervene based on the problematic of the care being expressed by laic public in case of finding out an incurable illness". H2: "The care assistant staff does not consider the counsellor nurse's role real because of not specified competences in the relevant legislation". H3: "The care assistant staff confuses the educator nurse's role and the counsellor nurse's role". Qualitative-quantitative investigation has been conducted. In the qualitative part, the research set for the interview consisted of 4 nurses from oncological, surgical, out-patient and neurological department and 4 lays. The research set of the research investigation quantitative part consisted of 116 respondents: nurses from the subsequent care, out-patient, surgical, neurological and oncological department at the hospital Nemocnice České Budějovice, a. s. and at the St. J.N.Neumanna hospice in Prachatice; and further 112 respondents-lays.

From the evaluated results, it can be concluded that both the nurses and lays are interested in a counsellor nurse whose utilization would be, however, problematic

because of not specified competences in the legislation. Further on it is necessary to emphasise the dominant value ensued from the research investigation "the family".

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě/v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích .....

.....

Bc. Markéta Jansová

## **Poděkování**

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí mé diplomové práce PhDr. Marii Trešlové, Ph.D. za její ochotu, trpělivost, vstřícnost, cenné rady a odborné vedení.

## Obsah:

Úvod.....	3
<b>1. Současný stav.....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Sestra poradkyně.....</b>	<b>5</b>
<b>1.2 Poradenství.....</b>	<b>7</b>
<b>1.3 Poradenské dovednosti.....</b>	<b>10</b>
<b>1.4. Poradenství v paliativní péči.....</b>	<b>13</b>
<i>1.4.1 Poradenství pro nevléčitelně nemocné.....</i>	<i>13</i>
<i>1.4.2 Poradenství pro rodinu a blízké nevléčitelně nemocného.....</i>	<i>17</i>
<i>1.4.3 Poradenství pro pozůstalé.....</i>	<i>19</i>
<b>1.5 Význam komunikace.....</b>	<b>23</b>
<i>1.5.1 Komunikace s nevléčitelně nemocným.....</i>	<i>24</i>
<i>1.5.2 Komunikace s rodinou.....</i>	<i>27</i>
<b>1.6 Sestra poradkyně jako pracovník pomáhající profese.....</b>	<b>28</b>
<b>2. Cíle práce a hypotézy.....</b>	<b>30</b>
<b>2.1 Cíle práce.....</b>	<b>30</b>
<b>2.2 Hypotézy.....</b>	<b>30</b>
<b>3. Metodika.....</b>	<b>32</b>
<b>3.1 Metodika práce.....</b>	<b>32</b>
<b>3.2 Charakteristika zkoumaného vzorku.....</b>	<b>32</b>
<b>4. Výsledky.....</b>	<b>34</b>
<b>4.1 Výsledky kvalitativního šetření.....</b>	<b>34</b>
<b>4.2 Výsledky kvantitativního šetření.....</b>	<b>38</b>
<b>4.2.1 Sestry.....</b>	<b>38</b>
<b>4.2.1 Laici.....</b>	<b>53</b>
<b>5. Diskuse.....</b>	<b>65</b>
<b>6. Závěr.....</b>	<b>78</b>
<b>7. Seznam použitých zdrojů.....</b>	<b>80</b>
<b>8. Klíčová slova.....</b>	<b>88</b>

<b>9. Přílohy</b> .....	89
<b>9.1 Seznam příloh</b> .....	89



## ÚVOD

Umírání a smrt nejsou příjemná témata. Člověk se setkává se smrtí každý den na internetu, v televizních zprávách, ve filmech, ale bohužel také i v dětských hrách. Zdá se, že s tímto setkáváním se se smrtí nemá člověk dnešní doby problém se konfrontovat. Setká-li se ale člověk s opravdovým utrpením, bolestí a umíráním v reálném životě, pokaždé ho to nějakým způsobem zasáhne. Umírání a smrt byla vždy citlivá témata, ale v dřívějších dobách se lidé se smrtí setkávali běžně několikrát za život, když jim umíral některý z příbuzných doma. V nedávno minulém režimu se péče o umírající institucionalizovala a to především z toho důvodu, že nemocnice nabízela kvalitnější pomůcky a moderní metody, které domácí prostředí poskytnout nemohlo. Tímto se ale zároveň často zpřetrhaly vazby umírajícího s jeho rodinou a nemocný nejednou zůstal na své smrtelné posteli sám. Umírá-li někdo dnes doma v péči svých blízkých, je to spíše rarita a na pečující se dívá okolí snad někdy i jako na „blázný“, do čeho podivného se to pustili. Přestože péče o umírající lidi se institucionalizovala, snaží se moderní ošetřovatelství, které dospělo k poznání, že má-li být péče o člověka kvalitní, musí být holistická, zapojit do péče o nevléčitelně nemocného také jeho rodinu. Holistická je taková péče, která zasahuje do všech dimenzí člověka a saturuje jeho biologické, psychické, sociální i spirituální potřeby. Je tedy důležité, aby umírající měl možnost být v kontaktu se svojí rodinou, se svými blízkými. Než ale člověk zemře, uplyne od zjištění nevléčitelné choroby různá doba. Někdy je tento čas příliš krátký, jindy je delší. Jak správně naplnit tento čas, kdy člověk ví o své nemoci, ale ještě neumírá, je otázkou. Pro nemocné v preterminálním a terminálním stádiu nemoci nabízí pomoc např. hospic. Existují ale i takoví nevléčitelně nemocní, kteří nepotřebují akutně nemocniční péči, jejich kurabilní léčba byla již ukončena, ale jsou stále ještě soběstační a zatím hospicovou péči nepotřebují. Může takovým lidem něco nabídnout sestra? Zdá se, že chybí článek v poskytování péče nevléčitelně nemocným mezi nemocnicí a hospicem. V takovém okamžiku se nabízí myšlenka „sestry poradkyně pro nevléčitelně nemocné“, se kterou se oproti zahraničí v České republice nesetkáme.

Idea sestry poradkyně, která by měla být těmto nevléčitelně nemocným a jejich rodinám nablízku v nelehkých chvílích poslední etapy jejich života, byla inspirací k napsání této diplomové práce. Prací zároveň navazují na svoji bakalářskou práci, ve které jsem se zabývala problematikou ošetrovatelské péče o klienta ante finem.

Zdá se, že poradenství, a to zejména z pohledu sestry, není v tomto oboru příliš rozšířené. Sestry sice nejednou automaticky aplikují prvky poradenské péče jak nemocným, tak také jejich rodinám, je ale otázkou, zda by se uplatnila samostatně vyčleněná sestra poradkyně pro nevléčitelně nemocné a kde a v jakém čase by měla působit. Tyto otázky byly dalším podnětem k napsání této práce na téma „Uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné“ a k provedení výzkumného šetření, které bylo zaměřené na názor sester a laiků na tuto problematiku.

## **Motto:**

*...„spěchejme lidi milovat,  
protože rychle odcházejí!  
..až budeme na konci,  
nebudeme trpět tím,  
co jsme špatného udělali,  
pokud jsme toho litovali,  
ale tím,  
že jsme mohli milovat,  
ale nemilovali jsme,  
že jsme mohli pomoci  
a nepomohli,  
že jsme mohli zavolat,  
ale nezavolali,  
že jsme se mohli usmát,  
ale neusmáli,  
že jsme mohli podržet za ruku,  
ale nepodrželi“...*

Jan Twardowski

## **1. Současný stav**

### **1.1 Sestra poradkyně**

Život člověka je plný neustálých změn a nejistot. Nelze definovat, co všechno život přináší, protože každý člověk je jedinečný a život prožívá svým originálním způsobem. Jedinou jistotou, která spojuje všechny lidi na světě, je smrt. Někomu je dán život delší, jinému kratší. To, že se někdo dožije dlouhověkosti, nezaručuje, že jeho život bude plnohodnotný a kvalitní, a naopak i krátký život může být velmi významný a naplněný. Problematika umírání a smrti je proto právem aktuální téma. Smrt byla od počátku civilizace aktuálním tématem, protože se s ní lidé setkávali v každé době. V dnešní době ale myšlenka umírání a smrti vystupuje do popředí více, protože lidé vlivem minulého režimu jakoby tuto problematiku vytěsnili do pozadí. Umírání se institucionalizovalo a ztratilo charakter sociálního aktu, kdy při smrti člověka byli

automaticky přítomní příbuzní. Nyní se objevuje snaha změnit tento neutěšený model umírání. S rozvojem a modernizací zdravotnictví přibývá dlouhodobě nemocných lidí a tedy i lidí s nevléčitelnými nemocemi, protože díky současným možnostem medicíny přežívají lidé se stejnou diagnózou delší dobu než dříve. Péčí o umírající se zabývá poměrně mladý obor paliativní medicína. Přestože se paliativní péče stále rozvíjí, z výzkumu občanského sdružení Cesta domů, který proběhl v letech 2003 a 2004, vyplynulo, že moderní specializovaná paliativní péče hospicového typu je dostupná pouze 1% všech terminálně nemocných (20). Od té doby došlo k dalšímu významnému rozvoji – otevřely se nové hospice a paliativní jednotky a došlo k vývoji dalšího vzdělávání v této oblasti. Odborníci se shodují, že období po roce 1990 lze považovat za období rozvoje paliativní péče a paliativní medicíny (2, 12, 30).

Problematikou péče o umírající se zabývá již zmíněná paliativní péče. Než je nevléčitelně nemocným lidem poskytnuta paliativní péče (paliativní péče není zatím bohužel dostupná všem potřebným), prochází tito nemocní různě dlouhým obdobím, které zahrnuje obvykle tato stádia: zpočátku se většinou jedná o nějaké nespecifické potíže, dále je to podezření na chorobu, diagnostika choroby a její léčba. Není-li léčba úspěšná a medicína nemá již člověku co nabídnout, otvírá se možnost paliativní péče. Ovšem všichni nemocní se nemusí cítit ještě v takovém stavu, aby potřebovali tuto péči, nebo se u nich očekává délka přežití více než 6 měsíců (kritérium přijetí do hospice) (3). Těmto lidem se nabízí buď dispenzarizace na onkologických odděleních nebo ambulantní léčba bolesti. Na to, že lidé nejsou pouze biologickou jednotkou, ale mají také své potřeby v ostatních dimenzích své osoby, se mnohdy zapomíná. A právě tito lidé, jak uvedl I.D.Yalom (34), potřebují v momentě, kdy jim již nemá medicína co nabídnout, pomoc největší. Nemusí se nutně jednat o pomoc lékaře. Tuto pomoc může poskytnout také sestra poradkyně, příbuzní nebo různá poradenská centra. V České republice je řada onkologických center (viz příloha č. 1 a č. 2 ) a velká část z nich poskytuje nevléčitelně nemocným také poradenství. S pojmem „sestra poradkyně“ se můžeme potkávat v jiných oblastech – např. stoma-sestra je odbornou poradkyní pro osoby se stomií, dále se se sestrou poradkyní můžeme setkat v oblasti hojení ran apod. V České republice se sestrou poradkyní v oblasti péče o nevléčitelně nemocné

(dále již jen sestra poradkyně) zatím spíše nesetkáme. Podle legislativy České republiky, zákona č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejícím s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) a jeho novelizace (z. č. 189/2008 Sb.) (57, 58) se může všeobecná sestra specializovat. Vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, vymezuje činnosti všeobecných sester se specializovanou způsobilostí (55). S konkrétními názvy specializací seznamuje nařízení vlády 463/2004 Sb., kterým se stanoví obory specializačního vzdělávání a označení odborností zdravotnických pracovníků se specializovanou způsobilostí. Danými cíli každé specializace, požadovanými vědomostmi, dovednostmi, činnosti, výkony a jejich četnostmi se zabývá Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky z června roku 2007 (28). V těchto uvedených zákonných normách můžeme najít sestru poradkyni pod specializací v paliativní péči. Tato specializovaná sestra v paliativní péči se má mimo jiné podílet na poradenské činnosti, má zajišťovat spolupráci s poskytovateli dostupných služeb, svépomocných skupin aj. Lze konstatovat, že sestra poradkyně má své nepřímé umístění v legislativě České republiky, její role v praxi ale není v naší zemi obvyklá jako v jiných zemích (2, 15, 25, 31, 39).

## **1.2 Poradenství**

Aby bylo možné pochopit roli sestry poradkyně, je důležité si především uvědomit, co to poradenství je. Samotné „poradenství“ je totiž frekventované slovo, ale mnohými lidmi zcela nepochopená činnost. Poradenství má mnoho významů a používá se v různých oborech. Všeobecně lze konstatovat, že poradenství je specializovaná činnost, při které se poskytuje potřebným lidem pomoc. „Podstata poradenství spočívá ve způsobu pomoci. Pomáhající naslouchá a komunikuje s druhou osobou určitým cíleným způsobem, jímž se jí snaží podnítit k provedení nějakého kroku. Pomocí může být například povzbuzení k nějakému rozhodnutí, týkající se péče, nebo pozornost, kterou věnujeme na prozkoumání toho, jak daná osoba na stávající

krizovou situaci reaguje. Cílem je většinou pomoci druhé osobě, aby se cítila bytostí hodnotnou, respektovanou a schopnou daných kroků, a u těch, jejichž vyhlídky jsou omezeny nemocí, to platí dvojnásob (34, str. 49)“. Někteří lidé poradenství zaměňují s psychoterapií, což není překvapující, protože některé složky těchto dvou odborných činností si jsou podobné, nebo se prolínají. Poradenství i psychoterapii můžeme chápat jako vědní empirické obory, které jsou interdisciplinární, zasahují do oblastí psychologie a ošetrovatelství a oba řeší nějaké problémy pomocí určitého souboru intervenčních postupů a metod. Důležité je si uvědomit mezi těmito dvěma aktivitami rozdíly. Největší odlišnost můžeme chápat v závažnosti daného problému. Zatímco psychoterapie řeší vážné problémy ve formě léčení významných odchylek od normy ve funkci ducha i těla; poradenství se zabývá méně důležitými obtížemi, je poskytováno těm lidem, kteří mají potíže s adaptací na nějakou složitou životní situaci. Předmětem poradenství tedy není patologická situace, ale „problém běžného života“, který může být pro konkrétního jedince v dané situaci hůře řešitelný, nebo z jeho pohledu dokonce neřešitelný. Další rozdíl mezi poradenstvím a psychoterapií můžeme pozorovat ve způsobu řešení problému. Poradenství je více zaměřeno na vědomou racionální rovinu duševního života. Problém se řeší především pomocí podněcování klienta tak, aby klient podporou a vedením poradce za pomoci otázek sám našel ty nejlepší odpovědi na své otázky. Naopak v psychoterapii nelze vždy nechat iniciativu na klientovi, v některých případech nemůžeme spoléhat na jeho aktivitu, někdy je dokonce nutný i direktivní přístup, při kterém se uplatní prostředky, které jsou zaměřeny na mimoracionální složky osobnosti. Dalším specifickým rozdílem mezi poradenskou činností a psychoterapií je časová dimenze. Vzhledem ke svým cílům bývá psychoterapeutická intervence časově náročnější než poradenství, které může být dokonce i jednorázové. Posledním důležitým rozdílem mezi těmito dvěma činnostmi je prostředí, ve kterém k intervenci dochází. Psychoterapie probíhá nejčastěji v nějakém zdravotnickém zařízení, ať už v lůžkové části nebo ambulanci; zatímco poradenství se častěji koná v nějakých „civilnějších“ podmínkách mimo lůžková zařízení zdravotnictví. Rozdíl mezi psychoterapií a poradenstvím můžeme tedy chápat v tom,

že psychoterapii lze považovat za určitý způsob léčení nějaké poruchy, zatímco poradenství je činnost etická (8, 16, 34, 35, 40).

Aby bylo poradenství efektivní a pro klienta prospěšné, nezáleží pouze na místě, časové dotaci atd. V poradenství hraje velice důležitou roli sama osobnost poradce, která musí být pro klienta důvěryhodná. Protože poradenství může mít rozměr sociální, psychologický, právní, ekonomický, pedagogický i léčebný; je důležité, aby byl poradce také dostatečně vzdělaný. Kvalita poradce je dána jeho osobnostními předpoklady, jeho vzděláním, ale také výcvikem, praktickou a hodnotovou dimenzí, ale i orientací v oboru, ve kterém poradenství probíhá. Ve zdravotnictví provádí poradenství často samy sestry, aniž by si to uvědomovaly. Sestra zasahuje nemocnému při různých výkonech své profese do nejintimnějších oblastí jeho tělesné schránky a snad právě tento „intimní vztah“ mezi sestrou a pacientem otvírá nejednou „dveře“ i do dalších rozměrů osobnosti nemocného. Mezi kompetence poradce patří mnoho dovedností, některé z nich současné sestry získávají při studiu na vysokých školách a jiné sestry si je osvojily nevědomky spontánně mnohaletou praxí (8, 32, 34, 48).

Zaměříme-li pozornost na samotnou osobnost poradce, vystupují do popředí tři důležité primární podmínky – empatie, akceptace a kongruence. Empatii můžeme pojímat jako „schopnost jedince cítit emoce druhých lidí, jako by to byly jeho vlastní emoce (5, str. 1)“. Tato schopnost vcítit se do emocí klienta je pro poradenství velmi důležitá. Jestliže chceme, aby byla empatie účinná, musí se splnit jisté podmínky, mezi které patří porozumění vlastní osobě. Jestliže poradce nerozumí sám sobě, nerozumí svým emocím, nemůže plně porozumět ani klientům. Druhou podmínkou efektivnosti empatie je dát klientům jasně najevo, že jim poradce rozumí, chápe je. Může se totiž stát, že poradce druhému člověku rozumí vnitřně, ale navenek to neumí dát najevo. Klient se potom může cítit nepochopen a zklamán. V neposlední řadě ke správné empatii patří také „rozumné“ citové angažování v problému klienta tak, aby si byl poradce schopen udržet svoji poradenskou roli. Kdyby se poradce do problémů klienta angažoval příliš citově, těžko by si udržel profesionální nadvlád a následně by riskoval syndrom vyhoření a přílišnou citovou vazbu ke svým klientům. Za ideální postoj, který by měl poradce zaujmout ke svým klientům a který by měl klient vnímat u svého

poradce, je možné považovat akceptaci. „Rogers tento postoj původně nazval bezpodmínečná pozitivní akceptace (8, str. 29)“. Tato akceptace klienta, jeho bezpodmínečné přijetí, je „nepřivlastňující přijetí druhé lidské bytosti bez jakýchkoliv hodnotících soudů a výhrad, v plném rozsahu jeho existence. Akceptovat druhého neznamena s ním nekriticky souhlasit, dávat mu za pravdu apod., nýbrž jej brát (jeho projev, názory ap.) jako něco, co je pro něho subjektivně důležité a na co má právo. Akceptovat znamená přijmout jak klientovy pozitivní a zralé pocity, tak jeho pocity negativní, obranné či hostilní. Být druhým bezpodmínečně přijímán a následně pak moci být sám sebou je základní lidská vztahová potřeba a terapeut ji může splnit těm pacientům, kteří ji leckdy ve svém životě postrádají. Navozuje tak novou zkušenost jako nutnou podmínku změny (19, str. 3)“. Poslední nezbytnou osobnostní charakteristikou poradce je kongruence, která je zde chápána jako shoda mezi tím, co poradce cítí, co si myslí a jak se chová. Tato kongruence má vycházet z úcty k člověku a můžeme ji chápat také jako „poradenskou opravdovost“ (8, 19, 36, 52).

### **1. 3 Poradenské dovednosti**

K základním poradenským dovednostem patří aktivní naslouchání. Již z názvu je jasné, že aktivní naslouchání je aktivní činnost, která v daném momentě vyžaduje soustředění se a zaměření veškeré pozornosti na klienta. „Musíme poslouchat nejen to, co bylo řečeno, ale také vnímat tón hlasu, musíme naslouchat naší myslí, abychom porozuměli obsahu sdělení. Musíme „poslouchat“ svýma očima, abychom zachytili to, co klient vyjadřuje držením těla a gesty, a také musíme naslouchat svým srdcem, abychom lidské bytosti, kterou posloucháme, porozuměli a pochopili ji (34, s. 59)“. Aktivní naslouchání je náročná činnost, ale patří k dovednostem, kterou by měly ovládat všechny pomáhající profese – tedy i sestra. Existují různé překážky, které aktivní naslouchání znemožňují. Patří sem vnější rušivé vlivy jako hluk, přítomnost dalších pacientů na pokoji nebo přítomnost dalších kolegů či zdravotnických pracovníků, nedostatek času aj. K vnitřním rušivým vlivům potom patří obecná tendence, kdy „předem tušíme“ o jaký problém se bude jednat a pozornost naslouchajícího se tím automaticky snižuje. Další zcela principiální dovedností v oblasti



poradenství, do které aktivní naslouchání přímo patří a souvisí s ní, je komunikace. Protože je tento „um“ tolik zásadní, je komunikaci věnována samostatná kapitola (viz kapitola 1.5). Mezi dovednosti poradce také patří povzbuzení, reflexe a sebereflexe, empatie, mlčení, dotyk, vyzvání aj. Pro poradce by mělo být podstatné především to, aby klient pocítil, že je poradcem nejen plně respektován, ale také to, že se ho snaží poradce pochopit a porozumět mu (1, 34).

Protože poradenská činnost je činností v pomáhajících profesích, je tedy činností značně náročnou, která má, jako snad všechny činnosti v této oblasti, svá úskalí. Velkým problémem se může někdy jevit důvěrnost, která je pro vedení nezbytná. Klient by měl svému poradci plně důvěřovat. Problém může nastat např. v paliativní péči, kdy nemocný sdělí sestře pro něj intimní informaci, která je ovšem důležitá pro pochopení jeho stavu a následnou holistickou péči o něj; protože má-li být péče o nemocného kvalitní, musí být komplexní - holistická. Komplexní péče vyžaduje interdisciplinární spolupráci mezi ošetřujícím personálem. To znamená, že si ošetřující tým má mezi sebou sdělovat informace o pacientech, které jsou důležité v péči o něj vědět a znát. V takových případech záleží na sestře poradkyni, jak s takovou informací naloží. Jestli důvěrnou informaci sdělí zbytku ošetřujícího týmu a zajistí mu tím kvalitnější péči, nebo si informaci nechá důvěrně pro sebe. V takové situaci se jeví jako nejlepší, když se sestra poradkyně domluví se samotným nemocným, jak s informací nakládat. Vedle důvěrnosti může být dalším problémem tzv. „přenos“. Pojem „přenos“ zavedl Sigmund Freud, který jej vysvětlil jako tendenci klienta vnímat svého poradce nebo terapeuta jako své rodiče nebo jiné osoby, které nějakým způsobem ovlivnily jeho život. Tito lidé potom promítají do osobnosti poradce vlastnosti těchto lidí a jsou předem zaujatí. Jedná-li se potom o příklad v dětství zneužívaného jedince, který může být v situaci nevléčitelné choroby a neschopnosti se starat o sebe sama, může nastat velký konflikt, kdy nemocný z tohoto důvodu nedůvěřuje nikomu. Je podstatné toto pochopit a zapojit do práce s takovým klientem všechny poradenské dovednosti tak, aby klient pocítil opravdový zájem a začal důvěřovat alespoň někomu z personálu, který o něj pečuje (34, 47).

Další možnou cestou ve snaze porozumět poradenství může být uvědomění si toho, co poradenství není. Poradenství není kamarádství ani přátelství. Kamarádi spolu chodí ven, na procházky apod. a to rozhodně poradce nedělá. Přátelství se potom vyznačuje hlubším vztahem mezi dvěma lidmi. Podobně jako v poradenství by mělo v přátelství jít o blaho druhého člověka, přátelství má ale mnohem volnější hranice než poradenství a má i jiný cíl – poradenství má vždy nějaký cíl, kdežto přátelství se s jistým cílem nepojí, jedná se spíše o nějaké souznění duší, náklonnost k druhému člověku. Poradenství také není rodičovskou péčí. Rodiče se angažují v životě člověka mnohem více než poradce, také mají určité nároky a požadavky, něco si přejí, aby jedinec vykonal, a někdy nehledí na to, co chce sám jedinec. A takový přístup zcela jistě není součástí poradenství. Další věcí, kterou poradenství není, je „terapie jako u lékaře“. Léčbu lze chápat jako pasivní přijímání nějaké péče, léků či výkonu a naproti tomu stojí aktivní poradenství. Poradenství také není kurzem ani výukou, a to i přesto že se klienti v poradenství něco naučí. Poradenství je naproti výuce a kurzu zaměřené zcela na osobnost klienta a jeho problém, a ne primárně na nějakou vyučovací látku. Poradenství také neznamena poskytování nějakých rad klientovi. „Rádce má jasnou představu o tom, co bude člověku ku prospěchu, a radu uděluje proto, aby člověka přiměl udělat určité věci, které podle jeho názoru člověku prospějí (8, s. 25)“. „Poradci obecně rady nedávají ze dvou důvodů. Zaprvé, poradci pracují spíše v úhlu pohledu klienta než ve svém vlastním. Tedy čin, který může být správný pro poradce, nemusí být správný pro klienta. Zadruhé, udělování rad klienty nepovzbuzuje, aby samostatně přemýšleli (8, s. 25)“. Poradci by měli tedy spíše klientovi pomáhat v rozvíjení různých metod, jak dosáhnout stanoveného cíle a pomáhat vyhodnocovat výhody a nevýhody konkrétního jednání v dané situaci tak, aby si klient mohl sám vybrat pro sebe tu neschůdnější a nejlepší možnost. Pro poskytování poradenství je nezbytné, aby uměl poradce – sestra poradkyně – používat vhodně poradenských dovedností. Poradenské schopnosti lze považovat za součást poradenství, samotné používání těchto dovedností ale poradenstvím není. Jestliže sestra vybízí a nabádá pacienta v průběhu ošetrovatelské péče k tomu, aby vyjádřil své obavy např. z plánovaného výkonu, a pozorně mu při tom naslouchá, neposkytuje ještě poradenství, ale spíše se chová jako dobrá sestra a její

chování je „v souladu s cíli a hodnotami dané profese (8, 26)“. Používání poradenských dovedností rozšiřuje odborné dovednosti v dané profesi. Používá-li těchto dovedností poradce (sestra poradkyně), používá je v souladu s již zmíněnými cíli a hodnotami dané profese, tedy poradce – sestra poradkyně poskytuje poradenství (8).

#### **1.4 Poradenství v paliativní péči**

Na první pohled se může zdát, že poradenství v paliativní péči snad zatím neexistuje. Podíváme-li se ale na problematiku více zblízka, zjistíme, že poradenství se zde vykonává, i když možná v trošku jiném odlesku světla, než na jaké jsme zvyklí v klasickém poradenství. Lidé toto poradenství většinou nevyhledávají formálně na odborných poradenských pracovištích, ale u profesionálních zdravotníků, kteří o nevléčitelně nemocné pečují. Obvykle sestra tráví s nemocným, jestliže se jedná o lůžkové nebo stacionární zařízení, většinu dne. Zajisté z toho důvodu má sestra o nemocném nejvíce informací, existuje mezi ní a nemocným důvěrný vztah a to může být hlavní příčinou, proč nemocní, ale i jejich rodiny, hledají pomoc, podporu, pochopení, radu a vlídné slovo právě u sestry. Jedním z důvodů, proč se sestry nepovažují za poradkyně, je, že tuto službu poskytují často zcela automaticky, přirozeně a nezištně v rámci své práce, a neuvědomují si, že poskytují poradenství. Poradenství v paliativní péči ale nelze chápat pouze jako poradenství pro nevléčitelně nemocné, patří sem také poradenství pro rodiny a blízké nevléčitelně nemocných a následně poradenství pro pozůstalé (34).

##### ***1.4.1 Poradenství pro nevléčitelně nemocné***

V péči o nevléčitelně nemocné nelze poradenství samostatně vyčlenit. Smrtelně nemocný člověk potřebuje komplexní paliativní péči, jejíž součástí je právě také poradenství. Pro poradce v péči o nevléčitelně nemocné je důležité se s pacientem seznámit, zjistit, jestli je se svojí nemocí seznámen, zda-li svoji chorobu přijal, v jakém stádiu nemoci se nachází. Vhodné je také pacienta „otipovat“ – rozpoznat jakou má povahu, se kterou můžeme nadále pracovat, zjistit, je-li svým okolím podporovaný aj. Nemocný má často strach, ze kterého může také pramenit smutek. Lze téměř

konstatovat, že čím více nemocný už protrpěl, tím více se obává dalšího utrpení, které jej možná čeká. Předpokládá, že čím více bude nemoc progredovat, tím více bude trpět, což ale nemusí být pravdou. Stává se, že pacienti bývají překvapeni v pozdějších stádiích nemoci, že nemají již takové bolesti jako v počátku onemocnění. Snad toto „ztišení“ bolesti napomáhá nabýt vnitřního duševního klidu, který se některým lidem zrcadlí před smrtí v obličeji (30, 34).

Schopnost vyrovnávat se s problémy a omezeními, které přináší onemocnění, bývá u nemocných odlišné, protože existují různé typy osobností. Jedni jsou lidé, kteří kladou důraz na rozum, a proti nim stojí lidé citově založení; a další jsou lidé tzv. „konfrontující“ a „vyhýbající se“ (34).

Lidé kladoucí důraz na rozum se snaží vše pochopit, promyslet a naplánovat. Tito racionálně založení lidé se snaží ve všem najít řešení. Pro ně bývá obtížné se vyrovnat s tím, že již nemusí sami zvládnout péči o sebe sama. Nastávající problémy mohou chápat jako selhání zdravotníků a mohou v ně ztrácet důvěru, což může být pro ošetřující zdravotnický personál velice náročná situace a přetěžký úkol nemocnému pomoci najít důvěru zpátky. Lidé více emočně založení často pochází z rodiny nebo kultury, ve které je kladen důraz na autoritu a poslušnost. V tomto prostředí není proto pro tyto lidi tolik zásadní o věcech mnoho přemýšlet, když je za ně rozhodnuto, pro ně se zde otvírá prostor pro citové prožívání. Jsou zvyklí v záležitostech, které se jich týkají, být pasivní a přijímat hotové věci s konečnou platností. Tedy i přijetí nepříjemné diagnózy si sice „prožijí“, ale snadněji se se svojí nemocí sžijí (34).

Můžeme se setkat s názorem, že lidé kladoucí větší důraz na racionalitu než na emoce, zvládají zátěžové situace lépe, protože se problému postaví čelem, kdežto emočně založení lidé se těmito situacím vyhýbají, protože by právě ta situace mohla být pro ně emočně neúnosná. Lze se také setkat s opačným názorem, kdy rozumově založení lidé se náročným situacím vyhýbají právě z toho důvodu, že by v nich mohly nějaké emoce vyvolat; citově založení lidé mohou zvládat lépe sociální situace, ve kterých je užitečnější empatie, laskavost, vlídnost a takt, místo chladného rozumu. Někteří lidé se těmito náročným zátěžovým situacím vyhýbají a jiní se s nimi konfrontují. Nelze nemocné zařadit jednoznačně do skupiny „racionálně založený“

a tedy zároveň „konfrontující“, nebo „náročné situaci se vyhýbající“. U velké části nemocných se můžeme nejednou setkat v různých stádiích nemoci jak s vyhýbavým postojem, tak s konfrontací. Každý člověk je individuální, jeho osobnost musíme také individuálně zkoumat a respektovat (34).

Poradenství pro nevléčitelně nemocné je poměrně široké téma, do kterého jistě patří komunikace s nemocným a jeho rodinou, sdělení závažné diagnózy (viz kapitola 1.5.1) a další. Pravděpodobně nejzávažnějším problémem, který je třeba řešit, je strach a úzkost, protože „neexistuje moment, který by naháněl větší hrůzu, než okamžik smrti (36, str. 89)“. Nemocný se ocitá v tak náročné život ohrožující situaci většinou poprvé, neví, jak se chovat, co smí dělat, co se od něj očekává, co se s ním bude dále dít, jestli bude umírat v nesnesitelných bolestech, jak bude samotné umírání probíhat aj. Může prožívat jak existenciální tíseň, tak spirituální. Samotnou tíseň můžeme chápat jako „...nepříjemný pocit, jehož příčinou jsou psychické (afektivní, behaviorální a kognitivní), fyzické, sociální nebo spirituální problémy (33, str. 189)“. Existenciální tíseň lze potom chápat jako „...tíseň, která pochází z konfrontace s podstatou existence – patří sem otázky smrti, smyslu života, samoty, zodpovědnosti, svobody, volby a pocitu vlastní hodnoty (33, str. 189)“. V péči o nevléčitelně nemocného člověka mohou navíc také vznikat zcela zbytečné situace, které mohou být příčinou stavu tísně (např. dlouhé čekání na lékaře, nevhodné poznámky zdravotnického personálu apod.). Sestra by si měla všech těchto faktorů všimnout a situacím a stavům vyvolávajících pocit tísně předcházet, aby nemocný netrpěl zcela zbytečně (viz příloha č.3). Sestra by měla věnovat zvýšenou pozornost pacientovým náladám, protože ohrožení vlastní existence může způsobit přetrvávající úzkost a depresi, které následně vyžadují další péči a léčbu. Podstatné je si uvědomit, že „zatímco většinu fyzických symptomů může moderní paliativní péče poměrně dobře léčit, existenciální tíseň představuje specifický problém, protože ohrožuje samotnou podstatu osobnosti – toho, kým doopravdy jsme. Taková tíseň znamená více než bolest, úzkost nebo depresi (33, str. 189)“. Jelikož je tato existenciální tíseň tolik závažným problémem, nelze ji odsunout stranou, ale naopak, musí se jí věnovat náležitá pozornost prostřednictvím rozhovorů o životě, umírání i o naději. V období preterminálního

a terminálního stádia vystupují do popředí spirituální potřeby, tedy i možná spirituální tíseň, která se často prolíná s existenciální tísní. Bohužel ne všechen ošetřující personál je schopen si v péči o nevléčitelně nemocného uvědomit hloubku tohoto problému. Pro takovéto situace by se zejména právě hodila sestra poradkyně, která by se měla umět orientovat v existencionálních otázkách života a smrti a ve spirituální potřebách nemocných (33, 34).

Jak správně posoudit psychické a spirituální tísně člověka je těžkou otázkou. Mnohdy mají nemocní strach, že budou svými těžkostmi sestru zatěžovat, nebo nebudou umět vyjádřit to, co cítí, že psychicky nevydrží takový rozhovor, stydí se za svůj stav, který nezvládají, a mohou mít obavy, že je sestra nepochopí, nebo že na ně nebude mít v tomto ohledu čas. Sestra by měla intuitivně vycítit problémy, které pacienta trápí. Pokud sestře nedělá problémy hovořit o existencionálních otázkách, měla by nemocného jemně a taktně podbízet a dotazovat se ho na jeho obtíže. Pokud pacient vytuší toto „naladění“ sestry, dříve či později se pravděpodobně zeptá, nebo jí otevře své nitro. Proto je důležité, aby se sestra orientovala ve spirituálních potřebách nemocných, aby uměla pomoci nemocnému začít pro něj tento náročný, ale nesmírně důležitý rozhovor. Obvyklou metodou, která vede k zahájení rozhovoru na psychologické a spirituální téma, je používání otevřených otázek. Rozhovor mohou navodit jednoduché otázky: „Jak se vám daří?“, „Jak to zvládáte?“, „Trápí vás něco? Chcete si o tom promluvit?“ (33, str. 192). Sestra by měla umět vést takový rozhovor, pečlivě naslouchat výpovědím nemocného, které jí mohou pomoci pochopit příčiny jeho tísně a umožní jí lépe reagovat na uspokojování jeho potřeb (33, 34).

Významným úkolem poradenství pro nevléčitelně nemocné je také najít správnou cestu, jak nemocného udržovat v naději a zároveň ho podporovat v jeho smutku, který pramení z jeho reálné blížící se konečnosti. Je zcela normální, že nemocný prožívá smutek, těmto pocitům se lze těžko ubránit a jejich potlačování by mohlo ublížit ještě více, než samotný smutek. Jako vhodné se jeví s nemocným o jeho smutek sdílet – a to jak sestra poradkyně, tak i rodina nemocného, jeho přátelé a ostatní ošetřující personál. To, že někdo rozpozná pacientův smutek, může být pro něj velice povzbuzující a uklidňující, protože „sdílení zármutku umožňuje hojení

(33, str. 193)“. Samotný zármutek může přicházet a odcházet v různých vlnách, proto je důležité, aby sestry v paliativní péči pravidelně posuzovaly psychický stav nemocného. Důležité je se také zaměřit na udržení naděje, která nemocnému pomáhá prožít poslední část jeho života. Plné sdělení nepříjemných pravd bez předchozí přípravy může nemocnému veškerou naději vzít. I když se může stav nemocného jevit jako ireverzibilní, progredující a terminální nebo preterminální, naději bychom neměli nemocnému brát nikdy. To, že paliativní ošetřování „zažilo“ již mnoho medicínsky nevysvětlitelných uzdravení není hlavním důvodem. Naději nemocný může vidět i ve víře v Boha a v posmrtném životě. Proto je důležité, aby sestra, byť nesouhlasí s náboženským přesvědčením pacienta, se snažila nemocného v jeho víře podporovat. Naději nemocného mohou sestry podporovat již pouze svojí přítomností v blízkosti nemocného, která může být prostředkem pro otevření nových otázek. Sestry v takovém případě mohou naději podporovat poskytnutím potřebných informací, odpověďmi na dotazy, nasloucháním a utěšováním nemocného (33).

#### ***1.4.2 Poradenství pro rodinu a blízké nevléčitelně nemocného***

Nežli se začne sestra poradkyně zabývat rodinným poradenstvím v péči o nevléčitelně nemocného, je nezbytné, aby si sama ujasnila postoj k rodině. Může se totiž stát, že má určité představy o chodu rodiny z vlastní zkušenosti a tendence promítat tyto naučené vzorce chování zde není vhodné. Problémem může být samotný postoj k rodině. Je obvyklé, že k pacientovi sestra zaujímá postoj „naš pacient“, podobně jako „naše oddělení“, „naše práce“ apod. K rodině nemocného ale už podobný postoj nezaujímá. Pod pojmem „naše rodina“ si pravděpodobně málokterá sestra představí rodinu pacienta. Jestliže sestra hovoří před rodinou a nemocným, měla by si dávat pozor, jestli o něm nehovoří právě jako o „našem pacientovi“. Podobný pohled na situaci má právě rodina nemocného, která právem v příbuzném vidí „svého“ pacienta, ale oddělení, na kterém jejich nemocný leží, určitě necítí jako domov. I když jsou rodiny na oddělení vítány a respektovány, návštěva vždy musí dodržovat určitá pravidla – obvykle nesmí příliš hlasitě hovořit, aby nerušila ostatní nemocné, ale i ošetřující personál při práci, většinou jsou návštěvy časově omezené a existují další

omezení, které jen těžko podporují to, aby se cítila rodina zcela v tzv. „jako doma“, proto není vhodné před rodinou hovořit o pacientovi jako o „našem“. Přestože péče sestry o rodinu se může zdát jakoby „práce navíc“, je důležité, aby se sestra rodině nemocného věnovala. Význam rodiny pro nemocného je obrovský, a v momentě, kdy je nemocný na sklonku svého života, je pro většinu lidí kontakt s ní velmi důležitý. Proto se jednou z nejdůležitějších věcí, které můžeme rodině nabídnout, jeví respekt. To, že budeme rodinu respektovat, jí může velmi pomoci v péči o nemocného. Skrze respekt sestry si mohou členové rodiny uvědomovat důležitost svého postavení v této nelehké situaci, zároveň jim to může pomoci lépe poznat povolání a práci sestry. Při práci s rodinou se nemá sestra snažit nahrazovat rodinu, nebo do rodiny nemocného „zapadnout“, i když v určitých chvílích jí je velmi blízko. Sestra má být dopomocí rodině prostřednictvím naslouchání, porozumění a povzbuzování. Úkoly rodiny má převzít na sebe pouze v případě, kdy rodina selhala, nebo není schopna určité povinnosti splnit. Přestože je sestra nemocnému a jeho rodině v období umírání velmi blízko, je nezbytné, aby si uvědomovala svoji profesi. Může a má být empatická, ale nesmí si svoji práci nosit domů a prožívat emočně silné příběhy z nemocnice (popř. hospice či jiného zařízení), mimo tuto budovu. Nelze se považovat za členy rodiny, i přes to, že právě sestra má v určitých chvílích a situacích prokazovat podobnou věrnost a oddanost jako rodina (33, 34).

Zajímavým předmětem v poradenství pro nevléčitelně nemocné se jeví tzv. „genogram“. Genogram je určité schéma rodiny, rodinný strom, rodokmen, který může pomoci ošetřujícímu personálu pochopit rodinu, rodinné vztahy a další souvislosti. Parkes uvádí (34), že s genogramem by se mělo v poradenství pro nevléčitelně nemocné pracovat vždy, a to nejlépe již při prvním kontaktu s rodinou. V genogramu by měli být vyznačeni jednotliví členové rodiny, jejich příbuzenské vztahy, a pro lepší pochopení souvislostí se mohou zapisovat další informace (povolání, zaměstnání, věk, osobní vztah jednotlivých členů rodiny aj.). Samozřejmě kompletní genogram nesestaví sestra hned při prvním kontaktu s rodinou, ale postupně, jak s rodinou spolupracuje. Určité informace může získat také od nemocného, kterého může zájem a starost sestry o jeho rodinu povzbudit



a prohloubit jeho důvěru k ní (34). Navíc může genogram dobře posloužit i po pacientově smrti, kdy se z příbuzných nemocného stávají pozůstalí, kteří jsou také předmětem poradenství v paliativní péči (34).

Genogram může mimo jiné také posloužit jako určité vodítko u návštěv pacienta. Sestra může vyzorovat, jak často konkrétní příbuzní navštěvují svého nemocného člena rodina, ale také i to, že někteří členové rodiny návštěvy nevykonávají vůbec. Příčinou mohou být nedobré vztahy, častěji to bývá ale strach. Tento strach mohou mít nemocní z reakcí rodiny na jeho osobnost v takovém stavu, zároveň mohou mít strach také příbuzní. Nemocniční prostředí působí na různé lidi odlišně, může vyvolávat obavy; dále mohou mít strach ze setkání s nemocným – někteří se ještě nemuseli setkat s vážně nemocným člověkem, a neví, jak se k němu chovat, jak reagovat, mohou se obávat různých pro ně děsivých pohledů a zápachů, které s sebou některá onemocnění přinášejí. Tyto ovlivnitelné faktory by měla sestra eliminovat na minimum - na pohled nepříjemnou ránu zakrýt, u zápachající rány naplánovat včasný převaz, popř. používat osvěžovače vzduchu a jiné. Tím, že tyto ovlivnitelné nepříjemné příznaky nemoci bude sestra pozitivně ovlivňovat, může pomoci postupně překonávat strach těchto rodinných příslušníků a může tím velmi pomoci ke znovu setkání se svým příbuzným (34).

#### ***1.4.3 Poradenství pro pozůstalé***

Samotný termín „poradenství pro pozůstalé“ může být zavádějící. Je vůbec možné radit někomu, kdo ztratil milovaného člověka? V prvních chvílích po úmrtí snad žádná slova útěchy pomoci nemohou. Ani sestry, které se v takové situaci ocitly již mnohokrát, nemají často jiná slova než „To bude zase dobré, uvidíte...“. Tato slova nejenže nemusí pomoci, ale mohou dokonce někdy nečekaně popudit. „Copak může být ještě někdy dobře, když mi umřel partner, s kterým jsem strávil celý život? Ví tato sestra vůbec něco o životě?“ Další podobné otázky mohou pozůstalé napadat. Moment úmrtí se lidem často vryje hluboko do paměti, nejednou si příbuzní pamatují každou větu, kterou v období umírání jejich blízkého někdo z ošetřujícího personálu pronesl. Proto by měla sestra v takové situaci vážit každé své slovo (34, 44).

Čas po úmrtí nemocného z hlediska rodinných příslušníků lze rozdělit do dvou fází. První fází je tzv. „náraz“, je to počáteční ochromení. Toto období nejčastěji trvá přibližně tři týdny. Poté přichází druhá „přizpůsobovací“ fáze, která trvá různě dlouhé období – u někoho může trvat půl roku, rok, ale i déle v závislosti na typu ztráty vztahu (36).

V první fázi po úmrtí se může zdát, že všechna slova útěchy jsou zbytečná. Přesto jsou důležitá v tom smyslu, že dáme pozůstalému najevo, že není sám. Pouhý kontakt člověka, který rozumí jeho situaci alespoň v tom smyslu, že ví, co se stalo, může mít velký význam. V tomto časovém období je úkolem poradenství i něco jiného. Pozůstalí je smrtí blízkého člověka častokrát zcela ochromeni, a právě v tom okamžiku se od něj očekává téměř okamžité jednání s úřady (14).

Mezi první věci, které je potřeba zařizovat, patří pohřeb. Jestliže nemají pozůstalí žádnou zkušenost s organizací pohřbu, může v nich pouhá představa vyvolávat další úzkosti a zmatky. Vhodné je tedy, aby sestra poradkyně pozůstalým pomohla minimálně poskytnutím základních faktů týkající se pohřbu. Důležité je především vědět, že pohřeb je možné zadat kterékoli pohřební službě (kontakty na pohřební služby jsou uvedené ve Zlatých stránkách a na internetu), která by měla pozůstalým ohledně pohřbu také poskytnout všechny potřebné informace. Obvyklá doba pro vykonání pohřebního obřadu je 5 – 6 dní po úmrtí. Pro smloučení pohřebního obřadu je podmínkou předložit občanský průkaz zemřelého a občanský průkaz toho, kdo zařizuje pohřeb (někdy také rodný list zemřelého). Zemře-li člověk doma, je také nutné doložit „list o prohlídce mrtvého“, který vystaví lékař, který stanovil smrt. Jestliže chce rodina vystrojit zemřelému klasický pohřeb, je dobré ji uvědomit, že cena takového pohřbu se obvykle pohybuje v rozmezí 15 – 20 000 korun. Cena se odvíjí od požadovaných služeb a od konkrétní pohřební služby. Jednou z nabízených služeb pohřebního ústavu je pomoc při zhotovení smutečního oznámení (tzv. parte). To běžně obsahuje základní informace o zemřelém – jméno, jeho věk, jak zemřel (např. zemřel v tichosti, v přítomnosti své rodiny, po dlouhé nemoci aj.), kdy zemřel; dále kdy a kde bude mít pohřeb a obvykle parte obsahuje také nejbližší pozůstalé a adresu, na kterou je možné zasílat kondolence. Parte také může obsahovat v úvodu nějaký citát,

fotografii zemřelého a písemné poděkování za projevy soustrasti. S čím je také pozůstalé vhodné seznámit, jsou různé varianty pohřbu. Jestliže nemají příbuzní dostatek financí, nebo je nechtějí investovat do pohřbu, je nejlevnější možností provést kremaci (zpopelnění těla) bez obřadu v obřadní síni. Druhou možností je provést obřad (v obřadní síni nebo v kostele) s následným zpopelněním. Tato možnost je v současnosti nejvíce využívána. Zpopelnění se provádí žhavým vzduchem a následně se popel předává v urně příbuzným, kteří urnu mohou uložit do hrobu, ale také si ji smí ponechat např. doma. Další možností je klasický pohřeb s uložením do země. Obřad buď probíhá v krematoriu v obřadní síni nebo v kostele. Jestliže se pohřeb odehrává v kostele, je předem nutné si zajistit kněze, který zesnulého pochová. Církevní obřad potom probíhá následovně – oznámení o úmrtí zvonem, rozloučení se s mrtvým v kostele nad otevřenou rakví (není podmínkou, toto rozloučení může proběhnout i v obřadní síni v krematoriu), dále rozloučení se s mrtvým církevními obřady v kostele, smuteční průvod na hřbitov, rozloučení se nad hrobem s proslovy a pohřební hostina. Mezi poslední možnosti pohřbu je rozptyl a vsyp zpopelněných ostatků na rozptylových a vsypových loučkách, nebo lze také zvolit variantu vsypu popele do předem vyhloubené jamky na hřbitově nebo jiném vybraném místě, které se následně označí epitafní destičkou, nebo překryje trávou (12, 16). Pro dobrou orientaci pozůstalých je užitečné se seznámit se všemi službami, které mohou pohřební ústavy nabízet. Patří sem: „smuteční obřady; zpopelnění zesnulého; převozy zesnulých z místa úmrtí po celé ČR i ze zahraničí; uložení do hrobu, včetně církevního pohřbu; vyřízení vydání úmrtního listu; uložení urny; vsyp nebo rozptyl popela na pietních loučkách; zajištění veškerých náležitostí spojených s umíráním – zejména květinové dary, smuteční oznámení, výběr hudby; možnost sjednání pohřbu doma; platby na splátky; taxi zdarma; doplňující služby (např. kosmetické úpravy zesnulého, uložení do hlubokomrazíčního boxu) (16, str. 1)“.

Další skutečností, která může v pozůstalých vyvolávat starosti, je dědictví po zemřelém. Často příbuzní neví, které kroky v tomto směru mají podniknout, proto je příhodné je s dědickým řízením seznámit. Dědictví nabývá platnosti smrtí zůstavitele (zemřelého) a zahajuje se bez jakéhokoli návrhu pouze na základě úmrtního listu,

který soudu zašle matrika. Dědictví vyřizuje notář, který je pověřený soudním komisařem k této funkci. Všechny úkony notáře jsou hrazeny dědicem (popř. všemi dědici) a výše odměny pro notáře se odvíjí od daného dědictví. Notář musí dědice informovat o dědictví, ale také o právu se dědictví do jednoho měsíce zřeknout, protože dědictví může zahrnovat jak movité a nemovité statky, tak také dluhy. Důležité je upozornit na dědické daně, od kterých jsou osvobozeni příbuzní v řadě přímé a manželé. Celá záležitost ohledně dědictví se musí provádět s taktem, protože dědicové bývají často silně zasaženi zprávou o úmrtí blízkého a vyřizování celé této záležitosti je pro ně velmi náročné a bolestivé (13).

Začátek druhé fáze po úmrtí blízkého člověka nastává po pohřbu, kdy se příbuzní a přátelé rozejdou. Pozůstalý má najednou více času přemýšlet o zesnulém, začíná pociťovat strach a samotu, a právě v tomto okamžiku se dostaví potřeba vnější pomoci. Strach a pocity bezpomoci zpravidla časem odezní, kdy pozůstalý zjistí, že bez milovaného člověka je těžké žít, ale je to nějakým způsobem možné. Pokud přetrvává bezmoc, je potom pozůstalý indikován k tomu, aby navštívil psychiatra. Jestliže bezmoc ustoupí, rozhodně to neznamená, že člověk nepotřebuje pomoci. Existují různé služby pro pozůstalé, mezi které patří svépomocné skupiny. Tyto skupiny spojuje to, že všichni její členové prožili určité trauma, které se snaží nějak společně řešit. Sdílení svých starostí druhým jim může ulehčit a zároveň pochopit, že na tom nejsou obvykle hůře než ostatní. Další pomocí pozůstalým mohou být různé společenské aktivity, které jsou často poskytovány hospici. Cílem těchto aktivit je boj s pocity osamělosti a boj se sociální izolací, která může po úmrtí blízké osoby hrozit. Hlavním cílem je ale najít most, který spojuje pozůstalé s okolním světem. Následující službou pro pozůstalé je tzv. služba poradců – dobrovolníků, se kterou se můžeme setkat zejména ve Velké Británii (34, 44). Mezi poslední, snad podobné ostatním službám, patří skupinové poradenství. „Síla skupinového poradenství spočívá v příležitosti, aby se lidé v podobné životní situaci mohli učit od sebe navzájem. To znamená, že skupina bude nejlépe fungovat tehdy, když její členové mají něco společného (34, str. 130)“.

Smysl poradenství pro pozůstalé není pouze v podporování pozůstalého, jeho zařazení do určité skupiny, ale cílem je, aby pozůstalý nezůstal stát tzv. „na místě“ se svým smutkem, ale aby se posouval kupředu. Dosáhnout toho lze pouze tehdy, pokud se pozůstalý přizpůsobí světu, ve kterém chybí právě ta osoba, o kterou přišel, a pokud bude stavět na aspektech skončeného vztahu, které pro nás zůstávají i nadále důležité – jinými slovy musí sestra poradkyně najít pro zesnulého „nové místo“ (34, str. 133).

## 1. 5 Význam komunikace

V poradenství pro nevléčitelně nemocné hraje velice významnou roli komunikace. Je nezbytné, aby osoba pracující s nevléčitelně nemocnými na profesionální úrovni, byla seznámena se základy efektivní komunikace. Při péči o nevléčitelně nemocné se jeví jako nejtěžší právě samotné *sdělení závažné diagnózy* (26). Sdělování závažné diagnózy je vždy sdělením špatné zprávy. Je to velice náročná situace, se kterou se jistě setká snad každý lékař během své praxe. Podle zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, byl lékař povinen poučit o povaze onemocnění pacienta i členy jeho rodiny (59). Tato situace ohledně sdělování informací příbuzným se změnila ustanovením zákona č. 111/2007 Sb. (novela zákona č. 20/1966), ve kterém je ustanoveno, že diagnóza a informace o nemoci mohou být sděleny pouze těm osobám, které nemocný sám jmenovitě určí (60). Problematikou důvěrností informací se také zabývá Etický kodex „Práva pacientů“ (viz příloha č. 4). Souhlas s poskytováním informací o zdravotním stavu nemocného pak dále může pacient kdykoli zrušit nebo změnit. Z uvedeného tedy vyplývá, že lékař je povinen sdělit nemocnému jeho diagnózu. Toto sdělení není vůbec jednoduché a někteří lékaři se mu vyhýbají a odkazují se buď na sestry, že umějí s pacienty lépe komunikovat, nebo tento nelehký úkol nechávají na praktickém lékaři aj. K této nečinnosti vede pravděpodobně emocionální ostych, protože sdělením závažné diagnózy způsobí lékař pacientovi úzkost a působení úzkosti jiné osobě je zároveň působení úzkosti sobě sama. Proto se často lékaři dopouštějí ve sdělování závažné diagnózy mnoha chyb. Patří sem samotné nesdělení diagnózy vůbec, stálé odkládání sdělení diagnózy na později, lhaní nebo „šetření s pravdou“, záměrné nereagování na pacientovy signály, vyhýbání

se společenským a emocionálním tématům nebo také vyhýbání se kontaktu s pacientem o samotě. Jak správně a vhodně sdělit závažnou diagnózu je pro mnoho lékařů, ale i autorů různých publikací otázkou. Přednosta Interní hematoonkologické kliniky Lékařské fakulty Masarykovy univerzity v Brně Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc. zaujal k problematice sdělování onkologických diagnóz jasný postoj: „O rakovině se nesmíme bát mluvit, je třeba se konečně zbavit jejího tabuizování, což platí nejen pro veřejnost, ale také pro lékaře (26, s.106)“. Situace sdělování závažné diagnózy se v naší zemi snad začíná pozvolna měnit. Již se tak často nesetkáme se situací, že o nemoci má přehled celá rodina a pacient nic netuší. Snad je to i tím, že Česká onkologická společnost je první lékařskou společností, která vyhlásila komplexní Národní onkologický program, který mimo jiné klade důraz na otevřenou a správnou komunikaci. Začíná tedy přibývat lékařů, kteří závažnou diagnózu sdělují otevřeně. Problémem ale zůstává, jakou formu takovému sdělení dají, protože je to velice citlivé téma a forma sdělení může vážně nemocnému značně ublížit. Určitý návod pro sdělování onkologické diagnózy má vypracovaná Interní a hematoonkologická klinika Lékařské fakulty Masarykovy univerzity v Brně (viz příloha č. 5). Zajímavou se potom jeví také myšlenka MUDr. Marie Svatošové, zakladatelky českého hospicového hnutí, která se kloní ke sdělování diagnózy „po kapkách“, kdy se tedy nemocnému diagnóza nezatají, ale sděluje se mu po částech tak, aby ji mohl nemocný postupně vstřebávat (10, 11, 15, 41, 49).

### ***1.5.1 Komunikace s nevléčitelně nemocným***

Nemocní lidé jsou ovlivněni svoji nemocí, fyziologickými reakcemi na ně, dále nepřírozeným prostředím zdravotnického zařízení, které samo o sobě vyvolává v mnohých lidech obavy, strach a nejistotu, a proto je komunikace s nemocným člověkem více náročná než se zdravým jedincem. Jedná-li se potom o nevléčitelně nemocného, lze konstatovat, že komunikace je ještě náročnější a je nutný individuální psychologický přístup, který je součástí holistického ošetřovatelství a je zaměřen především na potřeby nemocného, potřeby bio-psycho-sociálně-spirituální (20, 26, 52, 53).

Komunikace s nevyléčitelně nemocným pacientem by neměla začínat sdělením diagnózy, ale již při první návštěvě, dále při kontrolách, různých vyšetřeních a diagnostických a léčebných metodách. Má-li přijít na řadu samotné sdělení diagnózy, ať už sdělování diagnózy „po kapkách“, nebo plné sdělení, je velice důležité se na takové sdělení předem připravit. Součástí přípravy by mělo být zajištění dostatečného množství času a nerušeného klidu, dále také příprava místa a forma sdělení. Samotné sdělení diagnózy je většinou na lékaři, na něm záleží, ale zbytek dne trávení času s pacientem a péče o něj zůstává poté na sestře. Se sdělením „konečné diagnózy“ komunikace s nemocným nekončí, naopak se může v tomto momentu komunikace rozvinout zcela novým směrem a nabýt nového rozměru, zároveň se také může otevřít prostor pro poradenství. Aby byla komunikace efektivní, je důležité, aby nemocný cítil, že má o něj sestra zájem. Tento zájem nelze předstírat, protože to nemocný pozná, ale měl by vycházet ze sociálního cítění, který je předpokladem pro sesterské povolání. Je-li zájem opravdový, navozuje vhodnou atmosféru a prohlubuje důvěrnost mezi pacientem a sestrou. Zájem potom může sestra pacientovi projevit pozorným nasloucháním, trpělivostí, přívětivým hlasem, přátelským pohledem, přiměřeným kontaktem z očí do očí, signalizací uznání, pochvalou za pokrok, sdělením starostí, radostí a emocí ve vážné nemoci apod. Důležité je, aby sestra znala stádia prožívání nemoci, které nejlépe popsal v pěti fázích Elisabeth Kübler-Rossová. Každá fáze prožívání nemoci je specifická a vyžaduje určitou dovednost v komunikaci. Pro první fázi šoku a negace je důležité si uvědomit, že touto fází prochází nemocný v momentě zjištění diagnózy. Důležité je s nemocným hovořit o realitě, zároveň mu nebrat naději. Slova útěchy zde mnoho nepomáhají. Klíčovou roli zde hraje především sama osobnost sestry, která by měla být pro nemocného důvěryhodnou. Pro druhou fázi prožívání nemoci je charakteristický hněv, agrese, někdy i vzpoura. Podstatné je pochopit tento hněv jako způsob zvládnání náročné situace nemocným a nebrat si případné urážky osobně. Vhodné je si zkusit o samotném hněvu s nemocným promluvit a snažit se ho pochopit. Třetí fáze je charakteristická smlouváním a vyjednáváním. Nemocný si začíná v této fázi uvědomovat závažnost svého stavu a hledá všechna možná východiska z něj. Přístup k takto nemocnému je obtížný, protože

nemocný může ztrácet důvěru ve zdravotníky. Sestra by se měla snažit, aby svoji důvěru v pacientovi neztratila. Může to provádět stanovením si krátkodobých a reálných cílů, kdy jejich dosažení je pro nemocného nesmírně významné. Na tuto fázi obvykle navazuje čtvrtá fáze deprese, která může být různě dlouhá. Pro nevléčitelně nemocného je to přirozené, že prožívá hluboký smutek. Přístup sestry musí být velice citlivý, neměla by se snažit ho rozptylovat nedůležitými věcmi, které již nemají pro člověka v tomto stavu žádnou hodnotu. Měla by s ním hovořit o věcech, které mají nějaký smysl. Důležité je nenechat nemocného samotného, aby nedospěl místo do poslední fáze smíření a akceptace, do stavu rezignace na svoji chorobu. Pátou fází je tedy již zmíněná akceptace, která by měla být pro sestru cílovou při doprovázení nevléčitelně nemocných a umírajících (9, 17, 27, 38, 52).

Ať už jde sestra provádět u nemocného jakýkoli výkon nehledě na konkrétní fázi prožívání nemoci, je vždy nezbytné s nemocným komunikovat. Aby byla komunikace efektivní, měla by sestra znát komunikační techniky, mezi které patří umění naslouchat, mlčení, vhodné parafrázování, rezonování a práce s hlasem, povzbuzování, empatie, reflexe aj. Pro komunikaci je také vhodné zvolit správné prostředí – jde-li sestra sdělit nemocnému něco důležitého, nestačí si vyčlenit na tuto dobu dostatek času, důležitou informaci není vhodné sdělovat na nemocničním pokoji, kde jsou přítomní i ostatní pacienti, ale je důležité, aby si nemocný uvědomoval, že sestra je tu v tu konkrétní chvíli pouze pro pacienta a že má zájem nejen o jeho problém, ale také o jeho osobu. Zvládnutí takové komunikace je náročným úkolem, který klade nároky nejen na profesionalitu sestry, ale také na její osobní zralost a autoregulační mechanismy (21, 50, 54).

Sestra není s nemocným v kontaktu pouze když jde u něj provést výkon. Lze říci, že je s nemocným v kontaktu téměř po celý den. Nemůže předem plánovat každý rozhovor a každé slovo, protože v nemocnici dochází často k nečekaným situacím. Dochází zde také i k zdánlivě obyčejným rozhovorům, které mohou mít pro nemocného velkou hodnotu. Nemocný se může cítit ve své nemoci opuštěný a sám, a laskavé slovo sestry ho může povzbudit, protože „také slova jsou činy“ (54, str. 13).



Tyto zásady komunikace se netýkají pouze sestry u lůžka, ale také sestry poradkyně a všech, kteří se podílejí na péči o nevyлéčitelně nemocného. Rozdíl lze spatřovat v cíli rozhovoru. Sestra poradkyně se snaží nemocného rozhovorem někam dovést a sestra u lůžka a ostatní pečující jsou zde především proto, aby v nich nemocný našel spřízněnou duši, tedy nemocný hledá u nich pochopení a empatii (46, 50, 54).

### ***1.5.2 Komunikace s rodinou***

Má-li být péče o nemocného komplexní, musí být všestranná, tedy zaměřená na uspokojování potřeb člověka ve všech jeho dimenzích. Nestačí uspokojovat potřeby biologické podáním léků tišících bolest, podáním stravy či zajištěním tělesného komfortu v lůžku nemocného apod.; je třeba se zaměřit i na ostatní potřeby, mezi které patří i potřeby sociální. Do oblasti sociální patří nejenom kontakt nemocného se sestrou či dalšími zdravotnickými pracovníky, ale také spojení s rodinou a blízkými přáteli. Rodina je základním prvkem lidské společnosti a pro většinu nemocných lidí má kontakt s ní nedocenitelný význam; proto by sestra neměla kontaktu s rodinou nemocnému bránit (pouze pokud si to nemocný výslovně přeje), ale naopak ji podporovat. Někdy rodina a přátelé nemocného dokonce sami vyhledají kontakt se sestrou a sestra by měla být na komunikaci s nimi připravena (21, 23, 27, 45).

Návštěva rodinných příslušníků může mít na nemocného blahodárny vliv, někdy takřka léčebný, a to zejména u těch nemocných, kteří o návštěvě předem ví, těší se na ni a mají z ní radost. Návštěvu blízkých vnímají jako pozitivní zážitek a rodina zároveň saturuje svému rodinnému příslušníkovi potřebu lásky, důvěry, sounáležitosti, upřímného zájmu a jistoty. Příchozí blízcí lidé ale nemusí mít na pacienta vždy pozitivní vliv. Jestliže přijde na návštěvu k lůžku nemocného více lidí, kteří nejsou navíc s nemocným pravidelně v kontaktu, mohou mít tendenci upoutávat pozornost na sebe a své problémy. Některé návštěvy také mohou zpochybňovat práci zdravotnických pracovníků, čímž si mohou odůvodňovat závažný stav nemocného. Na základě takového zpochybnění může pacient ztrácet důvěru ve zdravotníky. Někdy může rodina zatěžovat svého blízkého nemocného svými rodinnými, osobními nebo pracovními problémy, či nosit nemocnému nevhodné potraviny odporující dietě

nemocného apod. Důvod takového chování lze spatřovat v obtížnosti rodiny proniknout do podstaty nastalé závažné situace, ve které se může rodina snažit zlehčovat tento stav nebo situaci, což nemusí být nemocným chápáno jako vhodné a správné a může mu to naopak ubližovat, že ani jeho nejbližší nepochopili jeho samotného. Aby se všem těmto komplikacím a nevhodným situacím předešlo, měla by být sestra prozíravá a řídit se jistými zásadami. Při prvním kontaktu s rodinou by se měla představit, měla by projevit osobní zájem o pacienta a jeho zdravotní stav; měla by ocenit úsilí rodiny, ale zároveň být ochránkyní nemocného a být na jeho straně v případě neshody názorů rodiny a pacienta; měla by poučit rodinu o vhodném způsobu komunikace (např. poukázat na zvýšenou citlivost nemocného a následné doporučení nezatěžovat nemocného zbytečnými starostmi s ohledem na jednotlivé fáze prožívání nemoci). Dále by měla sestra projevit pochopení pro obavy a starosti rodiny o jejich blízkého; měla by být empatická a projevit dobrou vůli v péči o pacienta; dále by mohla dle situace nabídnout rodině zapojení do péče o jejich blízkého a další. Důležité je, aby byla sestra profesionální, formální a asertivní; ještě důležitější je ale také, aby byla lidská a empatická a uvědomovala si, že v péči o nevléčitelně nemocné není vždy nejdůležitější zdravotnická péče, ale vyšší hodnotou může být pro nemocného jeho rodina. Této skutečnosti by si měly být sestry vědomy a respektovat ji (23).

### **1. 6 Sestra poradkyně jako pracovník pomáhající profese**

Péče o umírající je velmi náročná, ale zároveň také velmi vznešená a ušlechtilá. Neexistuje jiná profese, která by se dotýkala člověka tak intimně, jako profese sestry. Sestra nejen že o nemocného pečuje, ošetřuje ho, stará se o jeho pohodlí, ale tráví s ním také mnohdy podstatnou část dne, kdy ho slyší, vnímá, komunikuje s ním i s jeho blízkými, zažívá s ním radostné, ale i bolestné chvíle. Spojí-li se navíc profese sestry s profesí poradce, může být taková osoba pro nevléčitelně nemocného opravdovým pokladem, kterému se nejen může nemocný člověk svěřit se svými obavami, starostmi a trápeními, ale taková osoba se bude těmito problémy také zabývat a řešit je pomocí svých poradenských dovedností a schopností. Tak jako každá pomáhající profese, vyžaduje i tato role sestry poradkyně pro nevléčitelně nemocné

něco více, než ostatní profese. Mezi základní důležité prvky pomáhající profese patří především „lidský vztah“. Každý nemocný potřebuje ke svému ošetřujícímu personálu cítit důvěru, potřebuje sestře i lékaři věřit, cítit z jejich strany o něj opravdový zájem. Samozřejmě existují i jiné profese, které mají v náplni práce téměř neustálý kontakt s lidmi, patří sem např. úřednice za přepážkou, advokát, kadeřnice aj. Tyto obory ovšem nekladou tak velké nároky na osobnost, protože zde stačí, když se pracovník chová v souladu s konvencí, tj. slušně. Naproti tomu pomáhající pracovník se velice často setkává s lidmi nejen jako s klienty, ale také jako s lidskou osobou, která mnohdy potřebuje pomoci, protože je v nouzi nebo jiném závislém postavení a takový člověk potřebuje něco více než pouhou slušnost. Potřebuje především přijetí, zájem, porozumění, pocit, že není pomáhajícímu pracovníkovi na obtíž, že není odsuzován. Bez takového vztahu by nebyla pomáhající profese tím čím je, ale stala by se pouhým vykonáváním svěřeným úkolů a pravomocí (22).

Podstata sestry poradkyně pro nevléčitelně nemocné nespočívá pouze v samotném opodstatnění pomáhající profese. Je to sestra, která se dostává s nevléčitelně nemocným do kontaktu v okamžiku jeho jedné z nejnáročnějších situací v jeho životě. Od sestry poradkyně se očekává, že člověka přijme bezpodmínečně takového, jaký je, tedy nejen člověka milého, ale také mrzutého, nejen člověka krásného, ale také zohyděného nemocí, člověka ztrápeného, sklíčeného, opuštěného aj. Cílem práce sestry poradkyně proto není pouze péče o biologické potřeby člověka, ale také péče o ostatní potřeby – potřeby psychické, sociální a spirituální. Úkolem je snaha člověka pochopit, pomoci mu k tomu, aby se cítil hodnotný a respektovaný, ale také aby pochopil danou situaci – co se s ním děje a proč se to děje právě tak, jak se to děje. Nejedná se o lehkou úlohu, proto by měla taková sestra poradkyně být osobou vyzrálou, ale především také moudrou. To znamená, že by měla umět rozlišovat věci důležité od věcí nepodstatných a nedůležitých, tedy nehledět pouze na materiální věci, ale hledět na mezilidské vztahy, snažit se pochopit myšlenky a představy člověka; měla by se dívat na všechno, co se děje v její práci s nadhledem, aby uměla situaci zhodnotit s porozuměním, ale bez emočního zabarvení; a měla by také žít v nadějném duchu a v harmonii a naslouchat člověku nejen ušima, ale také především srdcem (24).

## **2. Cíle práce, hypotézy**

### **2.1 Cíle práce:**

Cíl 1: Zjistit, jaké představy má laická veřejnost na péči v situacích po zjištění, že by byli nevléčitelně nemocní.

Cíl 2: Zjistit názor ošetrovatelského personálu na možnosti uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné.

Cíl 3: Zjistit možnosti uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné.

Cíl 4: Zjistit, kdo by měl být poskytovatelem poradenské péče po zjištění klienta, že je nevléčitelně nemocný.

### **2.2 Hypotézy práce**

H1: Sestra poradkyně je schopná intervenovat na potřeby laické veřejnosti, které vyjadřuje k problematice péče v případě zjištění nevléčitelné nemoci.

H2: Ošetrovatelský personál nepovažuje roli sestry poradkyně za reálnou z důvodu nekonkrétně vyjádřených kompetencí v příslušné legislativě.

H3: Ošetrovatelský personál zaměňuje roli sestry edukátorky s rolí sestry poradkyně.

### **3. Metodika**

#### **3.1 Metodika práce**

Pro tuto diplomovou práci bylo zvoleno kvalitativně – kvantitativní šetření.

Kvalitativní šetření probíhalo formou polostrukturovaného rozhovoru (viz příloha č. 6), který obsahoval 4 otázky. Otázky pro sestry i pro laiky byly shodné.

Kvantitativní šetření probíhalo dotazníkovou metodou. Na základě výpovědí sester a laiků z kvalitativní části výzkumného šetření byly sestaveny dva anonymní dotazníky. První byl určený pro sestry z nemocniční a hospicové péče a druhý pro laiky. Dotazník pro sestry (viz příloha č. 7) byl zaměřený na spokojenost sester s poskytovanou péčí pro umírající na jejich oddělení a na možnost uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné. Dotazník obsahoval 13 otázek, z toho 4 otázky byly uzavřené, 7 otázek polouzavřených, které nabízely výběr konkrétních odpovědí a zároveň možnost vyjádření vlastního názoru; a 2 otázky byly otevřené, které vybízely k vyjádření vlastního názoru. Dále byl vytvořen anonymní dotazník pro laickou veřejnost (viz příloha č. 8), který byl zaměřen na názor poskytování péče umírajícím ve zdravotnických zařízeních, dále na názor uplatnění sestry poradkyně a na jejich představu nejdůležitější potřeby v případě zjištění nevléčitelné choroby. Dotazník obsahoval 9 otázek, z toho 4 otázky byly uzavřené, 4 polouzavřené a 1 otázka byla otevřená.

#### **3.2 Charakteristika zkoumaného vzorku**

Výzkumný soubor kvalitativní části výzkumného šetření tvořily 4 sestry z Nemocnice České Budějovice a. s. (1 sestra z onkologického oddělení, 1 sestra z interního oddělení, 1 sestra z chirurgického oddělení a 1 sestra z neurologického oddělení) a čtyři náhodní laici, kteří byli osloveni na veřejných místech v Českých Budějovicích. Všechny rozhovory byly provedeny v únoru 2010.

Výzkumný soubor první části kvantitativní výzkumného šetření tvořily sestry bez rozdílu věku, vzdělání a délky praxe ve zdravotnictví. Dotazníky pro sestry byly rozdány v Nemocnici České Budějovice a. s. na oddělení interny, chirurgie, onkologie,

neurologie a následné péče a v Hospici sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. Celkem bylo během měsíce února a března 2010 rozdáno 150 dotazníků. Nevrátilo se 12 dotazníků a 21 dotazníků se vrátilo prázdných. návratnost z původního počtu byla 121 dotazníků. Dále bylo pro neúplné vyplnění vyřazeno 5 dotazníků. Celkem bylo ke zpracování údajů zařazeno 116 dotazníků (100 %) z původních 150 dotazníků.

Ve druhé části výzkumného šetření, které probíhalo paralelně s výzkumným šetřením sester v měsíci únoru a březnu 2010, bylo rozdáno 116 dotazníků náhodně vybraným laikům. Laiky jsem oslovovala na veřejných prostranstvích města České Budějovice, a to zejména v čekárnách autobusových a vlakových nádraží a na ulici. Pro neúplné vyplnění bylo nutné 4 dotazníky vyřadit. Do výzkumného šetření bylo zařazeno 112 dotazníků (100 %) z původních 116 dotazníků.

Celkový výzkumný vzorek kvantitativní části šetření tvořil 116 respondentů sester (100 %) a 112 respondentů laiků (100 %).

## 4. Výsledky

### 4.1 Výsledky kvalitativního šetření

Tabulka 1 Představa o sestře poradkyni

Odpověď	Respondent								Celkový počet odpovědí
	sestry				laici				
	I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	
Podávání informací pacient., edukace	1						1		2
Podávání informací rodině, edukace	1	1				1			3
Nejedná se pouze o ošetrovatelství	1	1							2
Zasahuje do sociální oblasti	1								1
Poskytuje pacient. různé rady			1					1	2
Více vzdělaná problematice				1	1				2
Provází nemocného jeho chorobou					1				1

Pod pojmem „sestra poradkyně pro nevléčitelně nemocné“ si z celkového počtu 8 respondentů 2 respondenti představují sestru, která nevléčitelně nemocným poskytuje nějaké informace, které mohou být pro ně důležité, edukuje je; 3 respondenti uvedli, že sestra poradkyně pracuje s rodinou nemocného; 2 respondenti uvedli,

že sestra poradkyně nepracuje pouze ve sféře ošetřovatelství; z toho 1 respondent uvedl, že její práce se prolíná se sociální sférou; 2 respondenti uvedli, že sestra poradkyně poskytuje nevyčísitelně nemocným užitečné rady; 2 respondenti uvedli, že sestra poradkyně by měla mít nějaké speciální vzdělání a 1 respondent uvedl, že sestra poradkyně nevyčísitelně nemocného jeho chorobou provází.

**Tabulka 2 Zahájení působení sestry poradkyně**

Odpověď	Respondent								Celkový počet odpovědí
	sestry				laici				
	I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	
Po sdělení diagnózy	1		1	1	1	1	1		6
V momentě ukončení léčby		1							1
Když si rodina neví rady								1	1

Z 8 respondentů si 6 myslí, že sestra poradkyně by měla s nevyčísitelně nemocným začít pracovat hned po zjištění diagnózy; 1 respondent si myslí, že by s nemocným měla začít pracovat až v momentě ukončení léčby a 1 respondent uvedl, že sestra poradkyně by měla začít pracovat v okamžiku, když si rodina nemocného neví rady.



Tabulka 3 Náplň práce sestry poradkyně

Odpověď	Respondent								Celkový počet odpovědí
	sestry				laici				
	I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	
Nabídka pomocných služeb	1	1		1			1		4
Pomoc s úřady	1								1
Zajištění pomůcek	1	1		1					3
Náplň práce sociální sestry	1	1							2
Všechny oblasti péče, ne pouze oš.			1						1
Psychická podpora					1		1		2
Přátelství						1			1
Podání nových informací						1			1
Pomoc v saturaci spirituálních potřeb								1	1

Kromě intervencí spojených s rolí ošetřovatelky by mohla sestra poradkyně podle 4 respondentů nabídnout nemocným nějaké pomocné služby; 1 respondent uvedl, že by nemocnému měla pomoci s vyřizováním na úřadech (např. pomoc při vyřízení invalidního důchodu), 3 respondenti uvedli, že by měla pomáhat v zajištění různých kompenzačních a ošetřovatelských pomůcek; 3 respondenti uvedli, že její práce se shoduje s prací sociální sestry; 1 respondent uvedl, že její práce zasahuje do všech

oblastí, nejen do ošetrovatelství; 2 respondenti uvedli, že by měla být nemocným psychickou podporou v jejich závažném zdravotním stavu; 1 respondent uvedl, že by se nejednalo pouze o profesionální vztah, ale z důvodu dlouhodobější spolupráce s nemocným by se jistě vytvořilo i pouto přátelství; 1 respondent uvedl, že by měla podávat nějaké nové informace a 1 respondent uvedl, že by měla v případě nějakého vyznání pomoci nemocnému saturovat jeho spirituální potřeby.

**Tabulka 4 Uplatnění sestry poradkyně**

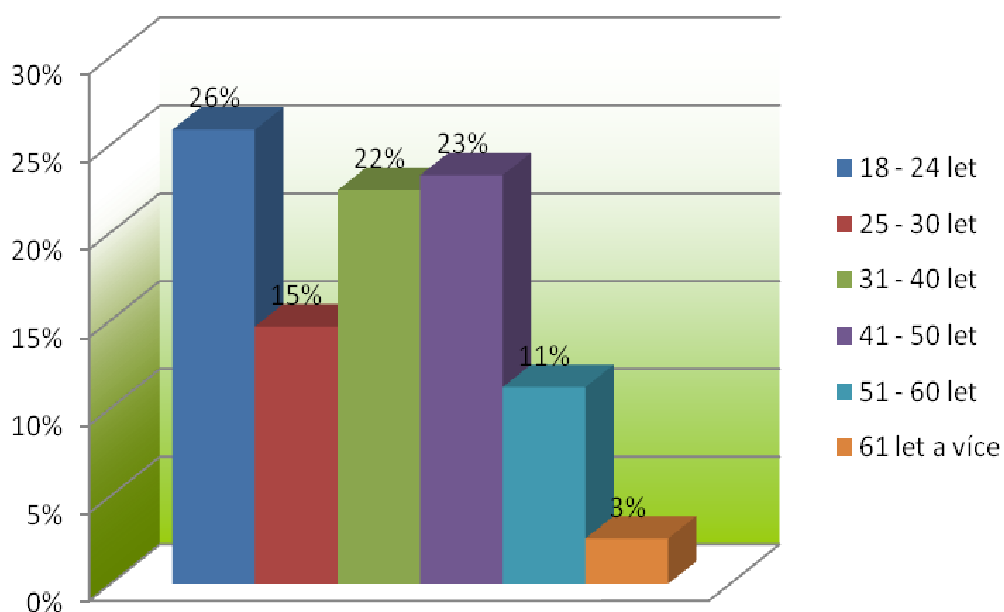
Odpověď	Respondent								Celkový počet odpovědí
	sestry				laici				
	I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	
Ano, určitě	1		1		1			1	4
V rámci nemocnice ano		1		1		1	1		4
Na onkologii, interních odd., LDN		1			1				2
Ano, ale ne na celý úvazek		1							1
Problém ve financování					1	1			2

Z celkového počtu 8 respondentů si 4 myslí, že by se sestra poradkyně uplatnila určitě; 4 respondenti uvedli, že by se pravděpodobně uplatnila v rámci nemocnice (např. 1 sestra poradkyně pro jednu nemocnici); 2 respondenti uvedli, že by se uplatnila určitě na odděleních onkologie, interny a LDN; 1 respondent uvedl, že by se uplatnila, ale pouze na částečný úvazek a 2 respondenti vidí problém v jejím uplatnění především z hlediska nedostatku financí ve zdravotnictví.

## 4.2 Výsledky kvantitativního šetření

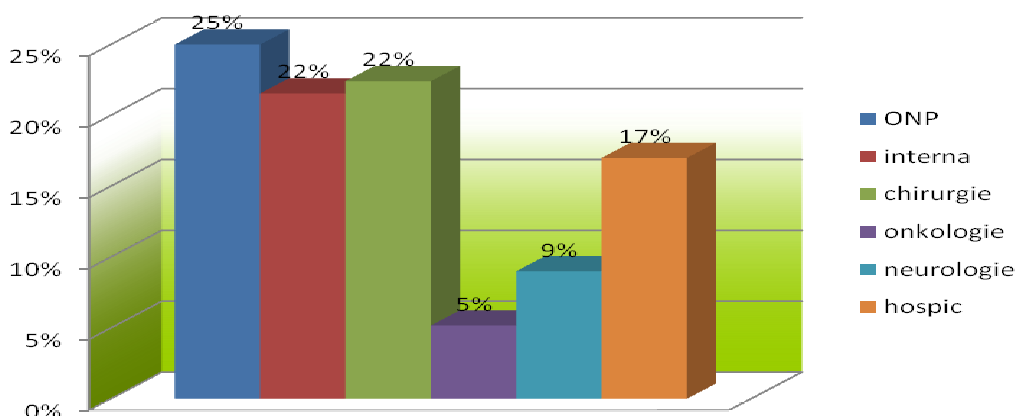
### 4.2.1 Sestry

**Graf 1 Věková struktura respondentů - sestry**



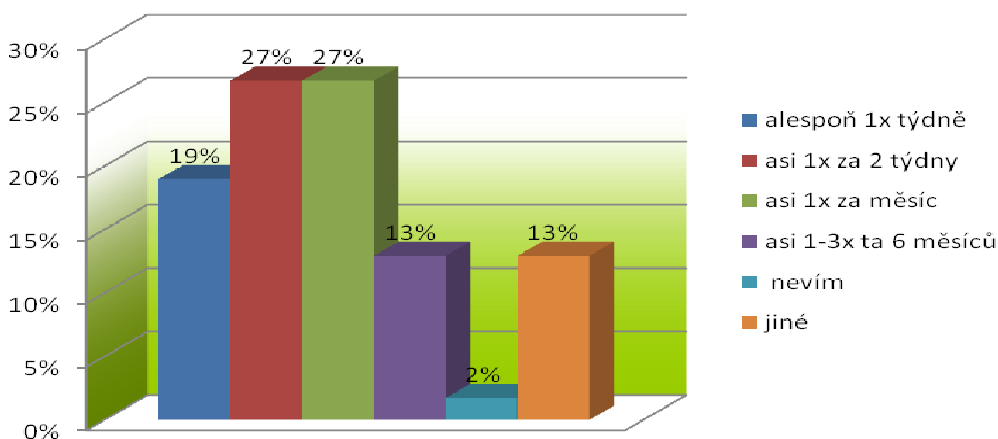
Z celkového počtu 116 (100 %) respondentů bylo 30 (26 %) respondentů ve věku 18 – 24 let, 17 (15 %) respondentů ve věku ve věku 25 – 30 let, 26 (22 %) respondentů ve věku 31 – 40 let, 27 (23 %) respondentů ve věku 41 – 50 let, 13 (11 %) respondentů ve věku 51 – 60 let a 3 (3 %) respondentů bylo nad 61 let.

**Graf 2 Pracoviště respondentů**



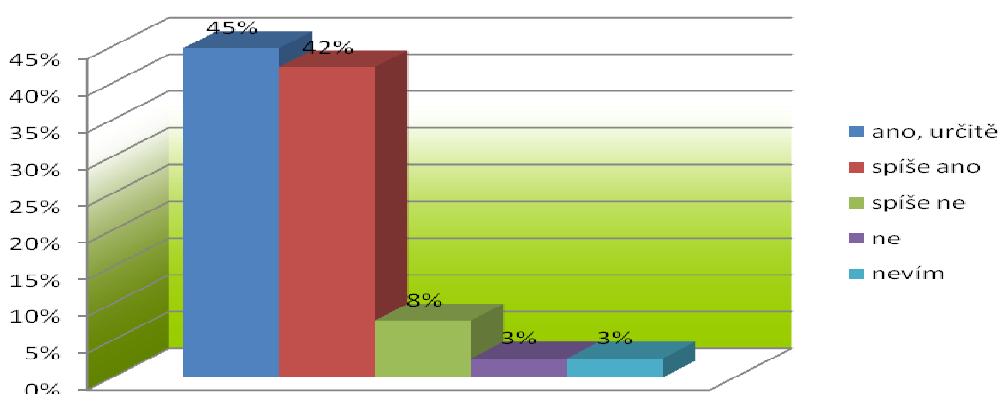
Na oddělení ONP pracuje 28 (25 %) respondentů, na interním oddělení 25 (22 %) respondentů, na chirurgickém oddělení 26 (22 %) respondentů, na onkologickém oddělení 6 (5 %) respondentů, na neurologickém oddělení 11 (9 %) respondentů a v hospici 20 (17 %) respondentů.

**Graf 3 Častost úmrtí na oddělení**



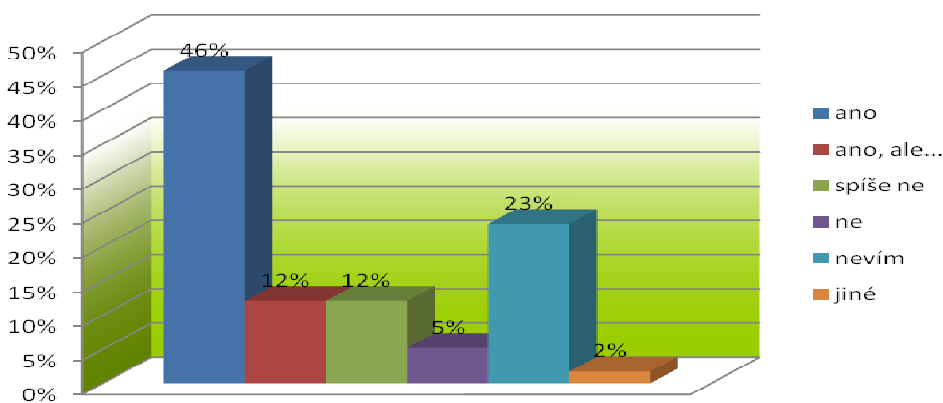
S úmrtím na oddělení se setkává 22 (19 %) respondentů alespoň 1x týdně, asi 1x za dva týdny se setkává s úmrtím 31 (27 %) respondentů, asi 1x za měsíc 31 (27 %) respondentů, asi 1 – 3x za 6 měsíců 15 (13 %) respondentů, 2 (2 %) respondentů neví a 15 (13 %) respondentů odpovědělo možnostmi jiné, kde všichni uvedli, že je to různé, záleží na období.

**Graf 4 Poskytování uspokojivé péče umírajícím**



Péči, kterou sestry poskytují na oddělení umírajícím, hodnotí 52 (45 %) respondentů jako uspokojivou, 49 (42 %) jako spíše uspokojivou, 9 (8 %) respondentů spíše neuspokojivou, 3 (3 %) respondenti ji hodnotí jako neuspokojivou a 3 (3 %) respondenti neví.

**Graf 5 Uplatnění sestry poradkyně**



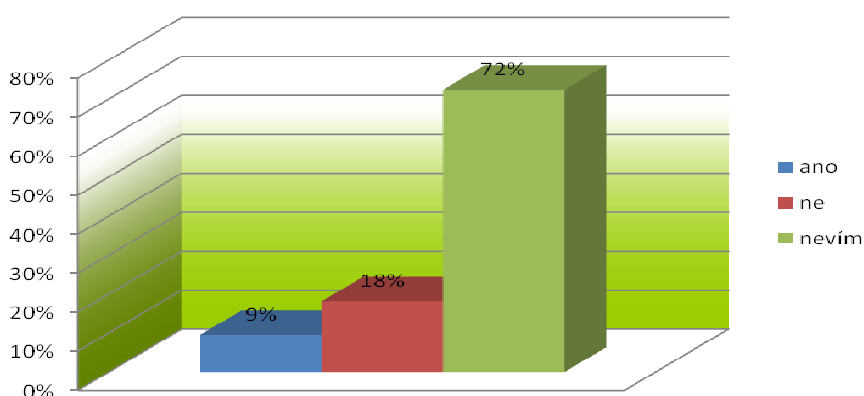
Uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné si umí představit 53 (46 %) respondentů, 14 (12 %) respondentů uvedlo „ano, ale...“, 14 (12 %) respondentů tuto funkci spatřuje spíše jako nereálnou, 6 (5 %) respondentů si myslí, že by se tato funkce neuplatnila, 27 (23 %) respondentů neví a 2 (2 %) respondenti zvolili možnost „jiné“, kdy jeden z nich uvedl, že neví, co si má pod pojmem „sestra poradkyně“ představit a druhý respondent si myslí, že tato funkce by byla zbytečná a že stačí pouze psycholog.

**Tabulka 5 Uplatnění sestry poradkyně**

Odpověď	Respondent															Celkový počet odpovědí
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Po proškolení	1															1
Nevím, co to obnáší		1	1	1	1			1	1				1	1	1	9
V hospici a v domácí péči						1										1
Ve spolupráci s psychologem							1									1
Každá péče navíc je výhodou								1								1
Nemocnice šetří, proto by to bylo nereálné										1	1					2
Jen ale na některých odděleních												1				1

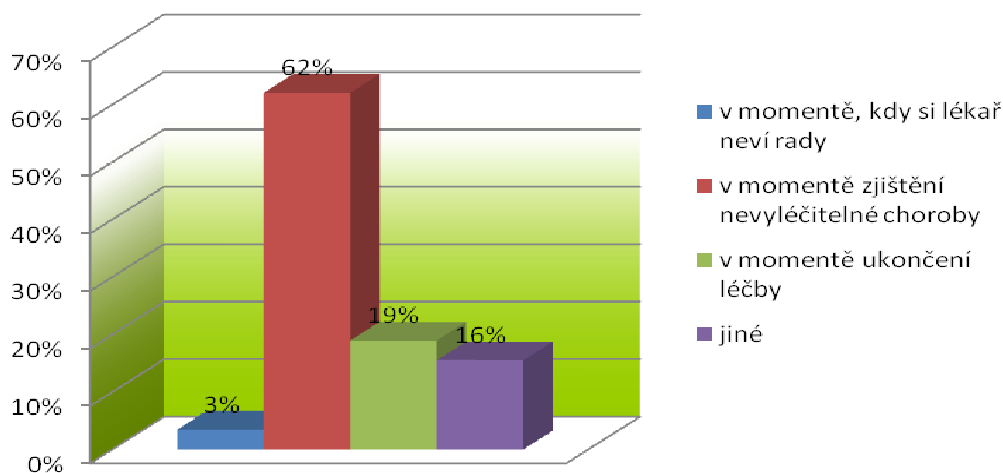
Z celkového počtu 116 respondentů odpovědělo na otázku uplatnění sestry poradkyně 15 respondentů „Ano, ale...“. Z toho 1 respondent uvedl, že by se uplatnila po speciálním proškolení; 9 respondentů odpovědělo, že by se sestra poradkyně uplatnila, ale že neví, co by bylo v náplni její práce; 1 respondent uvedl, že by se uplatnila pouze v hospici nebo v domácí péči; 1 respondent uvedl, že by se uplatnila ve spolupráci s psychologem; 1 respondent uvedl, že každá péče navíc pro nevléčitelně nemocného je výhodou; 2 respondenti uvedli, že uplatnění sestry poradkyně je nereálné z důvodu nedostatku financí ve zdravotnictví a 1 respondent uvedl, že by se uplatnila, ale pouze na některých vybraných odděleních.

**Graf 6 Vyjádření kompetencí sestry poradkyně v legislativě**



Z celkového počtu respondentů si myslí 11 (9 %) respondentů, že kompetence sestry poradkyně jsou uvedeny v legislativě, 21 (18 %) respondentů si myslí, že tyto kompetence v legislativě zaneseny nejsou a 84 (72 %) respondentů neví.

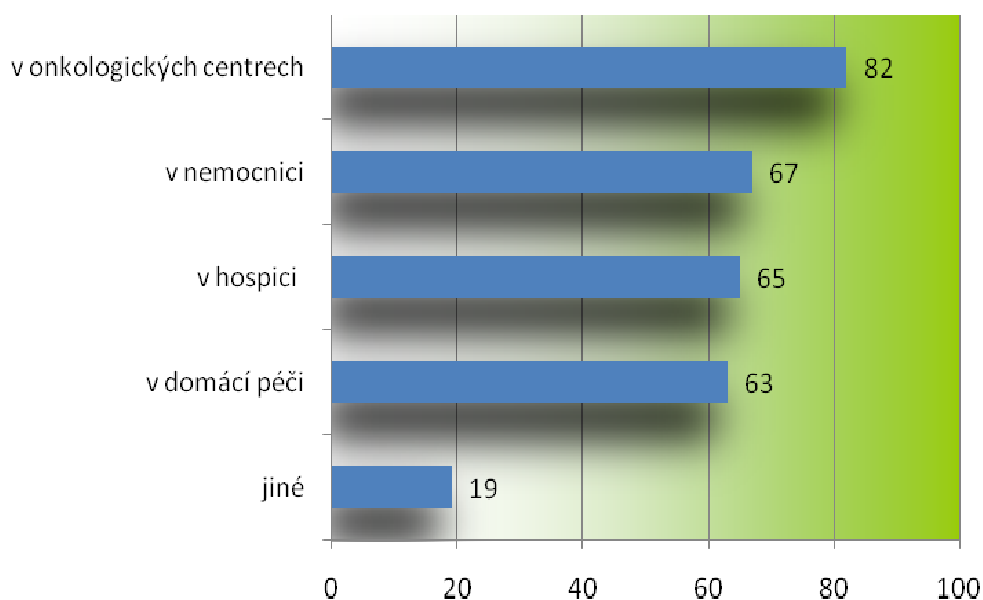
**Graf 7 Zahájení působení sestry poradkyně**



Dle názoru 4 (3 %) respondentů by měla sestra poradkyně začít pracovat s nevyléčitelně nemocným v momentě, kdy si lékař neví rady, 72 (62 %) respondentů si myslí, že by měla sestra poradkyně zahájit své působení již v momentě zjištění nevyléčitelné nemoci, 22 (19 %) respondentů si myslí, že sestra poradkyně by měla nastoupit až v momentě ukončení kurabilní léčby, kdy přichází na řadu léčba symptomů

provázející danou chorobu, a 18 (16 %) respondentů uvedlo možnost „jiné“. Z toho 12 (10 %) respondentů uvedlo, že neví, 3 (3 %) respondenti uvedli, že by měla sestra poradkyně začít působit v momentě, když si nemocný nebo jeho rodina neví rady a potřebují jak nějaké nové informace, tak i psychickou podporu, 2 (2%) respondenti uvedli, že by měla sestra poradkyně začít působit již od příjmu pacienta, a 1 (1 %) respondent uvedl, že s touto funkcí nesouhlasí, proto si myslí, že by neměla působit nikdy.

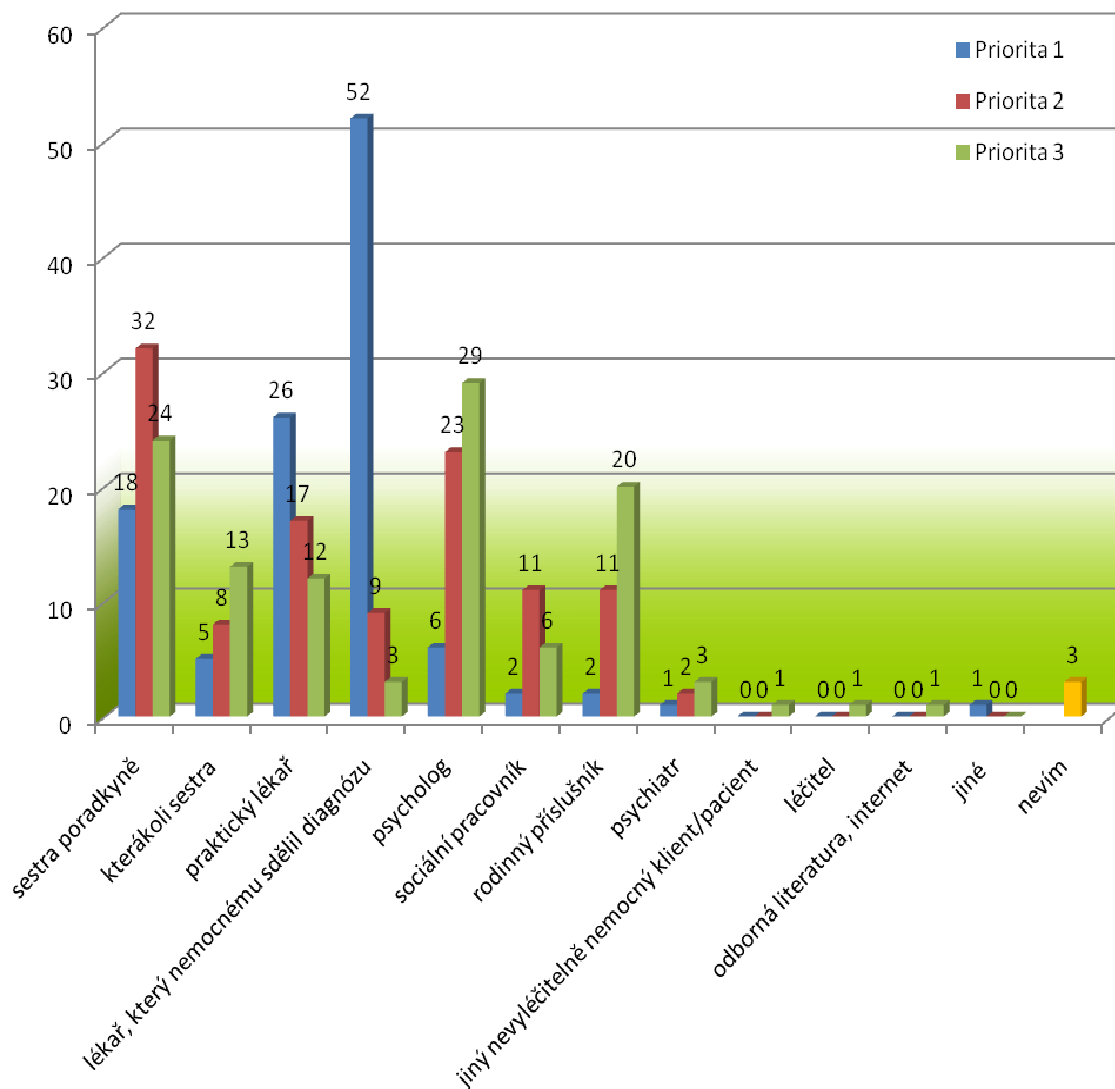
**Graf 8 Místo působení sestry poradkyně**



Sestra poradkyně by měla podle názorů 82 respondentů působit v onkologických centrech, 67 respondentů uvedlo nemocnici, hospic uvedlo 65 respondentů a domácí péči 63 respondentů. Možnost „jiné“ zvolilo 19 respondentů, z toho 7 uvedlo, že by měla sestra poradkyně působit všude, především tam, kde se umírá; 3 respondenti uvedli, že by měla působit v domovech pro seniory; 1 respondent uvedl, že by měla působit ve všech sociálních a zdravotnických zařízeních; 1 respondent uvedl, že by neměla působit nikde; 4 respondenti uvedli, že je to zbytečná funkce a 4 respondenti neví.



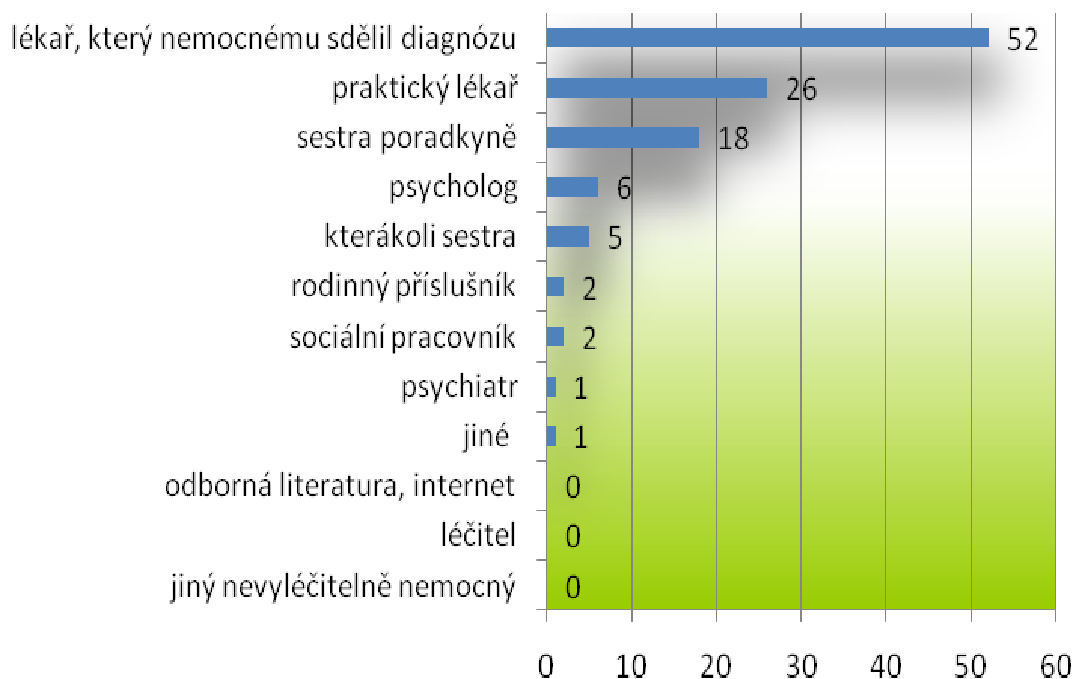
**Graf 9 Poskytovatel poradenství**



Poskytovatelem poradenské péče by měla být podle 74 respondentů sestra poradkyně, z toho ji podle priority zvolilo na 1. místo 18 respondentů, na 2. místo 32 respondentů a na 3. místo 24 respondentů. Dle 26 respondentů by mohla být poradcem pro nevléčitelně nemocné kterákoli sestra, podle priority ji zvolilo na 1. místo 5 respondentů, na 2. místo 8 respondentů a na 3. místo 13 respondentů. Praktického lékaře jako poradce zvolilo 55 respondentů, z toho ho na 1. místo uvedlo

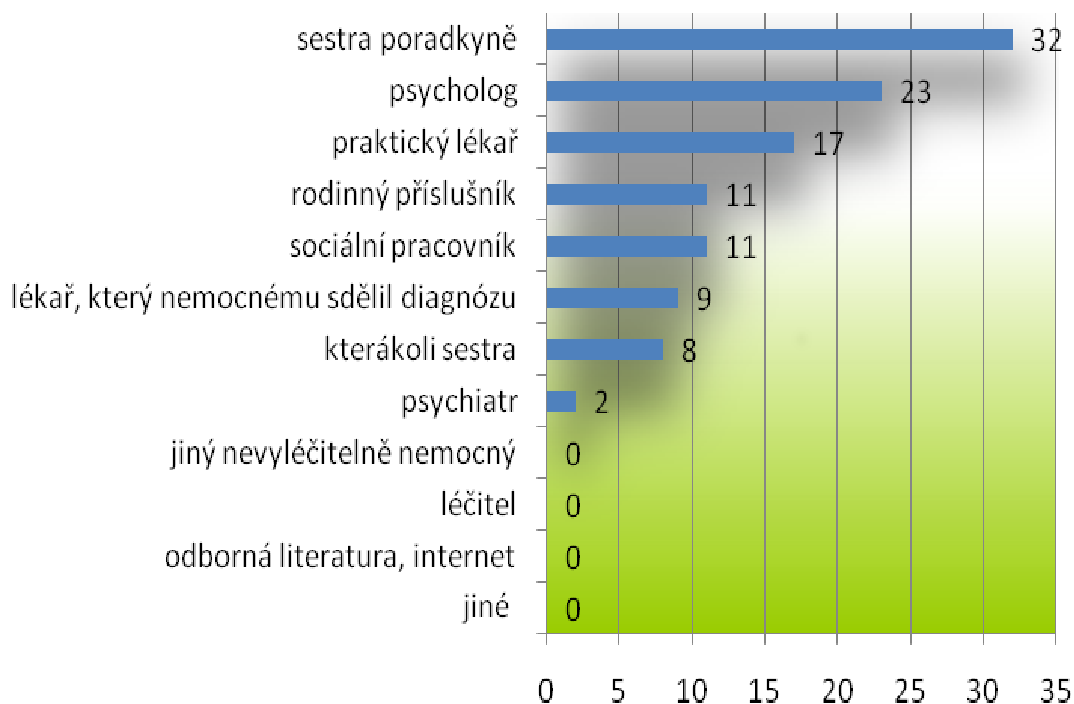
26 respondentů, 2. místo 17 respondentů a na 3. místo 12 respondentů. Lékaře, který nemocnému sdělil jeho diagnózu, vybralo celkem 62 respondentů, z toho jej podle priority zvolilo na 1. místo 52 respondentů, na 2. místo 9 respondentů a na 3. místo 3 respondenti. Psychologa jako poradce uvedlo 58 respondentů, na 1. místo jej zvolilo 6 respondentů, na 2. místo 23 respondentů a na 3. místo 29 respondentů. Jako poradce si umí představit sociálního pracovníka 18 respondentů, z toho jej uvedli na 1. místě 2 respondenti, na 2. místě 11 respondentů a na 3. místě 5 respondentů. Psychiatra zvolilo celkem 6 respondentů, z toho jej na 1. místě zvolil 1 respondent, na 2. místě 2 respondenti a na 3. místě 3 respondenti. Jiného nevléčitelně nemocného klienta/pacienta si umí jako poradce představit 1 respondent, který ho podle priority uvedl na 3. místo; léčitele zvolil také 1 respondent, kterého podle priority uvedl na 3. místě a odbornou literaturu a internet zvolil také 1 respondent, a to podle priority taktéž na 3. místě. Možnost „jiné“ zvolil 1 respondent a to podle priority na 1. místo, kde uvedl, že poradcem by měl být lékař, který má nemocného dlouhodobě v péči. Poslední možnost „nevím“ zvolili 3 respondenti.

**Graf 9a Poskytovatel poradenské péče – prioritá 1**



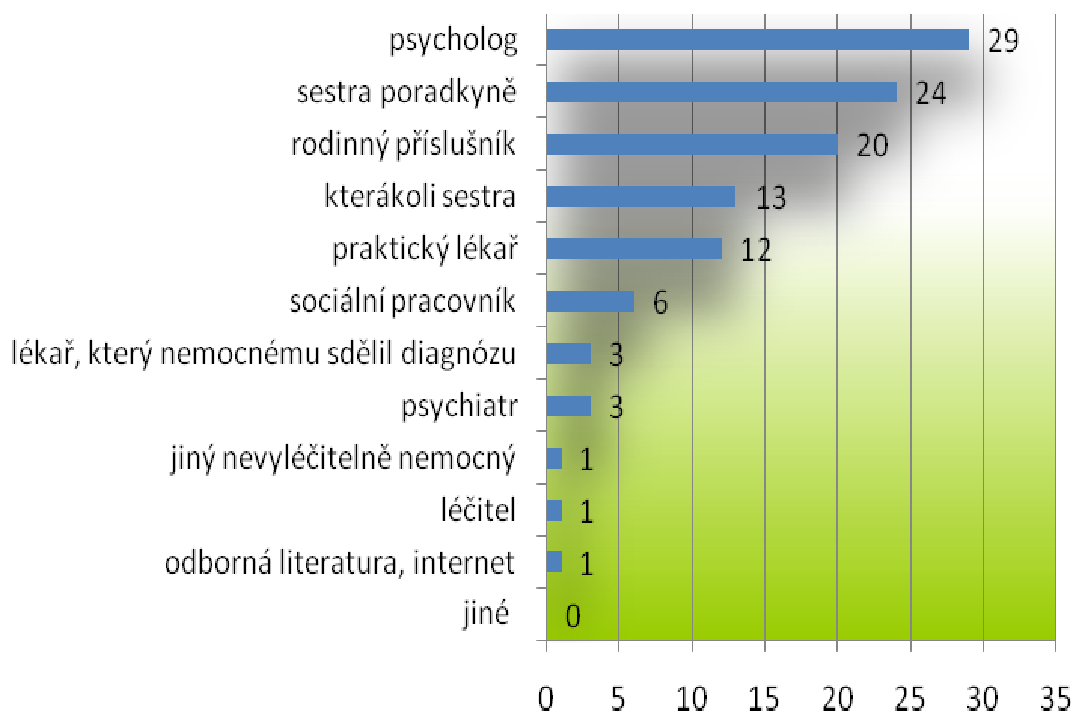
Lékař, který nemocnému sdělil diagnózu by měl být poradcem pro nevléčitelně nemocného na 1. prioritě podle 52 respondentů; 26 respondentů uvedlo na 1. prioritu praktického lékaře; 18 respondentů uvedlo sestru poradkyni; 6 respondentů psychologa; 5 respondentů uvedlo sestru; 2 respondenti uvedli rodinného příslušníka; 2 respondenti uvedli sociálního pracovníka; psychiatra zvolil na 1. prioritu 1 respondent; možnost „jiné“ zvolil 1 respondent, který uvedl, že na 1. místě by měl být poradcem lékař, který má nemocného v dlouhodobé péči (což nemusí být lékař, který nemocnému sdělil diagnózu a nemusí to být také praktický lékař). Jiného nevléčitelně nemocného, odbornou literaturu s internetem a léčitele nezvolil na 1. prioritu žádný respondent.

**Graf 9b Poskytovatel poradenské péče – priorita 2**



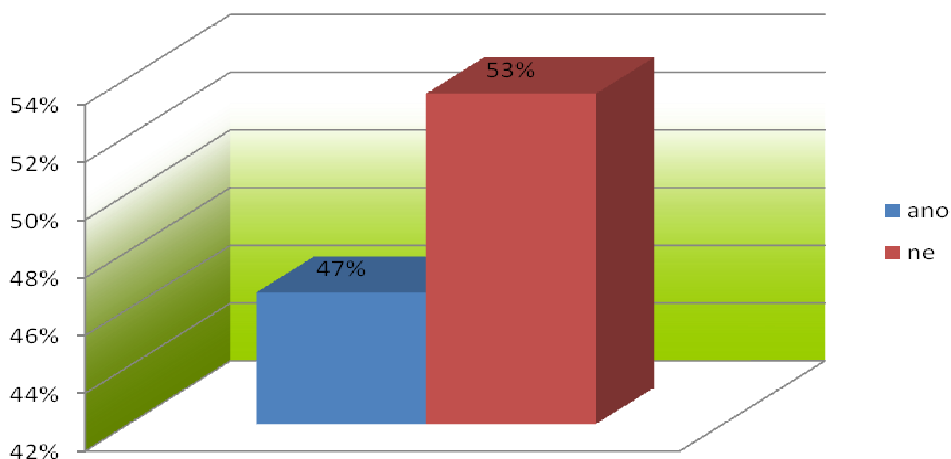
Na 2. prioritě by měla být poskytovatelem poradenství pro nevléčitelně nemocné podle 32 respondentů sestra poradkyně; 23 respondentů uvedlo psychologa; 17 respondentů uvedlo praktického lékaře; 11 respondentů rodinného příslušníka; 11 respondentů sociálního pracovníka; 9 respondentů uvedlo lékaře, který nemocnému sdělil jeho diagnózu; 8 respondentů uvedlo sestru; 2 respondenti uvedli psychiatra a jiného nevléčitelně nemocného, léčitele, odbornou literaturu a internet, ani možnost „jiné“ neuvedl žádný z respondentů.

**Graf 9c Poskytovatel poradenské péče – priorita 3**



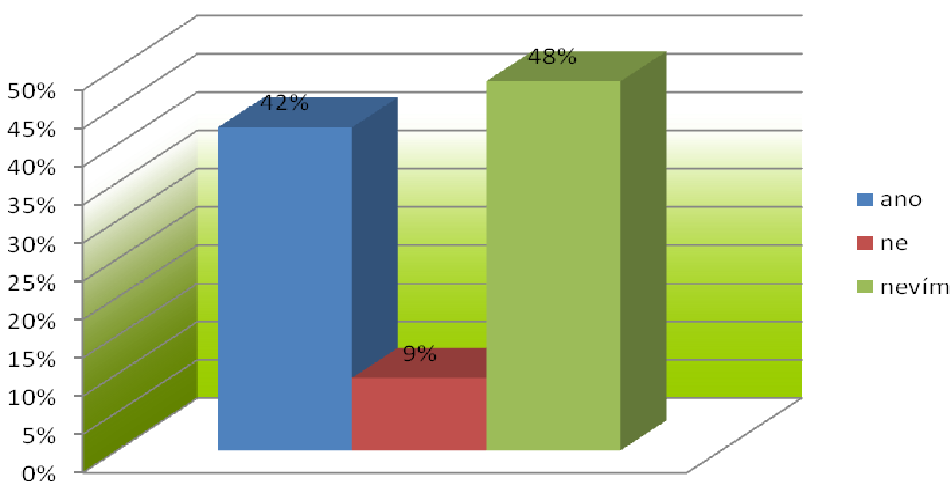
Na 3. prioritě by měl být poradcem pro nevléčitelně nemocné podle 29 respondentů psycholog; 24 respondentů zvolilo sestru poradkyni, 20 respondentů zvolilo rodinného příslušníka; sestru zvolilo 13 respondentů; 12 respondentů zvolilo praktického lékaře; 6 respondentů sociálního pracovníka; 3 respondenti lékaře, který nemocnému sdělil jeho diagnózu; 3 respondenti psychiatra; 1 respondent zvolil jiného nevléčitelně nemocného; 1 respondent zvolil léčitele a 1 respondent uvedl odbornou literaturu a internet. Možnost „jiné“ nezvolil žádný respondent.

**Graf 10 Rozdíl mezi sestrou poradkyní a sestrou edukátorkou**



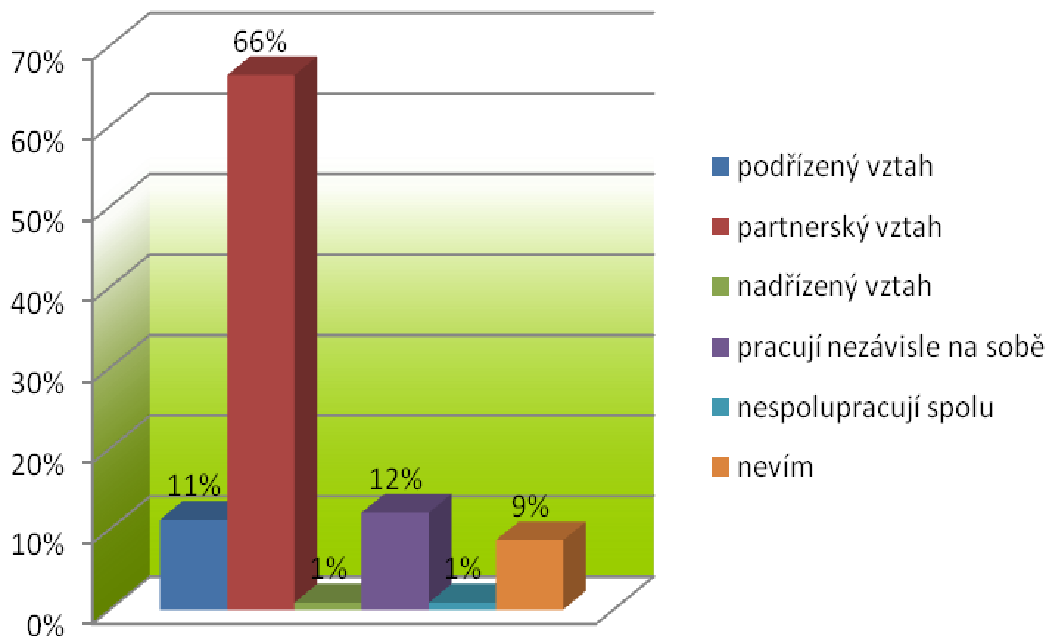
Z celkového počtu respondentů 116 si myslí 54 (47 %) respondentů, že mezi sestrou poradkyní a sestrou edukátorkou je nějaký rozdíl, naopak 62 (53 %) respondentů si myslí, že mezi těmito dvěma sestrami rozdíl není.

**Graf 11 Obhajoba práv pacientů sestrou poradkyní**



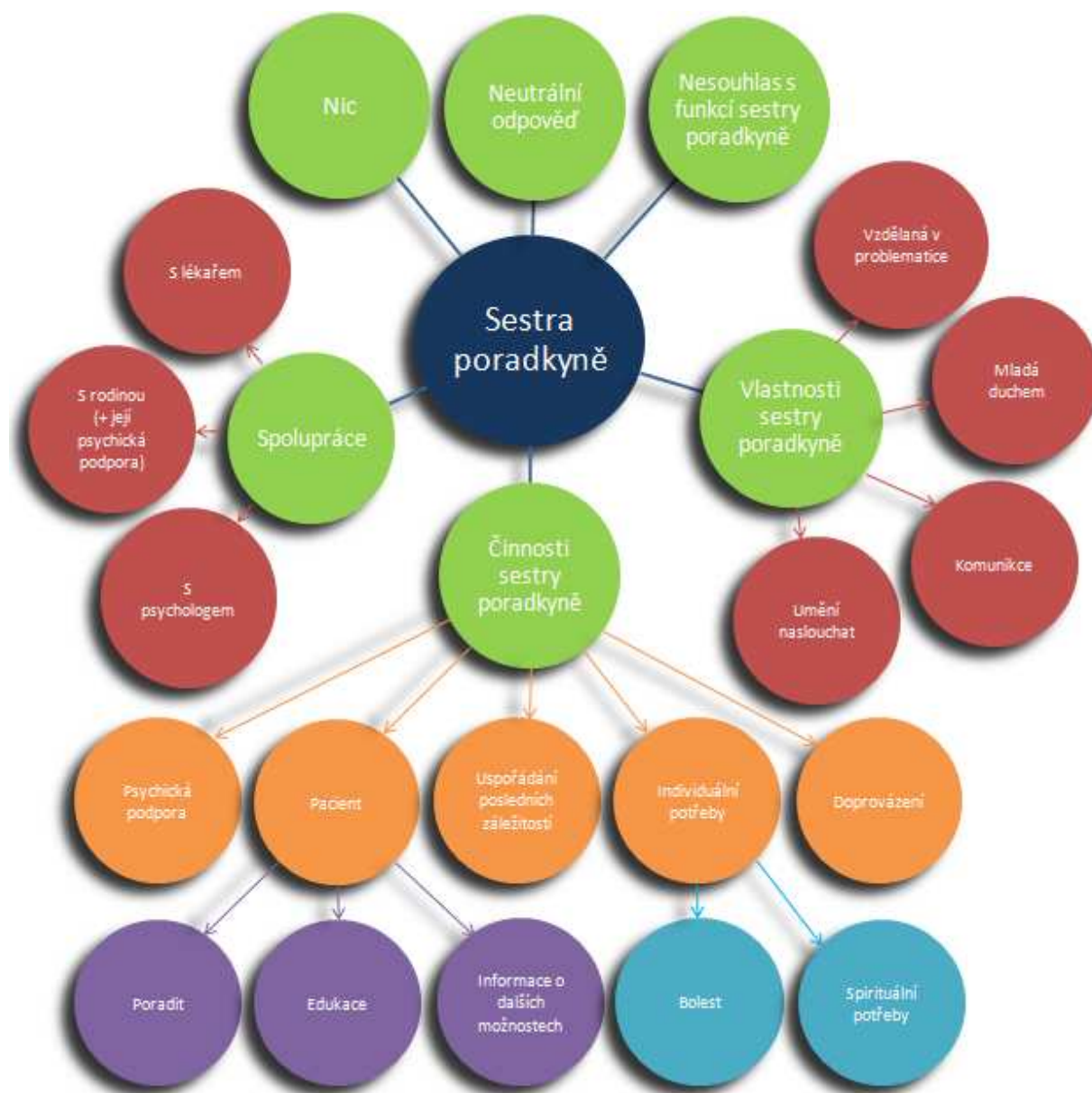
Součástí práce sestry poradkyně je podle 49 (42 %) respondentů také obhajoba práv pacientů, 11 (9 %) respondentů si myslí, že obhajoba práv pacientů není součástí práce sestry poradkyně a 56 (48 %) respondentů neví.

**Graf 12 Vztah sestry poradkyně – lékař**



Podle 13 (11 %) respondentů by měla být sestra poradkyně v podřízeném vztahu vůči lékaři; 77 (66 %) respondentů uvedlo, že by měli být vzájemně v partnerském vztahu; 1 (1 %) respondent uvedl, že by měla mít sestra poradkyně vůči lékaři v nadřízeném vztahu; 14 (12 %) respondentů uvedlo práce sestry poradkyně je nezávislá na práci lékaře a naopak; 1 (1 %) respondentů uvedlo, že sestra poradkyně s lékařem nespolupracuje a 10 (9 %) respondentů uvedlo „nevím“.

Schéma 1 Představa sester o sestře poradkyně



Představa sester o náplni práce sestry poradkyně je různá. Některé vnímají její práci především v oblasti spolupráce s ostatními lidmi. Dle 7 respondentů by měla sestra poradkyně spolupracovat s lékařem, 5 respondentů uvedlo spolupráci



s psychologem a nejčastěji byla uvedena spolupráce s rodinou, kterou uvedlo 26 respondentů.

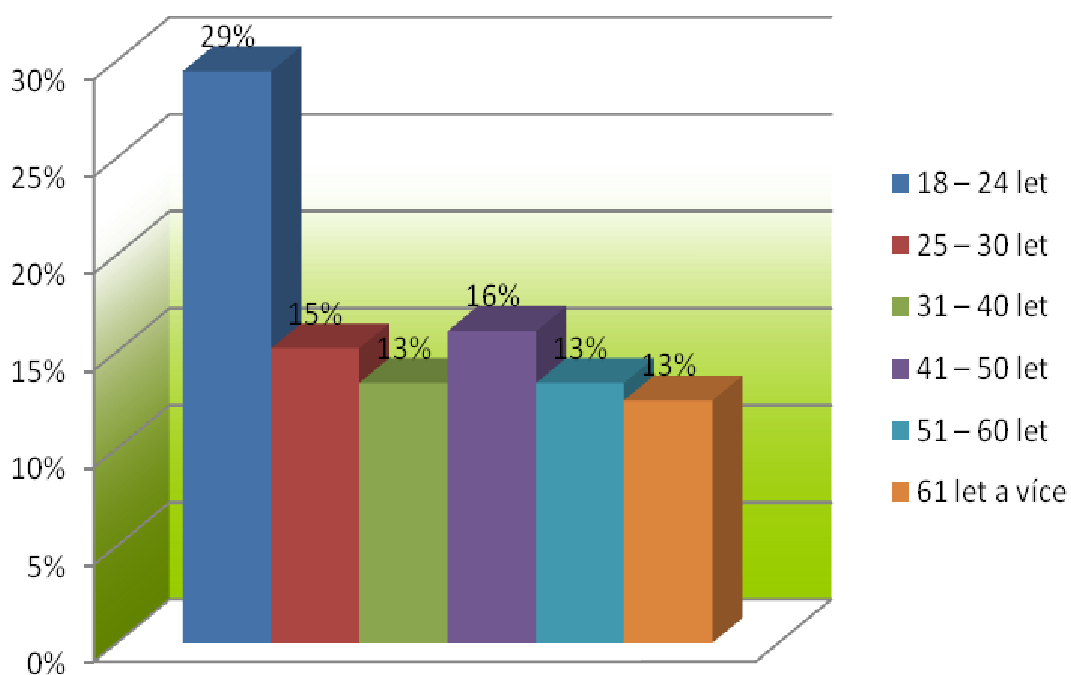
Mezi činnosti sestry poradkyně byla 25 respondenty zvolena psychická podpora nemocného; pod kategorií „pacient“ byla zařazena schopnost „poradit“, kterou uvedlo 16 respondentů; edukaci uvedlo 5 respondentů a podání informací o dalších možnostech péče uvedlo 16 respondentů. Mezi další činnosti sestry poradkyně uvedli 4 respondenti pomoc v uspořádání posledních záležitostí; 25 respondentů uvedlo péči o individuální potřeby nevléčitelně nemocného, z toho tyto potřeby blíže specifikovali 4 respondenti jako péči o bolest (potřebu nemít bolest, co nejvíce ji minimalizovat) a 2 respondenti uvedli saturaci spirituálních potřeb; dále k činnostem sestry poradkyně přiřadilo 9 respondentů doprovázení nemocného.

Podle respondentů jsou důležité vlastnosti sestry poradkyně, 6 respondentů uvedlo, že by měla umět naslouchat; 12 respondentů uvedlo komunikaci, 3 respondenti uvedli, že sestra poradkyně by měla být mladá duchem a 3 respondenti poukázali na důležitost vzdělání sestry poradkyně v dané problematice.

Další 4 respondenti uvedli, že s funkcí sestry poradkyně nesouhlasí, chápou ji jako zbytečnou; 25 respondentů zvolilo neutrální odpověď, kde nejčastěji uváděli „nevím“, nebo „žádnou sestru poradkyni neznám, nevím, co si pod tím představit“ apod.; dalších 25 respondentů na otázku neodpovědělo.

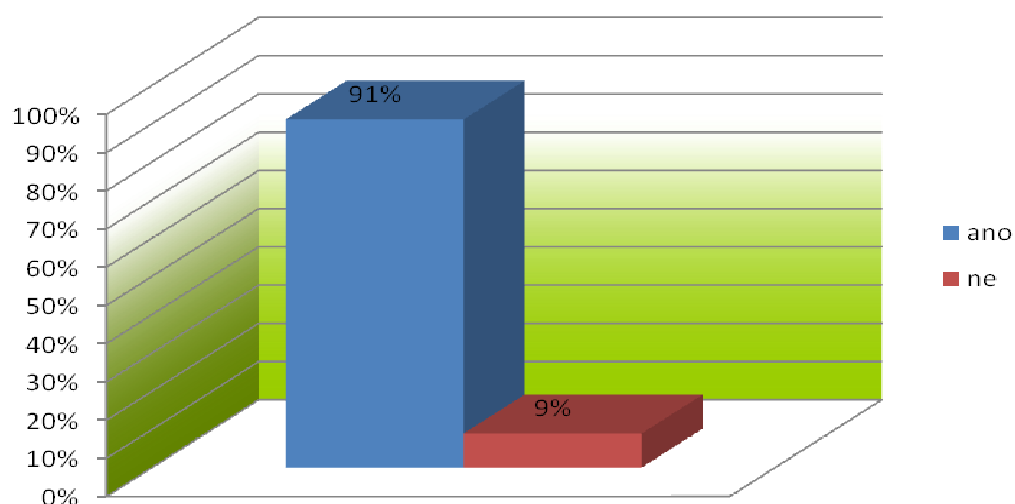
#### 4.2.1 Laici

**Graf 13 Věková struktura respondentů - laiků**



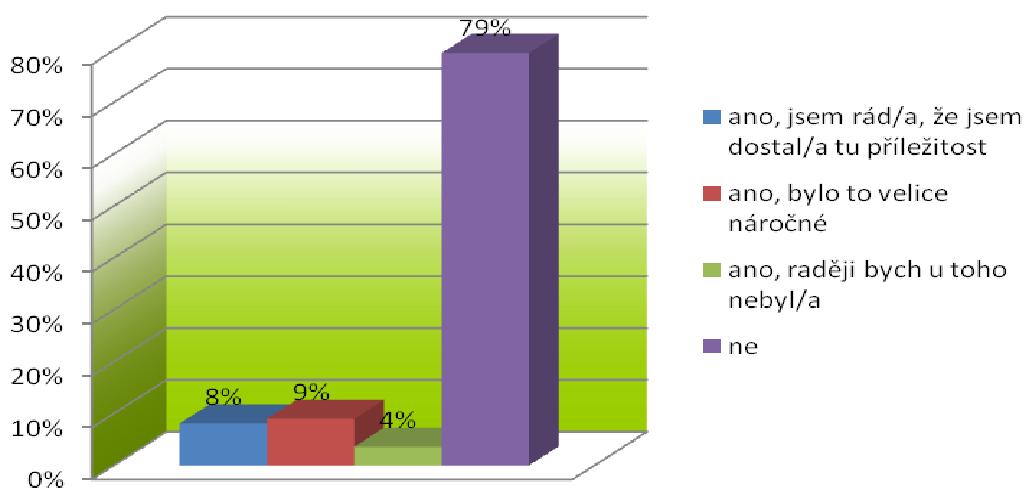
Z celkového počtu 112 (100 %) respondentů bylo 33 (29 %) respondentů ve věku 18 – 24 let, 17 (15 %) respondentů ve věku ve věku 25 – 30 let, 15 (13 %) respondentů ve věku 31 – 40 let, 18 (16 %) respondentů ve věku 41 – 50 let, 15 (13 %) respondentů ve věku 51 – 60 let a 14 (13 %) respondentů bylo nad 61 let.

**Graf 14 Úmrtí blízkého člověka**



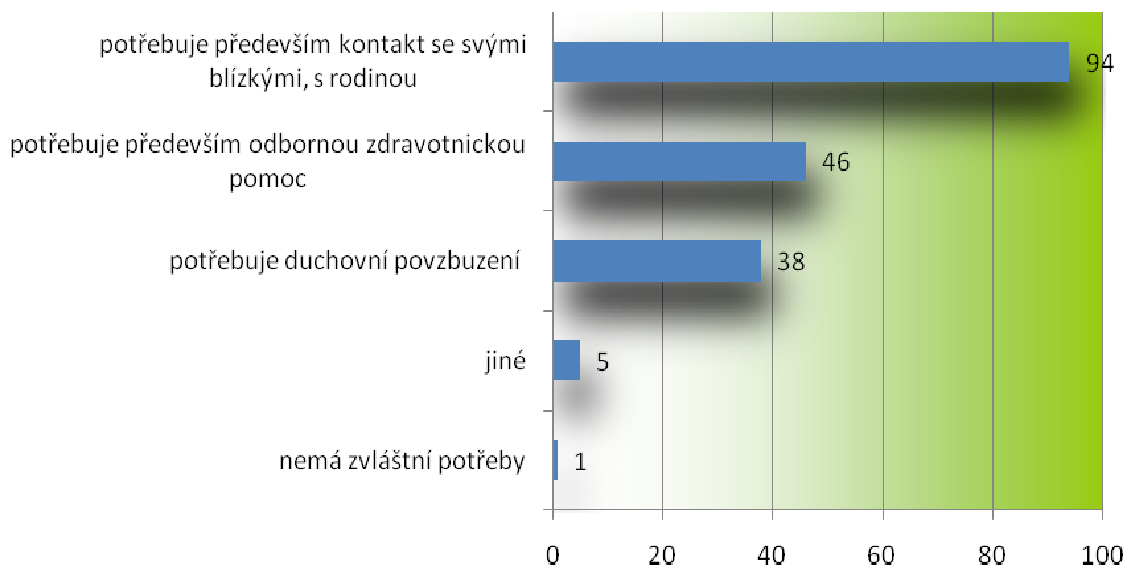
Ze 112 respondentů zemřel někdy blízký člověk 102 (91 %) respondentům a 10 (9 %) nikdo doposud blízký nezemřel.

**Graf 15 Přítomnost při úmrtí**



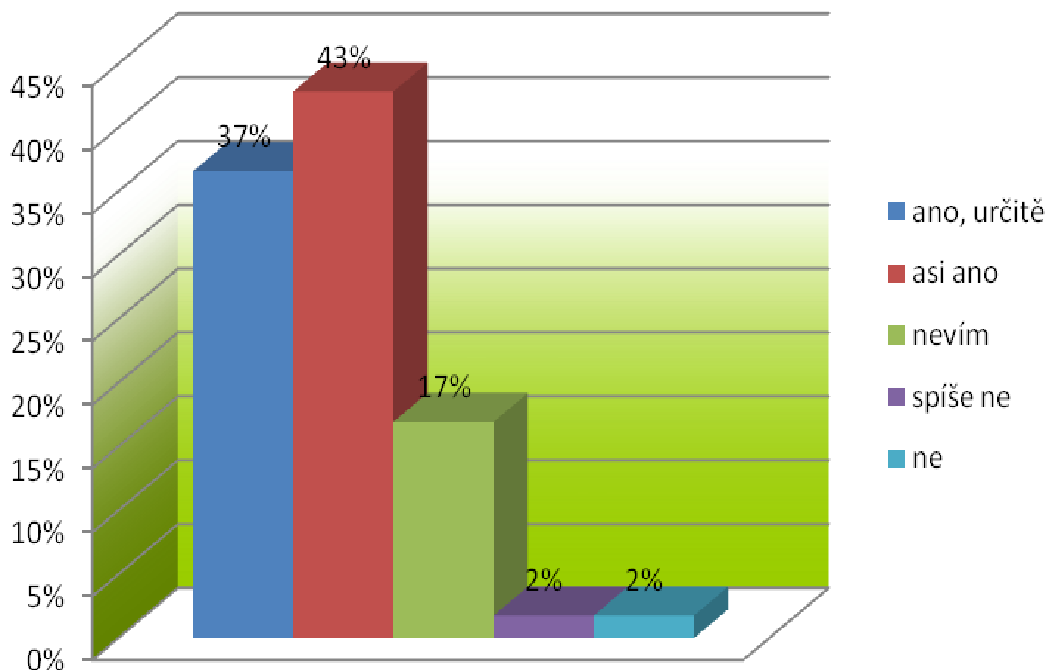
Svoji přítomnost při úmrtí člověka hodnotí pozitivně 9 (8 %) respondentů; 10 (9 %) respondentů svoji přítomnost při úmrtí hodnotí jako velice náročnou situaci; 4 (4 %) respondenti byli přítomni někdy při úmrtí, ale raději by u toho nebyli a 89 (79 %) respondentů nikdy přítomní při úmrtí nebyli.

**Graf 16 Potřeby umírajícího**



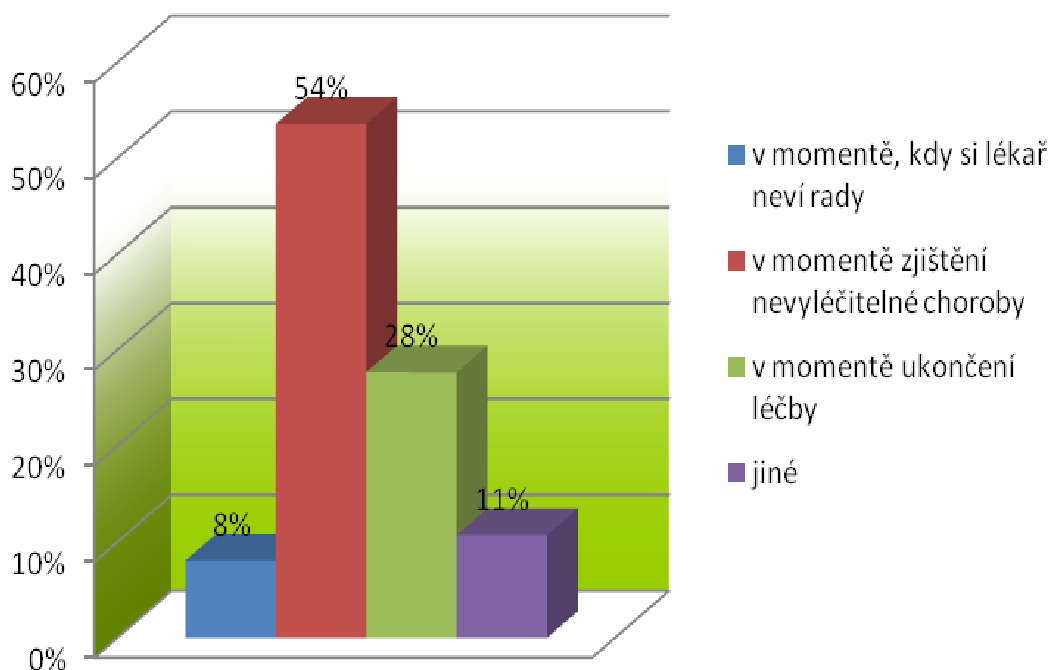
Jako nejdůležitější potřebu umírajícího člověka uvedlo 94 respondentů kontakt se svými blízkými, s rodinou; 46 respondentů uvedlo odbornou zdravotnickou pomoc; 38 respondentů uvedlo duchovní povzbuzení; 5 respondentů zvolilo možnost „jiné“, kde jeden respondent uvedl lásku a cit, druhý uvedl, že každý má specifické potřeby a ty je důležité rozpoznat a respektovat je, třetí uvedl, že umírající potřebuje především klid, další uvedl potřebnost důvěryhodné osoby a poslední uvedl eutanázii; 1 respondent si myslí, že umírající nemá žádné zvláštní potřeby.

**Graf 17 Uplatnění sestry poradkyně**



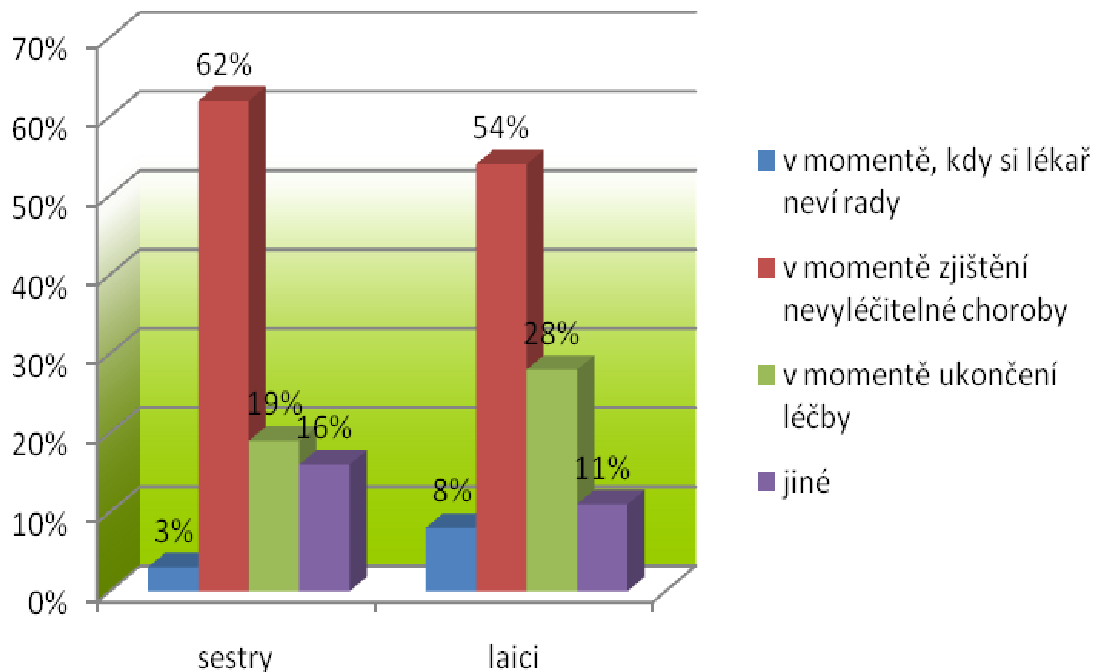
Z celkového počtu 112 respondentů si 41 (37 %) respondentů myslí, že by se sestra poradkyně určitě uplatnila; 48 (43 %) respondentů uvedlo „asi ano“; 19 (17 %) respondentů uvedlo „nevím“; 2 (2 %) respondenti uvedli „spíše ne“ a 2 (2 %) respondenti si myslí, že by se sestra poradkyně neuplatnila.

**Graf 18a Čas začátku působení sestry poradkyně**



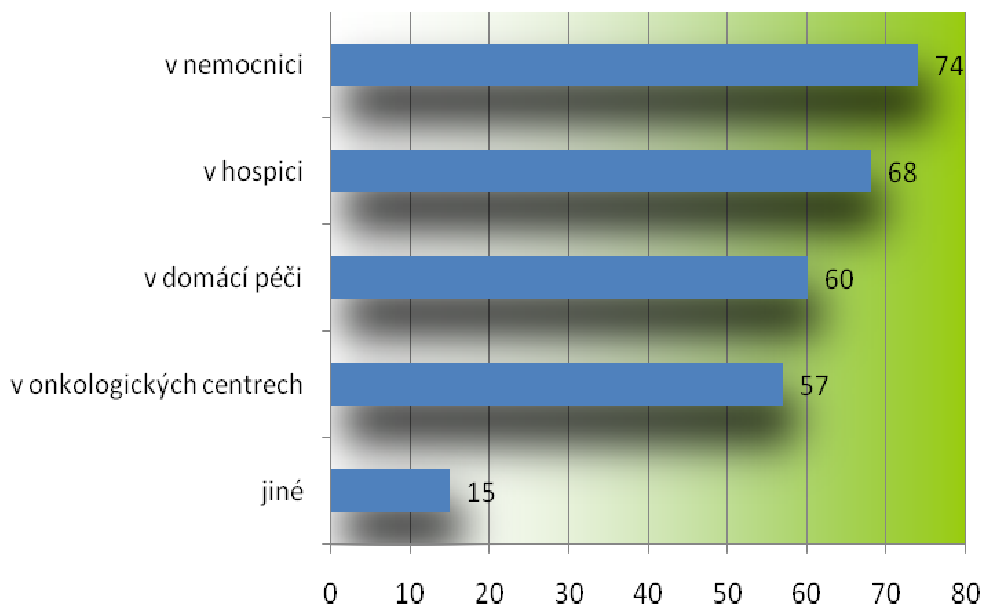
Sestra poradkyně by měla zahájit své působení dle názoru 9 (8 %) respondentů v momentě, kdy si lékař neví rady, 60 (54 %) respondentů si myslí, že by měla sestra poradkyně zahájit své působení již v momentě zjištění nevléčitelné nemoci, 31 (28 %) respondentů si myslí, že sestra poradkyně by měla nastoupit až v momentě ukončení kurabilní léčby, kdy přichází na řadu léčba symptomů provázející danou chorobu a 12 (11 %) respondentů uvedlo možnost „jiné“. Z toho 4 respondenti uvedli „kdykoli podle přání pacienta“; 2 respondenti uvedli „moment, kdy si neví rodina rady“; 2 respondenti uvedli, že „sestra poradkyně není potřebná“, 2 respondenti uvedli „nevím“, 1 respondent uvedl terminální stádium a 1 respondent uvedl moment, kdy je jasné, že nemocný zemře.

**Graf 18b Čas začátku působení sestry poradkyně – srovnání sestry a laici**



Graf nabízí srovnání názoru sester a laiků na začátek působení sestry poradkyně. Nejčastější odpovědí sester i laiků byla odpověď „v momentě zjištění nevléčitelné choroby“, a to uvedlo 72 (62 %) respondentů sester a 60 (54 %) respondentů laiků. Druhá nejčastější odpověď byla u obou kategorií také stejná (moment ukončení léčby), ale procentuálně se lišila více. U sester tuto odpověď uvedlo 22 (19 %) respondentů a u laiků 31 (28 %) respondentů. Další odpovědí byla možnost „jiné“, kterou u sester zvolilo 18 (16 %) respondentů a u laiků 12 (11 %) respondentů. Nejméně častou odpovědí u sester i u laiků byla možnost „v momentě, kdy si lékař neví rady“ a to u sester uvedli 4 (3 %) respondenti a u laiků 9 (8 %) respondentů.

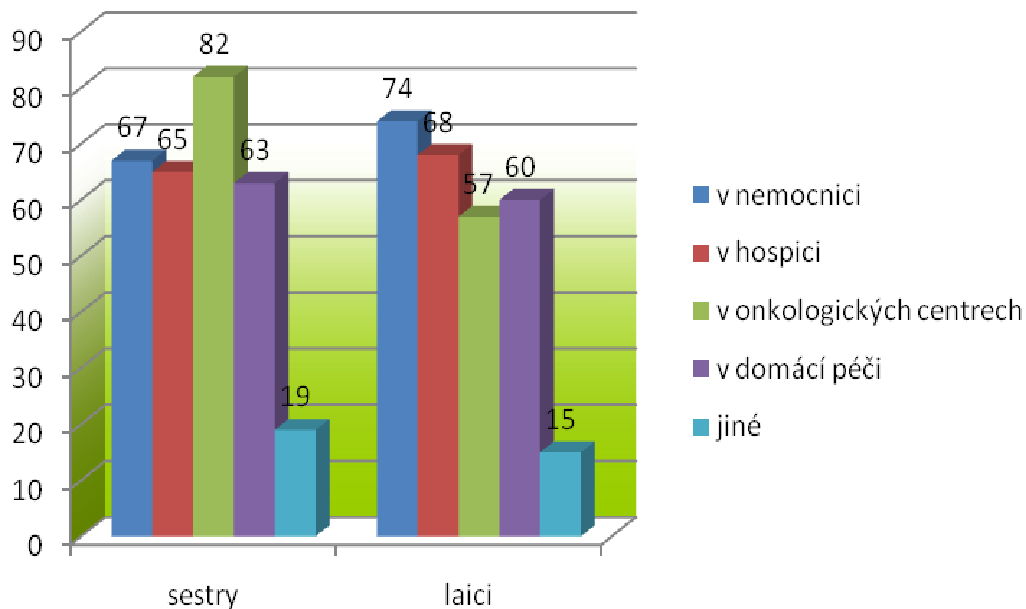
**Graf 19a Místo působení sestry poradkyně**



Nejvíce respondentů laiků (74) si myslí, že by měla sestra poradkyně působit v nemocniční péči; 68 respondentů uvedlo hospic; 60 respondentů domácí péči; 57 respondentů onkologická centra a 15 respondentů uvedlo možnost jiné. Z těchto 15 respondentů 3 uvedli domov pro seniory; 3 uvedli „všude, kde se umírá“; 3 napsali že je to různé, podle potřeb klienta/pacienta; dále 2 napsali „u praktického lékaře“; 2 napsali „nevím“; 1 respondent uvedl „tam, kde je pacient“ a 1 respondent si myslí, že by sestra poradkyně neměla působit nikde.



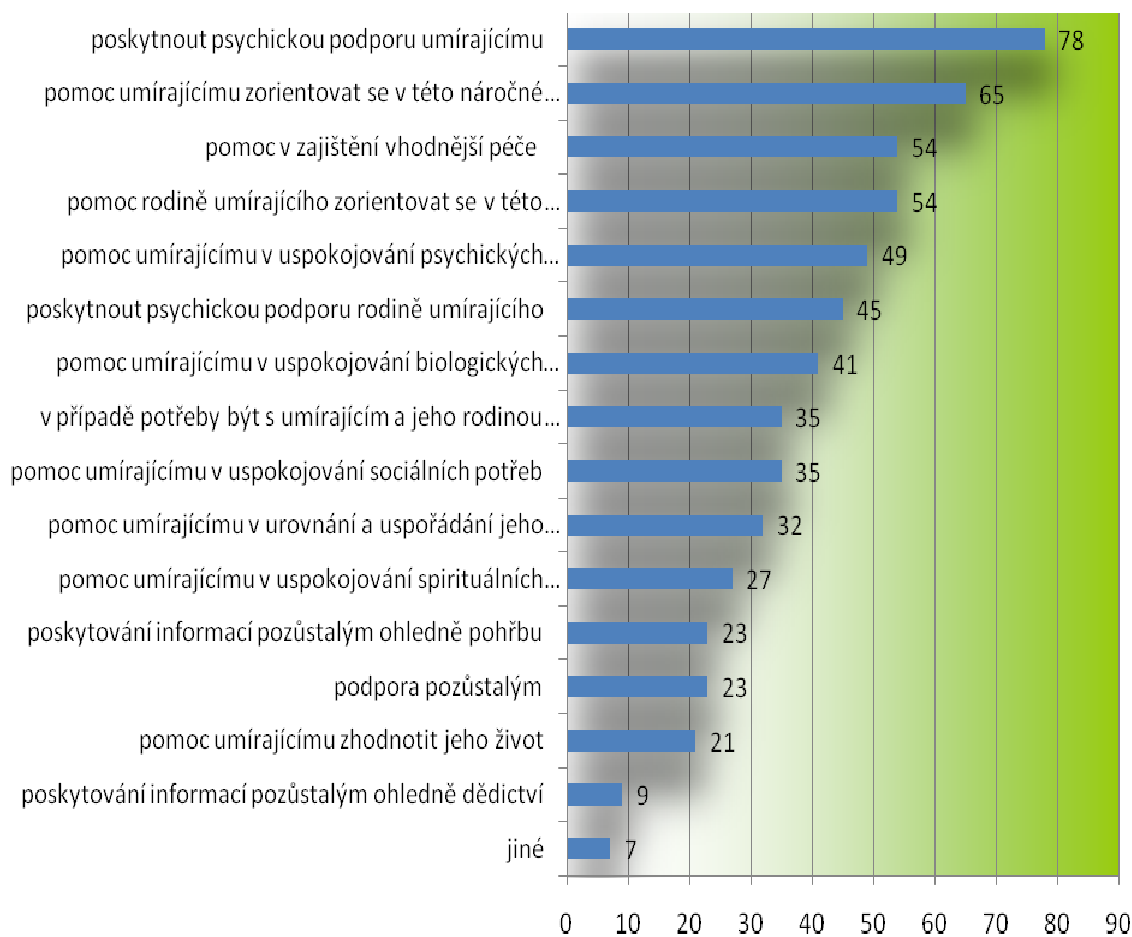
**Graf 19b Místo působení sestry poradkyně – srovnání sestry a laici**



Graf porovnává názory sester a laiků na místo, kde by měla sestra poradkyně působit. Sestry nejčastěji uvedly onkologická centra, které zvolilo 82 respondentů, nemocnici zvolilo 67 respondentů, hospic 65 respondentů a domácí péči 63 respondentů; možnost „jiné“ zvolilo 19 respondentů.

Laici nejčastěji uvedli nemocnici, kterou zvolilo 74 respondentů; na druhém místě byl hospic, který uvedlo 68 respondentů; na třetím místě byla domácí péče, kterou uvedlo 60 respondentů a na 4. místě byla onkologická centra, které zvolilo 57 respondentů; možnost „jiné“ zvolilo 15 respondentů.

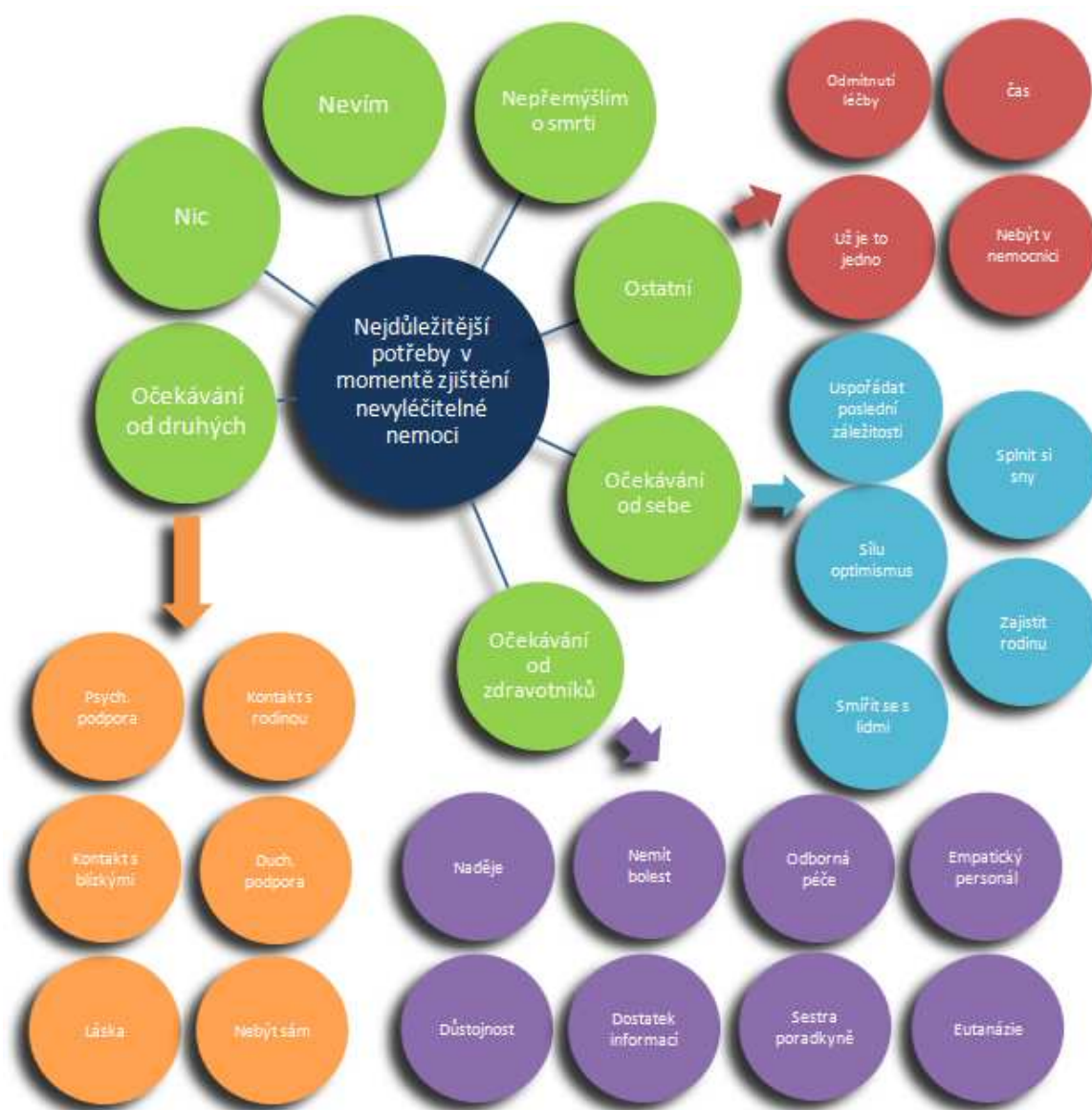
**Graf 20 Náplň práce sestry poradkyně**



Nejčastější představa laiků o náplni práce sestry poradkyně byla odpověď „psychická podpora umírajícímu“, kterou uvedlo 78 respondentů; druhou nejčastější odpovědí byla „pomoc umírajícímu zorientovat se v této náročné situaci“, kterou uvedlo 65 respondentů; 54 respondentů zvolilo odpověď „pomoc v zajištění vhodnější péče“ a „pomoc rodině umírajícího zorientovat se v této náročné situaci“. Další odpovědí byla „pomoc umírajícímu v uspokojování psychických potřeb“, kterou uvedlo 49 respondentů; 45 respondentů zvolilo odpověď „poskytnutí psychické podpory rodině umírajícího“; 41 respondentů zvolilo odpověď „pomoc umírajícímu v uspokojování biologických potřeb“; 35 respondentů zvolilo odpověď „v případě potřeby být

s umírajícím a jeho rodinou v okamžiku smrti“ a „pomoc v uspokojování sociálních potřeb“; 32 respondentů zvolilo „pomoc umírajícímu v urovnání a uspořádání jeho posledních záležitostí“; 27 respondentů uvedlo „pomoc v uspokojování spirituálních (duchovních) potřeb“; 23 respondentů uvedlo „poskytování informací ohledně pohřbu“ a „podpora pozůstalým“; 21 respondentů uvedlo „pomoc umírajícímu zhodnotit jeho život“; 9 respondentů uvedlo „poskytování informací pozůstalým ohledně dědictví“ a možnost „jiné“ zvolilo 7 respondentů, z toho 2 respondenti napsali „nevím“, 2 respondenti vyjádřili negativní postoj k funkci sestry poradkyně, 1 respondent napsal „pomoc ve zprostředkování duchovní pomoci“, 1 respondent uvedl „laskavou péči“ a 1 respondent uvedl „pomoc k eutanázii“.

Schéma 2 Potřeby laiků v době zjištění nevléčitelné choroby



Představy laiků o potřebách v momentě nevléčitelné choroby se odlišují. V oblasti očekávání od druhých lidí byla 60 respondenty zaznamenána psychická podpora, dále 48 respondentů uvedlo kontakt s rodinou, 23 respondentů kontakt se svými blízkými (přátelé, příbuzní aj.), 13 respondentů uvedlo duchovní podporu, 1 respondent uvedl, že by nejvíce potřeboval lásku a 6 respondentů uvedlo potřebu „nebýt sám“.

V oblasti očekávání od zdravotnických pracovníků by 4 respondenti potřebovali naději; 3 respondenti uvedli zachování lidské důstojnosti; 8 respondentů uvedlo potřebu nemít bolest; 9 respondentů by potřebovalo dostatek informací, a to jak o samotné chorobě, tak o jejím průběhu, prognóze a dalších možnostech; 2 respondenti by nejvíce potřebovali odbornou péči; 1 respondent uvedl sestru poradkyni; 4 respondenti by si přáli mít kolem sebe empatický zdravotnický personál a 3 respondenti by si přáli eutanázii.

V osobní rovině by 6 respondentů očekávalo možnost uspořádat si své poslední záležitosti; 2 respondenti by si přáli mít dostatek síly a optimismu; 2 respondenti by si nejvíce přáli smířit se s lidmi; 1 respondent by si přál splnit své sny a 3 respondenti uvedli přání a potřebu zajistit rodinu.

Dalších 6 respondentů uvedlo, že by nejvíce v momentě zjištění nevléčitelné choroby potřebovali především ještě dostatek času, 1 respondent uvedl, že by odmítl léčbu a přál by si zůstat pouze se svojí rodinou; 1 respondent uvedl, že v takovém momentu by bylo již vše ztraceno a bylo by mu jedno, co se bude dít, protože by nic pro něj již nemělo cenu; 2 respondenti uvedli, že by si nepřáli v žádném případě zemřít v nemocnici; 5 respondentů uvedlo, že o smrti nepřemýšlí; 7 respondentů neví a 4 respondenti neuvedli žádnou odpověď.

## 5. Diskuse

Nemoc, umírání a smrt byly a vždy budou nedílnou součástí lidského života. Primárním cílem prvních pečovatелů nebyla preventivní péče, ale ošetřování nemohoucích a umírajících lidí. Současná medicína neustále hledá nové metody a léčiva, jak prodloužit lidský život. Může se zdát, jakoby někdy zapomínala, že člověk není pouze tělo, které je navíc smrtelné, ale že má i duši. Předmětem holistické péče, o kterou se snaží ošetřovatelství, je péče o celou bytost jedince, tedy péče o tělo i duši, péče o člověka ve zdraví i v nemoci, ale i v době umírání. Podíváme-li se na problematiku péče o umírající z pohledu ošetřovatelství zblízka, v učebnicích najdeme podrobně postupy, jak správně pečovat o nemocného pacienta, aby se co nejdříve uzdravil, ale problematiku nevléčitelně nemocných a umírajících již tak podrobně rozebranou nenalezneme. Některé knihy uvádějí, že k takovým nemocným je třeba přistupovat s taktem, s citlivostí apod., ale to je všechno. Je však péče o umírající dostačující? Ví nevléčitelně nemocní a jejich rodiny, kam se obrátit, kde mohou dostat nejen odbornou radu, ale i povzbuzení v takové náročné životní situaci? Z výzkumného šetření občanského sdružení Cesta domů provedeného v roce 2003 a 2004 vyplynulo, že péče o nevléčitelně nemocné a umírající je v naší zemi stále nedostačující (20). Otázkou je, zda by se mohla v této oblasti angažovat nějak více sestra? Uplatnila by se taková sestra, kterou bychom nazvali sestrou poradkyní pro nevléčitelně nemocné lidi?

Předmětem výzkumného šetření této diplomové práce bylo zjistit možnost uplatnění sestry poradkyně pro nevléčitelně nemocné. Protože je tato role sestry v naší zemi neznámá a neobvyklá, bylo výzkumné šetření zaměřené na představy o této sestře – co by mělo být její náplní práce, kde a kdy by měla pracovat a především, zdali by se vůbec uplatnila.

Pro toto výzkumné šetření byly uskutečněny rozhovory se čtyřmi sestrami z interního oddělení, chirurgického oddělení, onkologického oddělení a neurologického oddělení a s náhodně vybranými laiky. V kvantitativní části výzkumného šetření byly použity dva druhy dotazníků. První dotazník byl určen sestrám na odděleních následné

péče, interním oddělení, chirurgickém oddělení, onkologickém oddělení, neurologickém oddělení a sestřám v hospici; druhý dotazník byl určen pro laiky.

**Kvalitativní část výzkumného šetření** byla zaměřená na představu sester a laiků o sestře poradkyni pro nevléčitelně nemocné. Výzkumný soubor tvořili 4 sestry – sestra z interního oddělení, sestra z onkologického oddělení, sestra z chirurgického oddělení a sestra z neurologického oddělení; a 4 laici. Zajímavé byly odpovědi hned na první otázku, která zkoumala představy respondentů o sestře poradkyni, protože nejvíce zastoupená odpověď byla „spolupráce sestry poradkyně s rodinou“ (tabulka 1). Je dobré, že myšlenka spolupráce s rodinou spojila nejvíce respondentů, ale přesto nás to může vést k zamyšlení – není to málo, že na spolupráci s rodinou si vzpomněli pouze 3 respondenti z 8? Když v kvantitativní části výzkumného šetření u laiků vyšlo najevo, že v době nevléčitelné choroby by byl u nich prioritní právě kontakt s rodinou (viz kvantitativní část výzkumného šetření). Další, již nepřekvapující, odpovědi na představu sestry poradkyně bylo „podávání různých informací nemocnému, jeho edukace, poskytování rad“ apod. Za uvedení také stojí zmínka respondentů o „vzdělání této sestry poradkyně“, kdy 2 respondenti uvedli, že by měla mít určitě nějaké „speciální vzdělání pro tak náročnou a odpovědnou práci“; dále 2 respondenti uvedli, že „taková sestra poradkyně by neměla pracovat pouze ve sféře ošetrovatelství, ale její působnost by měla sahát i do jiných oblastí a to především do oblasti sociální“. Zajímavá je také odpověď respondentů na druhou otázku, která byla zaměřená na moment, kdy by měla sestra poradkyně zahájit svoje působení s nemocným (tabulka 2). Je pozitivní, že se většina respondentů shodla na podobné odpovědi, kdy 6 z 8 respondentů uvedlo, že „její práce by měla začít již od okamžiku sdělení nepříznivé diagnózy“, když nemocný ještě neumírá a sestra poradkyně má relativně dostatek času s nemocným a jeho rodinou pracovat. Další otázka v rozhovoru se týkala představy respondentů o náplni práce sestry poradkyně. Představy respondentů v kvalitativní části výzkumného šetření se blížily představám respondentů – sester v kvantitativní části šetření (tabulka 3 a schéma 1). Poslední otázka rozhovoru se týkala uplatnění této sestry poradkyně v multidisciplinárním týmu lůžkové

nebo primární péče (tabulka 4). Výsledek poukazuje opět na pozoruhodnou odpověď, protože žádný z respondentů neuvedl, že by takové sestry poradkyně nebylo zapotřebí, navíc bylo překvapující, že dva respondenti laici (ne sestry) si uvědomují, že by její uplatnění bylo pravděpodobně problematické z důvodu nedostatku financí ve zdravotnictví.

**Kvantitativní část výzkumného šetření** byla zaměřená na představu sester a laiků o sestře poradkyni pro nevléčitelně nemocné, kdy se data sbírala pomocí dvou různých dotazníků, které byly sestaveny na základě výpovědí respondentů v kvalitativní části výzkumného šetření.

*První část kvantitativního šetření byla zaměřena na názor sester na sestru poradkyni pro nevléčitelně nemocné.* Na věkovou strukturu respondentů sester poukazuje graf 1. Jak je na grafu vidět, věkově je zastoupení respondentů do 50 let věku celkem vyrovnané a nad 50 let klesá. To můžeme vzhledem k náročnosti povolání chápat tak, že sestry v předdůchodovém věku si pravděpodobně hledají práci na méně intenzivních odděleních, než jsou uvedená zkoumaná oddělení.

Na zastoupení respondentů z jednotlivých oddělení poukazuje graf 2. Největší zastoupení měli respondenti z oddělení následné péče (25 %), interního oddělení (22 %) a chirurgického oddělení (22 %), dále respondenti z hospice (17 %). Méně respondentů (9 %) bylo zastoupeno z neurologického oddělení a to z důvodu kapacity oddělení a nejméně respondentů bylo z onkologického oddělení z důvodu omezení výzkumného šetření na tomto oddělení. To se jeví jako nelibé z důvodu tématu práce zabývající se problematikou nevléčitelně nemocných lidí, kde je ze zkoumaných oddělení po hospici právě na onkologickém oddělení nejvyšší zastoupení takto nemocných klientů.

Jak často se setkávají sestry na oddělení se smrtí, můžeme vyčíst z grafu 3. S úmrtím na oddělení se setkává alespoň 1x týdně 19 % respondentů, asi 1x za 2 týdny 27 % respondentů, asi 1x za měsíc 27 % respondentů, asi 1 – 3x za 6 měsíců jen 13 % respondentů, 2 % respondentů neví a 13 % respondentů uvedlo „jiné“, kde se všichni shodli na tom, že „je to velice rozdílné v různých obdobích, někdy se setkáváme



s úmrtím několikrát za týden a potom nějakou dobu zase vůbec“. Z uvedeného vyplývá, že minimálně 73 % respondentů se setkává s úmrtím minimálně 1x za měsíc, což je dost významné číslo na to, aby se sestry touto problematikou zabývaly. Odpověď na další otázku „spokojenost sester se svojí péčí o umírající“, by měla být důkazem, že sestry se o tuto problematiku zajímají, protože hodnotí svoji péči o umírající pozitivně. Nelze přeci hodnotit kladně činnost, ve které si není člověk sám sebou jistý, že ji vykonává dobře. Nebo snad ano? Jako uspokojivou péči o umírající hodnotí své jednání 87 % respondentů (graf 4), jako neuspokojivou ji hodnotí 11 % respondentů a 3 % respondentů neví, jak mají své pečování o umírající člověka zhodnotit. Tento výsledek je na první pohled příjemným překvapením, že tak vysoké procento sester (87 %) poskytuje z jejich pohledu umírajícím nemocným dobrou péči. Může nás to ale vést k zamyšlení – je to skutečně pravda? Z výzkumného šetření ve Velké Británii v roce 2008 vyplynulo, že na standardních odděleních nemocnice není péče o umírající uspokojivá a není ani většinou vhodná. (7). Lze si položit otázku, proč sestry hodnotí svoji péči o umírající jako uspokojivou? Opravdu si myslí, že umírajícím poskytují vše co potřebují? Nebo nad péčí o umírající nepřemýšlí a myslí si, že když saturují umírajícímu biologické potřeby, tedy když člověk nesténá bolestí, nezvrací a má upravené lůžko, že je smířený se svojí smrtelností? Některé sestry si zcela jistě uvědomují, že nemocný má kromě potřeb biologických i další potřeby a umožňují např. kontakt s rodinou aj., ale to vskutku nestačí. Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že existují standardní oddělení, kde si sestry uvědomují důležitost paliativní péče a snaží se ji kvalitně provádět. To se jistě může dařit, ale je třeba pochopit, že nemocnice nejsou přizpůsobeny na poskytování paliativní na úrovni jako hospice, které jsou přímo na péči o umírající zaměřené. Jak řekla Marie Svatošová: „V hospici nám jde především o kvalitu života, i když se jeho délka výrazně krátí...(18, str. 5)“. Primárním posláním hospice je právě péče o umírající. V nemocnici je tomu většinou naopak – pacienti se do nemocnice posílají, aby se v ní léčili a „zachraňovali se“ před smrtí. Je ale bohužel někdy pravdou, že i do nemocnice se někteří lidé „odkládají“, aby tam zemřeli. Je-li v nemocnici někdo nevléčitelně nemocný a už mu není pomoci, tak se nejednou doslova odepíše, jak to také potvrdil v souvislosti s uvedením trochu kuriózního případu

lékař Šmajstrla: „Stalo se mi, že jsem zjevně umírajícího pacienta odeslal zemřít do nemocnice a vyřadil jej z kartotéky, a on se mi za půl roku vrátil v plné síle (43, str. 8)“. Na základě daného příkladu si můžeme nejen potvrdit, že jednání některých zdravotníků v péči o umírajícího nemocného může být vykonávána na základě předsudků a naučených zvyklostí, ale můžeme si zároveň uvědomit křehkost a zároveň odolnost lidského života. To nabízí otázku – sestry, které hodnotí svoji péči o umírající jako uspokojivou, poskytují opravdu tak kvalitní péči, nebo jednají podle naučených vzorců chování a když si umírající na nic „nestěžuje“, hodnotí tuto péči automaticky jako „dobrou péči“?

Přestože si respondenti – sestry myslí, že poskytují umírajícím lidem péči na kvalitní úrovni, téměř polovina respondentů uvedla (46%), že by se sestra poradkyně určitě v péči o umírající uplatnila (graf 5), což dokazuje to, že si sestry uvědomují existující mezery v péči o nevléčitelně nemocné. 12 % respondentů dále uvedlo, že by se sestra poradkyně „uplatnila, ale...“ , z toho 7 % respondentů doplnilo, že nejsou seznámeni s kompetencemi sestry poradkyně (viz tabulka 5). Sestru poradkyni by respondenti sestry uvítali i přesto, že 72 % respondentů neví, zda jsou kompetence sestry poradkyně vyjádřeny v legislativě (viz graf 6); 9 % respondentů si myslí, že kompetence sestry poradkyně jsou v legislativě vyjádřeny konkrétně a 18 % respondentů si myslí, že tyto kompetence v legislativě vyjádřeny nejsou. To souvisí s hypotézou „*Ošetrovatelský personál nepovažuje roli sestry poradkyně za reálnou z důvodu nekonkrétně vyjádřených kompetencí v příslušné legislativě*“, která se tímto nepotvrdila, protože pouze 46 % respondentů si myslí, že by se setra poradkyně uplatnila a 18 % respondentů uvedlo, že kompetence sestry poradkyně v legislativě nejsou konkrétně vyjádřeny. Zarážející, a snad i šokující, je zde především zjištění, že 72 % respondentů sester nezná legislativu týkající se ošetrovatelství a tedy neví, zda jsou kompetence této sestry poradkyně v legislativě vyjádřeny (graf 6).

V práci sestry poradkyně se jeví důležitá otázka – kdy by měla sestra poradkyně zahájit svoje působení, svoji práci? Porovnání názorů respondentů sester a laiků nabízí graf 18b, kde můžeme shledat, že laici i sestry měli nejvíce zastoupenou společnou odpověď – „sestra poradkyně by měla zahájit svou intervenci již v momentě zjištění

nevléčitelné nemoci", kterou u sester uvedlo 62 % respondentů a u laiků 54 % respondentů. Tento výsledek se jeví jako velice zajímavý z toho důvodu, že v předešlé oblasti zkoumání uvedlo pouze 46 % sester, že by se sestra poradkyně uplatnila a zde udává 62 % sester, že by měla sestra poradkyně zahájit svoji intervenci již v momentě zjištění nevléčitelné choroby (další viz. níže). Tato odpověď sester vypovídá o představě uplatnění sestry poradkyně. Výsledek si lze vysvětlit tak, že v prvním okamžiku na otázku nové role sestry reagovalo více sester automaticky negativně a v další konkrétnější situaci si sestry uvědomily, že by tato role sestry byla užitečná a prospěšná. Současně se můžeme zamyslet nad samotným obsahem odpovědi, kterou uvedlo zmíněných 62 % respondentů sester. Proč by měl být nevhodnější okamžik pro zahájení práce sestry poradkyně právě moment po sdělení nepříznivé diagnózy? Jak uvádí Zacharová, sdělení diagnózy je výhradně lékařskou záležitostí, ale než se lékař odhodlá k tomuto náročnému kroku, častokrát to trvá dlouhou, pro nemocného nekonečnou dobu. Někteří lékaři tento krok oddalují z obavy reakce nemocného nad diagnózou, jiní si chtějí být konečnou diagnózou natolik jistí, že posílají nemocné opakovaně na různá vyšetření (56). Jak dále uvádí Zacharová „...doba čekání na diagnózu stále více zhoršuje psychický stav člověka a jeho obavy rostou (56, str. 34)“. Až se následně nemocný člověk dozví svoji infaustní diagnózu, jeho psychika je vždy nějakým způsobem dotčena. Ocítá se ve zcela novém postavení a potřebuje v takové chvíli oporu. Jako vhodnou oporou, kromě rodiny, se jeví sestra poradkyně z toho důvodů, že s nemocným může prožít nejen tento okamžik, ve kterém by měla umět profesionálně pomoci, ale tento okamžik se jeví jako ideální i z toho důvodu, že sestra poradkyně již s nemocným „něco prožije“, což může pomoci k navázání důvěry, a navíc v tomto čase má sestra poradkyně ještě relativně dostatek času pro práci s klientem.

Další, zcela zásadní věcí, která spadá do oblasti péče sestry poradkyně, je místo, kde by tato sestra měla působit. Jak vyplynulo z kvalitativního výzkumného šetření ve Velké Británii (38 respondentů – nevléčitelně nemocní a jejich příbuzní), prostředí hraje zásadní roli v péči o nevléčitelně nemocného. Jestliže se nemocný se svým poradcem ocítá v důvěryhodném prostředí, snadněji probíhá celý poradenský proces.

Nemocný se v takovém prostředí snadněji uvolní, neruší jej žádné nežádoucí cizorodé vlivy a to následně zvyšuje i zapamatovatelnost nových informací, který nemocný získal, což zvyšuje efektivitu poradenského procesu (37). Zde se ovšem nejedná pouze o „místnost“, která je pro poradenství také důležitá, ale předmětem výzkumného šetření bylo zjistit vhodné místo, kde by bylo sestry poradkyně pro nevléčitelně nemocné nejvíce potřeba. Porovnání názoru sester a laiků nabízí graf 19b, kde můžeme spatřit rozdílnost názorů těchto dvou skupin respondentů. U sester jasně dominovala kategorie „onkologická centra“, kterou uvedlo 82 respondentů, další kategorie – „nemocnice“, „hospic“ a „domácí péče“ byly vyrovnané. Oproti tomu u laiků byla nejvíce zastoupena „nemocnice“, kterou uvedlo 74 laiků, dále podle pořadí byl „hospic“, „domácí péče“ a na posledním místě byla „onkologická centra“, která právě u sester měla největší zastoupení, což je zajímavé. Z toho lze usoudit, že sestry si myslí, že v onkologických centrech je nejvyšší zastoupení klientů, kteří by potřebovali poradenskou péči, a laici pravděpodobně zvolili na prvním místě nemocnici, protože mají s péčí v nemocnici největší zkušenosti a ví, co mohou, nebo naopak nemohou, od nemocnice očekávat, to je ale pouze domněnka.

Jako velice zajímavé se jeví výsledky v oblasti poskytovatele poradenství, které souvisí s jedním z cílů práce: „Zjistit, kdo by měl být poskytovatelem poradenské péče po zjištění klienta, že je nevléčitelně nemocný“, který se splnil. Respondenti měli na otázku „Kdo by měl být podle Vás poskytovatelem poradenské péče pro nevléčitelně nemocné?“ možnost zvolit podle priority 3 osoby (graf 9). Absolutním „vítězem“, kterého uvedlo 52 respondentů na 1. prioritu byl „lékař, který nemocnému sdělil jeho diagnózu“. Zamyslíme-li se nad tímto výsledkem, je celkem logický – již v prvním okamžiku zjištění závažné diagnózy potřebuje člověk slyšet, že není vše ztraceno, že nebude sám, co se s ním bude dít dále atd. Pravděpodobně si v takové situaci člověk nebude pamatovat všechny informace, které by mu lékař v daném okamžiku mohl a měl sdělit, ale je důležité, aby člověk věděl, na koho se může dále obrátit apod. Po lékaři, který nemocnému sdělil diagnózu, by měla být poradcem „sestra poradkyně“, „psycholog“ a „praktický lékař“. Poměrně překvapivě byl na dalším místě zvolen „rodinný příslušník“. Můžeme se ptát,

proč právě respondenti sestry uvedli tak často rodinného příslušníka? Skutečností je, že ve druhé části kvantitativního šetření uvedli respondenti laici jako nejdůležitější v době nevléčitelné choroby právě kontakt se svojí rodinou. Uměl by ale rodinný příslušník, který je většinou laik, poskytovat poradenství? Vždyť se poměrně často stává, že psychicky je na tom rodinný příslušník hůře, než samotný nemocný. Snad chtěli respondenti sestry zdůraznit důležitost role rodinného příslušníka v péči o nevléčitelně nemocného, jinak si to lze těžko vysvětlit a pochopit.

Další zajímavou částí výzkumného šetření, na kterou poukazuje graf 10, byla oblast týkající se poradenství a edukace, a to nejen z důvodu, že se na ni vztahuje hypotéza „*Ošetrovatelský personál zaměňuje roli sestry edukátorky s rolí sestry poradkyně*“. Hypotéza předpokládala, že sestry neznají rozdíl mezi poradenstvím a edukací, přesto z výzkumného šetření vyvstal překvapivě příjemný výsledek – téměř polovina sester uvedla, že mezi těmito dvěma rolami pozorují rozdíl. Nejčastěji sestry uváděly příklad, že sestra edukátorka pouze učí a podává nemocným informace a sestra poradkyně s nevléčitelně nemocnými lidmi a s jejich rodinami více pracuje a je s nimi delší dobu v kontaktu, než jak je tomu u edukačního procesu. Protože ale převažovalo mírné procento sester (53 %), které rozdíl mezi sestrou poradkyní a sestrou edukátorkou nevidí žádný, tato hypotéza se potvrdila. Můžeme se zamyslet nad faktem, proč 53 % sester nezná rozdíl mezi edukací a poradenstvím? Současným trendem ošetrovatelství je vzdělávání - sestry se účastní různých seminářů a konferencí, poměrně velká část jich studuje na vysokých školách a přesto znají termín edukace, který vysvětlilo mnoho respondentů správně, ale termín poradenství již neznají. Zdá se, že problematika poradenství ve vzdělávání sester chybí. Proto by bylo vhodné, aby si studenti osvojili to, že v edukaci se jedná především o vzdělávání a předávání nových informací a poradenství řeší konkrétní problémy nebo situace, se kterými si jedinec neví rady. Sestra v roli poradce potom člověku naslouchá, snaží se mu porozumět a společně s klientem se snaží z jeho pohledu nalézt pro něj nejvhodnější řešení.

Součástí práce každé sestry by měla být snaha pečovat o pacientovo blaho a pohodlí. Aby se cítil pacient ve zdravotnickém prostředí respektovaný, měla by být uznávána a zachovávána jeho práva. Někteří nemocní nemají dostatek síly nebo znalostí

či dokonce odvahy sami sebe hájit, a v takovém případě by měla pomoci sestra. Např. podle práva č. 5 (viz Práva pacientů, příloha č. 4), má pacient právo na to, aby byly brány maximální ohledy na jeho stud a soukromí. Je-li případně změněno vědomí nemocného a nemůže se sám hájit, měla by automaticky zasáhnout sestra a zajistit ochranu jeho intimity aj. Nejen toto, ale i ostatní práva nemocného by měla každá sestra chránit a obhajovat. Z tohoto důvodu nás může zarazit výsledek výzkumného šetření týkající se obhajoby práv pacienta sestrou poradkyní. Jak zobrazuje graf 11, pouze 42 % respondentů sester si myslí, že sestra poradkyně by měla obhajovat práva pacienta, 9 % respondentů si myslí, že obhajoba práv pacienta by neměla být součástí práce sestry poradkyně a 48 % respondentů neví. Jak pochopit tento zarážející výsledek? Vždyť každá sestra by měla být obhájkyní práv pacienta a právě sestra poradkyně z důvodu závažného stavu pacienta a mnohdy jeho nesoběstačnosti by měla jeho práva hájit ve zvýšené míře. Copak si to sestry neuvědomují? Jak uvádí Škrla, při obhajobě práv pacienta se nejedná pouze o spokojenost samotného nemocného, ale „...pacient, se kterým zdravotnický personál zachází s respektem a kterému naslouchá, si v podstatě nestěžuje a se zdravotnickým zařízením se nesoudí ani v případě, kdy dojde k nežádoucí situaci (42, str. 60)“. A jak dále uvádí Škrla, tuto roli obháje „...naplňují nejvíce sestry. Je to logické, neboť s pacientem tráví ze všech poskytovatelů péče nejvíce času (42, str. 60)“. Při obhajobě pacienta se nejedná tedy pouze o jednostranný akt, ze kterého čerpá pacient, ale může z něj získávat také sestra, kterou může myšlenka dobře vykonané práce naplňovat. Úvaha o roli sestry jako „obhájece pacienta“ je tolik široká, že by mohla být předmětem celého dalšího výzkumného šetření. Jelikož této práce se týká tato oblast ošetřovatelství okrajově, můžeme se proto jenom domnívat, že sestry zvolili své nepříliš povzbudivé odpovědi v oblasti obhajoby práv pacienta pouze z důvodu malé informovanosti.

Jako jednu z nejzajímavějších oblastí první části kvantitativního výzkumného šetření můžeme shledat v oblasti představ sester o náplni práce sestry poradkyně, které zobrazuje schéma 1. Názory sester na tuto problematiku jsou různorodé, přesto je bylo možné utřídit do tří základních kategorií – „spolupráce sestry poradkyně s různými lidmi“, „činnosti sestry poradkyně“ a „vlastnosti sestry poradkyně“. V oblasti

spolupráce byla nejčastěji uvedena odpověď „spolupráce s rodinou a příbuznými“ (26 respondentů), kde byla také často uváděna jejich „psychická podpora“, dále to byla „spolupráce s lékařem“ (7 respondentů) a „spolupráce s psychologem“ (5 respondentů). V oblasti činností sestry poradkyně bylo dominantní odpovědí „psychická podpora nemocnému“ (25 respondentů), pak zde byl zdůrazněný samotný „pacient“ (14 respondentů), „péče o individuální potřeby nemocného“ (19 respondentů), které mohou pomoci sledovat cíle pacienta, „podávání informací o dalších možnostech v dané situaci“ (16 respondentů), „schopnost poradit“ (16 respondentů), „doprovázení“ (9 respondentů) a další (viz schéma 1). V poslední oblasti „vlastnosti sestry poradkyně“ byla nejvíce zdůrazňována „komunikace“ (12 respondentů) a „umění naslouchat“ (6 respondentů), to se jeví v oblasti ošetřování nevyлéčitelně nemocného pacienta jako nesmírně důležité, protože tyto vlastnosti mohou sestře pomoci se vcítit do pacienta. Zajímavou odpovědí bylo také uvedení toho, že „sestra poradkyně by měla být mladá duchem“ (3 respondenti), a zmínka o „speciálním vzdělání“ této sestry (3 respondenti). Z uvedených odpovědí vyplývá představa sester o náplni práce sestry poradkyně, kterou by měla být saturace především psycho-sociálních a spirituálních potřeb jedince. Uspokojování těchto jednotlivých potřeb by mělo být cílem práce každé sestry, které si to bohužel mnohdy z časových důvodů nebo nedostatku možností na oddělení nemohou dovolit. Snad si tento nedostatek sestry uvědomují a proto oblast péče o potřeby jedince zařadily do náplně práce sestry poradkyně, která by měla mít na potřebné nevyлéčitelně nemocné vyhrazeno více času.

*Druhá část kvantitativního šetření byla zaměřena na názor laiků na sestru poradkyni pro nevyлéčitelně nemocné. Jak zobrazuje graf 13, bylo osloveno více mladých respondentů, než starších, a to nejen z důvodu mnohdy snadnější spolupráce s mladšími respondenty, ale především proto, že názory mladších respondentů nejsou tolik ovlivněny životními zkušenostmi starších, a proto mohou přinášet originálnější myšlenky a nápady pro tuto problematiku. Dalším pozitivem je také to, že současnou péči o nevyлéčitelně nemocné můžeme ovlivňovat jen v omezené míře, ale budoucí péči přítomné mladé generace můžeme rozvíjet, plánovat a zdokonalovat.*

Součástí péče o umírajícího je péče o jeho potřeby. Z tohoto důvodu byla do dotazníkového šetření pro laiky zařazena otázka, „zda si myslí, že umírající člověk má nějaké zvláštní potřeby“. Martinková s Valentovou uvádějí: „Nemocný po sdělení závažné diagnózy prochází několika fázemi... a mění se i hierarchie potřeb, které je třeba vnímat a uspokojovat v maximální možné míře (27, str. 28)“. Svatošová k tomu doplňuje, že je třeba si uvědomit „...čtyři okruhy lidských potřeb: biologické, psychologické, sociální a spirituální. To je užitečné i z praktického hlediska. Snáze si tak uvědomíme, co všechno pro nemocného můžeme udělat (40, str. 19)“. Je jednoznačně jasné, jak také dále uvádí Svatošová, „priorita potřeb se v průběhu nemoci mění (40, str. 19)“. Proto můžeme považovat za kladné zjištění, že pouze 1 respondent si myslí, že umírající nemá žádné speciální potřeby. Zajímavostí je uvedení důležitých potřeb v době nevyléčitelné nemoci (graf 16). Ze 112 respondentů uvedlo 94 respondentů, že nevyléčitelně nemocný „potřebuje především kontakt se svými blízkými a s rodinou“ a jen 46 respondentů uvedlo „důležitost odborné zdravotnické pomoci“. Velmi zajímavé je uvedení „potřeby duchovního povzbuzení“, kterou zvolilo 38 respondentů, což je poměrně vysoké číslo vzhledem k tomu, že náš národ je prezentován jako „ateistický“. Snad si lidé na sklonku života připouštějí možnost existence Boha nebo jiné posmrtné dimenze, protože představa „ničeho“ je přeci jen příliš krutá i pro ateisty.

Představy o náplni práce sestry poradkyně laiků se příliš neliší od představ sester. Tak jako sestry, také laici uvedli nejčastěji odpověď „psychická podpora nemocného“ (78 respondentů). Další významnou odpovědí byla „pomoc umírajícímu zorientovat se v této náročné situaci“ (65 respondentů), „pomoc v zajištění vhodnější péče“ (54 respondentů), „pomoc rodině umírajícího zorientovat se v této náročné situaci“ (54 respondentů), „pomoc umírajícímu v uspokojování psychických potřeb“ (49 respondentů), „poskytnout psychickou podporu rodině umírajícího“ (45 respondentů) a další (viz graf 20). Za zdůraznění stojí „psychická podpora a kontakt s rodinou“, které se objevují v různých formulacích nejčastěji.

V druhé části kvantitativního výzkumného šetření můžeme shledat jako nejzajímavější oblast, ve které respondenti laici uváděli „co si myslí, že by nejvíce



potřebovali v době zjištění nevyléčitelné choroby u nich samotných“ (schéma 2). Odpovědi se daly shrnout do čtyř základních kategorií: „očekávání od druhých“, „očekávání od zdravotníků“, „očekávání od sebe samého“ a „ostatní“. Absolutní dominantou celé otázky byla v kategorii „očekávání od druhých“ odpověď „psychická podpora“ (60 respondentů), dále „kontakt s rodinou“ (48 respondentů) a „kontakt s blízkými a přáteli“ (23 respondentů). Kromě toho bylo uvedeno mnoho dalších odpovědí. Zamyslíme-li se více nad jednotlivými odpověďmi respondentů, můžeme v nich nalézt podobnost s fázemi prožívání nemoci podle Elisabeth Kübler-Rossové. Je velice zajímavé, že myšlenky zdravých respondentů jsou podobné myšlenkám a prožívání nevyléčitelně nemocných lidí. Můžeme si to proto přiblížit více. První fáze prožívání podle Elisabeth Kübler-Rossové se nazývá „šok a negace“ a projevuje se silně emočně, nemocný se ptá „proč se to stalo?“, poté chorobu popírá a hledá naději, že se lékaři spletli, zaměnili jeho diagnózu s jiným nemocným apod. Podobnost s touto fází můžeme shledat v odpovědi „naděje“, kde respondent pravděpodobně očekává, že i když se zjistí nevyléčitelná choroba, nemusí to vždy znamenat konec. Odpověď „empatický personál“ můžeme připodobnit k druhé fázi „agrese“, která, jak uvádí Vorlíček, se „...projevuje zlostí vůči všem zdravým lidem v okolí...nebo jsou tito lidé se vším nespokojeni, hádají se a odmítají pomoc (52, str. 168)“. Takoví lidé potřebují kolem mít sebe empatický personál, který jej nebude za jejich chování a nálady odsuzovat, ale bude je přijímat se vším, co k danému člověku v dané životní situaci patří. Ve třetí fázi „smlouvání“ nemocní hledají zázraky, chytají se každé naděje a smlouvají, protože často „musí“ ještě stihnout řadu věcí – např. svatbu dcery, dostavět dům aj.; odpovědi, které by se daly přiřadit k fázi smlouvání jsou zejména: „splnit si sny“, „čas“, ale také „odborná péče“, ve které mohou hledat právě již zmíněné zázraky. Čtvrtá fáze „deprese“ je „nejtěžší fáze psychické odezvy (52, str. 168)“ a její podobnost v odpovědích respondentů je možné nejsnadněji nalézt, např.: „odmítnutí léčby“, „nebýt sám“ a „eutanázie“. V poslední fázi prožívání nemoci může nemocný přejít buď do tzv. „rezignace“, kterou bychom mohli spatřit v odpovědi „už je to jedno“, kdy respondent již předem vzdává svůj boj s nemocí; nebo do fáze „smíření“, kterou můžeme shledat rovněž v odpovědi „smíření se s lidmi“, „duchovní podpora“

a „uspořádání si posledních záležitostí“. S celou touto oblastí souvisí také hypotéza „*Sestra poradkyně je schopná intervenovat na potřeby laické veřejnosti, které vyjadřuje k problematice péče v případě zjištění nevyléčitelné nemoci.*“ Tato hypotéza se zde potvrzuje, protože zná-li sestra poradkyně potřeby, které vyjadřuje laická veřejnost k této problematice (schéma 2), může se jimi zabývat a intervenovat na ně. Zamyslíme-li se nad představami laiků o potřebách v momentě zjištění nevyléčitelné choroby a porovnáme-li je s představami sester o náplni práce sestry poradkyně, můžeme v nich nalézt velkou podobnost. Z uvedeného vyplynulo, že sestry znají potřeby lidí v těžkých chvílích nevyléčitelné choroby a uvědomují si důležitou roli rodiny a potřebu psychické podpory. Problém je chápán v nedostatku času a omezených možnostech na nemocničním oddělení.

Problematika paliativní péče, umírání a smrti se v současné době snaží o osvětu, přesto lze říci, že pro mnohé lidi je toto téma stále tzv. „tabu“. Přesvědčila jsem se o tom osobně, kdy jsem oslovovala laiky a prosila je o spolupráci na výzkumném šetření vyplněním dotazníků. Pro velkou část respondentů bylo opravdovým překvapením, když zjistili, čeho se dotazník týká. Mnozí se udivovali nad tím, čím se to já „mladá sestra“ zabývám. Nejedna respondentka mi řekla: „tohle přeci není pro vás, užívejte si radovánek života a nepřemýšlejte o smrti“. Většina z nich se ale poté rozhovořila a zjistila jsem, že velká část respondentů laiků má negativní zkušenost s péčí o nevyléčitelně nemocného pacienta a někteří z nich mi nakonec můj zájem o tuto problematiku i pochválili. Tyto rozhovory mě přivedly k zamyšlení: jsem opravdu příliš mladá na to, abych se zabývala problematikou paliativní péče a umírání? Snad jsem mezi svými vrstevníky trochu výjimka, ale tato oblast ošetrovatelství mě zajímá již delší dobu a péče o nevyléčitelně nemocné mě naplňuje. Psaní této práce mě nejen obohatilo a rozšířilo mé vědomosti v této oblasti, ale dospěla jsem k názoru, že sestra poradkyně pro nevyléčitelně nemocné by byla jistě dobrá funkce. Pravděpodobně se ale neuplatní kvůli nepřesně vymezeným kompetencím v legislativě a nedostatku financí, obzvláště v době finanční krize, kdy zdravotnictví „musí“ šetřit více než kdy jindy. Přesto si myslím, že sestra poradkyně může existovat,

byť třeba jako řadová sestra na oddělení, která se bude touto problematikou více zajímat. Sama osobně jsem si tak v poslední době připadala několikrát, kdy jsem navštívila jednu známou starou paní a radila jí, jak pečovat o nemocného manžela a doporučila jsem jí, kam se může obrátit o pomoc. Při odchodu mi manželka nemocného pána velmi děkovala a svěřila se mi, že se jí velmi ulevilo, když se mi mohla svěřit se svým trápením a starostmi. Její vděk mě naplnil radostí. Uvědomila jsem si, díky nově nabytým vědomostem a znalostem, které doplňují dovednosti získané ze stáží v hospici, mohu být sestrou poradkyní byť třeba jen lidem ve svém okolí.

## 6. Závěr

Role sestry poradkyně se jeví jako zajímavá a aktuální z důvodu rozvíjející se paliativní péče, která je na našem území bohužel stále ještě omezená a nedostačující. Z výzkumného šetření vyplynulo, že o sestru poradkyni by byl zájem, ale pravděpodobně by se neuplatnila z důvodu nekonkrétně vyjádřených kompetencí v legislativě. Přesto je možné se touto problematikou zabývat, protože sestrou poradkyní pro nevléčitelně nemocné může být určitým způsobem každá sestra, která si přeje aktivně poskytovat paliativní péči na kvalitní úrovni.

Prvním cílem práce bylo „Zjistit jaké představy má laická veřejnost na péči v situacích po zjištění, že by byli nevléčitelně nemocní“. Z výzkumného šetření vyplynulo, že pro laiky by bylo prioritní „poskytnutí psychické podpory“ a zajistit „kontakt s rodinou a s příbuznými“, dále by potřebovali „dostatek informací“, ale také např. „lásku“ a „naději“. Druhým cílem práce bylo „Zjistit názor ošetrovatelského personálu na možnosti uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné“. Cíl byl splněn, ošetrovatelský personál chápe sestru poradkyni jako potřebnou a užitečnou, ale bohužel nereálnou z důvodu nekonkrétně vyjádřených kompetencí v legislativě, což zároveň potvrzuje druhou hypotézu „Ošetrovatelský personál nepovažuje roli sestry poradkyně za reálnou z důvodu nekonkrétně vyjádřených kompetencí v příslušné legislativě“. Třetí cíl „Zjistit možnosti uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné“ souvisí jak s předešlým cílem, tak s názorem laiků v kvantitativní části výzkumného šetření a s názorem všech respondentů v kvalitativní části výzkumného šetření, kde se zjistilo, že sestra poradkyně by se uplatnila ve všech zdravotnických zařízeních, kde je možné se setkávat se smrtí. Problém jejího uplatnění by byl bohužel jak v již zmíněné legislativě, tak ve financích. Posledním cílem práce bylo „Zjistit, kdo by měl být poskytovatelem poradenské péče po zjištění klienta, že je nevléčitelně nemocný“. K této problematice se vyjádřili respondenti sestry v kvantitativní části výzkumného šetření, kde vyšlo najevo, že prvním poskytovatelem poradenské péče by měl být lékař, který nemocnému sdělil nepříznivou diagnózu, dále by to měla být sestra poradkyně a psycholog. Poslední cíl

práce byl také splněn. Kromě toho byly ve výzkumném šetření stanoveny další dvě hypotézy. První hypotéza: „Sestra poradkyně je schopná intervenovat na potřeby laické veřejnosti, které vyjadřuje k problematice péče v případě zjištění nevyléčitelné nemoci“. Hypotéza se potvrdila, protože byly zjištěny hlavní potřeby laické veřejnosti v momentě zjištění nevyléčitelné choroby, se kterými by byla sestra poradkyně schopná pracovat, protože zná-li potřeby, může na ně intervenovat. Poslední hypotéza „Ošetrovatelský personál zaměňuje roli sestry edukátorky s rolí sestry poradkyně“ se také potvrdila.

Výsledky poukazují na zájem sester i laiků o sestru poradkyni. Velkým přínosem je zmapování potřeb, o kterých si respondenti laici myslí, že by byly pro ně nejdůležitější v době zjištění nevyléčitelné choroby. Je třeba vyzvednout absolutně dominantní hodnotu, která z výzkumného šetření vyplynula, kterou je „rodina“.

Tato diplomová práce by mohla posloužit všem, kteří se zajímají o problematiku nevyléčitelně nemocných, dále by mohla být inspirací pro sestry na odděleních, které pečují o nevyléčitelně nemocné, aby si uvědomily, co je pro nemocného důležité více a co méně; a v neposlední řadě by mohla posloužit studentům Zdravotně sociální fakulty k prohloubení znalostí o dané problematice.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. ALLHOFF, D.-W., ALLHOFF, W. *Poradenství a rétorika*. 14. vyd. Praha: Grada, 2008. 199 s. ISBN 978-80-247-2283-2.
2. AUTOR NEUVEDEN. *Arcus, měsíčník občanského sdružení, září 2004*. [online]. [cit.2009-10-14]. Dostupné z WWW: <<http://arcus-oc.org/download/bulletin99.pdf>>.
3. AUTOR NEUVEDEN. *Co je to hospicová péče*. [online]. [cit.2009-10-02]. Dostupné z WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>>.
4. AUTOR NEUVEDEN. *České ošetrovatelství 2: Zajišťování kvality ošetrovatelské péče. Etický kodex sester. Charta práv pacientů*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 47 s. ISBN 80-7013-270-1.
5. AUTOR NEUVEDEN. *Empatie*. [online]. [cit.2010-01-03]. Dostupné z: <[http://www.vedeme.cz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=424:empatie&catid=62:emoce&Itemid=214](http://www.vedeme.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=424:empatie&catid=62:emoce&Itemid=214)>.
6. AUTOR NEUVEDEN. *Schéma komplexní onkologické péče jihočeského kraje*. [online]. [cit.2009-10-03]. Dostupné z WWW: <<http://www.onconet.cz/sources/schema-komplexni-onkologicke-pece-kraj-jhc.pdf>>.
7. COOMBS, M., LONG, T. *Managing o good death in critical care: can health policy help?* [online]. [cit. 2009-04-19]. Dostupné z WWW: <<http://www3.interscience.wiley.com/journal/119878656/abstract>>.

8. DRYLEN, W. *Stručný přehled poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 120 s. ISBN 978-80-7367-371-0.
9. FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. a kol. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3.
10. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. 125 s. ISBN 80-244-0907-0.
11. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas, proč a jak?* 1. vyd. Praha: Galén, 2007. 104 s. ISBN 978-80-7262-497-3.
12. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie nauka o umírání a smrt, nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
13. HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Dědictví – základní informace*. [online]. [cit.2010-01-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/dedictvi.html>>.
14. HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Jak na úřadech*. [online]. [cit.2010-01-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/jak-na-uradech.html>>.
15. HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *poradenství a doprovázení*. [online]. [cit.2010-01-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/poradenstvi-a-doprovazeni.html>>.

16. HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ. *Praktické informace o organizaci pohřbu*. [online]. [cit.2010-01-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/prakticke-informace-o-organizaci-pohrbu.html>>.
17. HOULDIN, A., D. *Patiens with cancor, understanding the psychological pain*. 1. vyd. Philadelphia: Lippincott, 2000. 157 s. ISBN 0-7817-2020-6.
18. CHVÁTALOVÁ, H. Hospice a umění doprovázet (rozhovor s Marií Svatošovou). *Porozumění: příloha časopisu Florence*. Praha: 2008, roč. 1, č. 4. s. 5-7. ISSN 1801-464X.
19. JUNKOVÁ, V. *Rogeroovská psychoterapie*. [online]. [cit.2009-12-12]. Dostupné z WWW: <<http://www.pca-institut.cz/KeStazeni/Rogersovska.doc>>.
20. KALVACH, Z., MAREŠ, J., PRUDKÝ, L. a kol. *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. [online]. [cit.2009-10-09]. Dostupné z WWW: <<http://www.umirani.cz/res/data/010/001130.pdf>>.
21. KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ, E. *Psychologie a komunikace pro zdravotní asistenty*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 135 s. ISBN 978-80-247-2831-5.
22. KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2006. 147 s. ISBN 80-7367-181-6.
23. KRISTOVÁ, J. *Komunikácia v ošetrovatel'stve*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2004. 211 s. ISBN 80-8063-160-3.
24. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie moudrosti a dobrého života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 144 s. ISBN 978-80-247-2362-4.



25. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 163 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
26. LINTHAROVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně pro mediky, lékaře a ošetrující personál*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
27. MARTINKOVÁ, V., VALENTOVÁ, M. *Psychologie v ošetrovatelství, studijní opora pro kombinované studium všeobecná sestra*. 1. vyd. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, 2008. 58 s. ISBN 978-80-7318-740-8.
28. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Věstník ministerstva zdravotnictví České republiky, částka 4*. [online]. [cit.2009-10-15]. Dostupné z WWW: <<http://legislativa.mzcr.cz/File.ashx?id=109&name=V%C4%9Bstn%C3%ADk%204-2007.pdf>>.
29. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Věstník ministerstva zdravotnictví České republiky: Onkologická péče v ČR*. . [online]. [cit.2009-10-16]. Dostupné z WWW: <<http://www.onconet.cz/obr/File/vestnik-onkologicke-pece-2008-12-19.pdf>>.
30. MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 153 s. ISBN 80-247-1024-2.
31. NAŘÍZENÍ VLÁDY 463/2004 Sb. *kterým se stanoví obory specializačního vzdělávání a označení odbornosti zdravotnických pracovníků se specializovanou způsobilostí*. [online]. [cit.2009-10-04]. Dostupné z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2004/sb156-04.pdf>>.

32. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
33. O'CONNOR, M., ARANDRA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
34. PARKES, C., M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 180 s. ISBN 978-80-87029-23-7.
35. PAULÍK, K. *Vybrané směry v psychoterapii a poradenství*. 2. doplněné vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Filozofická fakulta, 2004. 68 s. ISBN 80-7042-675-6.
36. PLHÁKOVÁ, A. *Dějiny psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-0871-X.
37. POSMA, E., R., CM VAN VEERT, J., JANSEN, J. a kol. *Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation trough the eyes of patiens, relativem and Professional*. [online]. [cit.2009-04-08]. Dostupné z WWW: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=19152675>>.
38. ŘEZNIČKOVÁ, M. Pro mě smrt není konec, ale brána do věčnosti, která se otevře (rozhovor s Marií Svatošovou). *Rodinný život*. Olomouc: 2008, roč. 18, č.1, 5 s. ISSN 1214-0856.

39. SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR, pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. [online]. [cit.2009-12-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.cestadomu.cz/res/data/028/003426.pdf>>.
40. SVATOŠOVÁ, M.. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.
41. SVATOŠOVÁ, M. *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži*. [online]. [cit.2009-11-02]. Dostupné z WWW: <<http://hospice.cz/dokumenty/pravda.html>>.
42. ŠKRLA, P., ŠKRLOVÁ, M. *Řízení rizik ve zdravotnických zařízeních*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 200 s. ISBN 978-80-247-2616-8.
43. ŠMAJSTRLA, V. *Odolnost i křehkost života, pohled lékaře. Život víry : Smrt - konec, nebo začátek?*. Praha: 2010, roč. 21, č. 4, s. 8. ISSN 1210-43-45.
44. ŠPATENOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 143 s. ISBN 978-80-247-1714-1.
45. TATE, P. *Příručka komunikace pro lékaře, jak získat důvěru pacienta*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 164 s. ISBN 80-247-0911-2.
46. THEOVÁ, A., M. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s. ISBN 978-80-87029-24-4.
47. THOMASMA, D., C., KUSHEROVÁ, T. a kol. *Od narození do smrti, etické problémy v lékařství*. 1. vyd. Praha: Mladá Fronta, 2000. 392 s. ISBN 80-204-0883-5.

48. TOLAN, J. *Na osobu zaměřený přístup v poradenství a psychoterapii*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 223 s. ISBN 80-7367-146-8.
49. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie, psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 215 s. ISBN 80-7178-826-0.
50. VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
51. VENDEL, Š. *Kariérní poradenství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 224 s. ISBN 978-80-247-1731-9.
52. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6.
53. VORLÍČEK, J., SLÁMA, O., KALVODOVÁ, L. *Sdělování onkologické diagnózy*. [online]. [cit.2009-11-22]. Dostupné z WWW: <<http://hospice.cz/odiagnoza.html>>.
54. VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 320 s. ISBN 80-7278-998-4.
55. VYHLÁŠKA č. 424/2004 Sb. *kteřou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*. [online]. [cit.2009-10-01]. Dostupné z WWW: <<http://www.helcom.cz/download/integrace/037zdrav.pdf>>.
56. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

57. ZÁKON č. 96/2004 Sb. *O podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů.* [online]. [cit.2009-10-02]. Dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb04096&cd=76&typ=r>>.
58. ZÁKON č. 189/2008 Sb. *kterým se mění zákon č. 18/2004 Sb., o uznávání odborné kvalifikace a jiné způsobilosti státních příslušníků členských států Evropské unie a o změně některých zákonů (zákon o uznávání odborné kvalifikace), ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony.* [online]. [cit.2009-10-02]. Dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb08189&cd=76&typ=r>>.
59. ZÁKON č. 20/1966 Sb. *O péči o zdraví lidu.* [online]. [cit.2009-09-28]. Dostupné z WWW: <<http://www.helcom.cz/download/integrace/099pece.pdf>>.
60. ZÁKON č. 111/2007 Sb. *Kterým se mění zákon 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony.* [online]. [cit.2009-10-6]. Dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb07111&cd=76&typ=r>>.

## **8. Klíčová slova**

Komunikace

Ošetrovatelská péče

Poradenství

Sestra poradkyně

Umírání

## **9. Přílohy**

### **9.1 Seznam příloh:**

1. Seznam komplexních onkologických center v České republice
2. Síť zdravotnických zařízení podílejících se na péči o onkologického pacienta:  
Jihočeský kraj
3. Klinické projevy existenciální tísně
4. Práva pacientů
5. Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy
6. Otázky pro respondenty k rozhovorům
7. Dotazník pro sestry
8. Dotazník pro laiky

## **Příloha č. 1**

### **Komplexní onkologická centra:**

- KOC FN Plzeň
- KOC Nemocnice Chomutov
- KOC Masarykova nemocnice Ústí n/L
- KOC Nemocnice Liberec
- KOC FN Hradec Králové s kooperativní skupinou Hradecko
- KOC Nemocnice Pardubice
- KOC Nemocnice České Budějovice
- KOC Nemocnice Jihlava s kooperativní skupinou Vysočina
- KOC FN Olomouc
- KOC Nemocnice Zlín s kooperativní skupinou Zlínsko
- KOC Nový Jičín
- KOC FN Ostrava
- KOC FN Brno a KOC Masarykův onkologický stav Brno
- KOC FN U svaté Anny Brno
- KOC FN Praha-Motol s kooperativní skupinou ÚVN a Nemocnicí Na Homolce
- KOC FN Královské Vinohrady Praha
- KOS Praha a Středočeský kraj (Onkologická klinika VFN 1. LF UK, Ústav radiační onkologie FNB
- LF UK, Onkologické oddělení FTN 1. LF UK, Ústav onkologie a pneumologie Pleš)

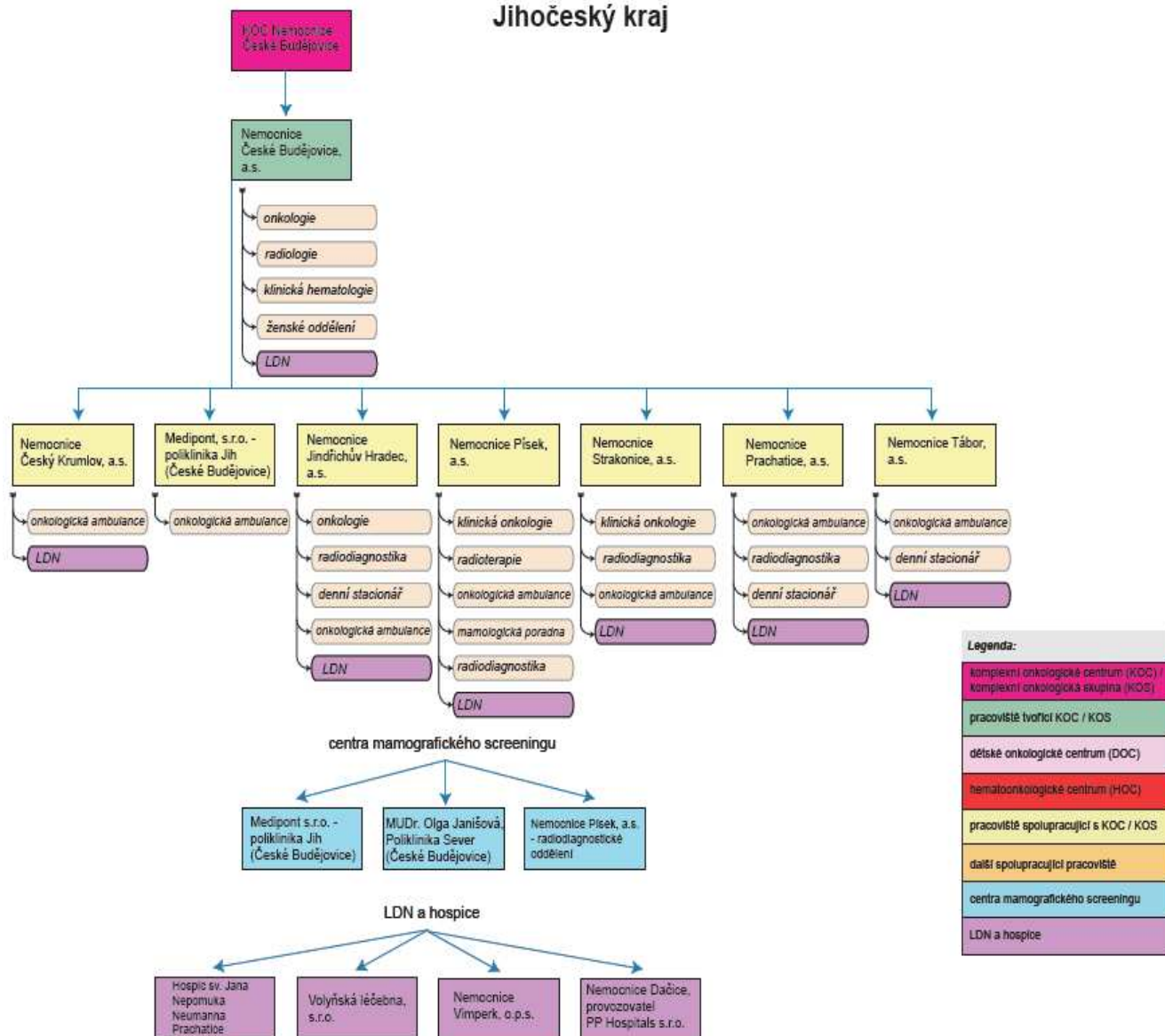
Do struktury onkologické péče patří realizace Centra protonové terapie ve Fakultní nemocnici Na Bulovce v Praze s předpokládaným zprovozněním v roce 2009.



## Příloha č. 2

Síť zdravotnických zařízení podílejících se na péči o onkologického pacienta:

### Jihočeský kraj



Zdroj: (6).

**Příloha č. 3 Klinické projevy existenciální tísně**

<i>Existenciální zátěž</i>	<i>Úspěšná adaptace</i>	<i>Existenciální tíseň</i>	<i>Příznaky</i>	<i>Související psychiatrické poruchy</i>
<b>Smrt</b>	Uvědomění si a přijetí smrti	Úzkost spojená se smrtí	Strach z umírání nebo smrti, panika a objevení se fyzických příznaků, starosti z nejisté budoucnosti, ztráta spirituální nebo náboženské víry	Úzkost a panické poruchy (jako např. agorafobie), syndrom úzkosti, akutní stres, porucha adaptace s úzkostí
<b>Smysl života</b>	Duševní klid a pocit naplněného života, odvaha žít život naplno	Demoralizace	Pocit, že nic nemá cenu, ztráta duchovní síly, ztráta role, bezmoc, touha zemřít	„demoralizační syndrom“, depresivní poruchy
<b>Zármutek</b>	Smutný, ale smířený s tím, že se musí rozloučit	Komplikovaný zármutek (truchlení)	Intenzivní plačtivost, smutek, zloba, pocit nespravedlnosti, depresivní nálady	Depresivní poruchy
<b>Osamocení</b>	Doprovázen a podporován rodinou a přáteli	Existenciální osamocení	Izolovaný, pocit úplného osamocení	Dysfunkční rodina, chybějící sociální podpora, problémy ve vztazích
<b>Svoboda</b>	Přijetí křehkosti a závislosti na pomoci ostatních	Ztráta kontroly	Zlost ze ztráty kontroly, obsesivní problémy při rozhodování, nerealistická přání, nedodržování léčby, strach ze závislosti	Fobie, obsesivní kompulzivní syndrom, zneužívání látek
<b>Důstojnost</b>	Důstojný i přes přítomnost nemoci, znetvoření nebo handicap	Ztráta hodnoty	Rozzlobený nebo rozrušený z nemoci, stud, problémy s body image, strach z pítěže pro ostatní	Adaptační poruchy

**Zdroj:** 33, str. 191

## **Příloha č. 4**

### **PRÁVA PACIENTŮ**

1. Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.
2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřeně možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.
3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů, nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.
4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.
5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věcí důvěrnou a musí být provedeny diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.

6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.
7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně převezen po té, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.
8. Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.
9. Pacient má právo na podrobné a jeho srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického a terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu ustoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.
10. Nemocný v záměru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.

11. Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platnými řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.

Etický kodex "Práva pacientů" navrhla, po připomínkovém řízení definitivně formulovala a schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky.

Tato práva jsou prohlášena za platná dnem 25.2.1992

**Zdroj: 4**

## **Příloha č. 5**

### **Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy**

1. Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu podání
2. Informaci o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při sdělování diagnózy dále přítomen (např. členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog). Informaci o nemoci podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.
3. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje koho a do jaké míry informovat. Respektujeme i jeho právo informace o diagnóze odmítnout.
4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného neprodleně, ještě před aplikací první léčby.
5. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.
6. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas naznačeným, ale nevyřčeným dotazům.
7. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámec vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.
8. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem (lékařská a sesterská dokumentace).
9. Ujistí pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a jeho léčba přinesou.
10. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání.

(Vypracováno na Interní a hematoonkologické klinice Lékařské fakulty Masarykovy univerzity, FN Brno.

**Zdroj:** 26, s. 144.

## **Příloha č. 6**

### **Otázky pro respondenty k rozhovorům**

1. Jak rozumíte pojmu „sestra poradkyně?“
2. Kdy by měla sestra poradkyně začít pracovat s nevléčitelně nemocným?
3. Co může sestra poradkyně těmto pacientům nabídnout kromě intervencí spojených s rolí ošetřovatelky?
4. Našla by sestra poradkyně místo v multidisciplinárním týmu v lůžkové nebo primární péči?

## **Příloha 7      Dotazník pro sestry**

### **Dobrý den,**

jmenuji se Markéta Jansová a jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského studijního programu ošetrovatelství na ZSF JČU v Českých Budějovicích. Ve své diplomové práci jsem se zabývala problematikou „Uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné“.

Tímto vás prosím o vyplnění dotazníku. Dotazník je zcela anonymní a všechna uvedená data budou sloužit pouze pro účely této diplomové práce.

Děkuji Vám za Vaši spolupráci a ochotu.  
Bc. Markéta Jansová

Zaškrtněte prosím tu odpověď, která je Vám nejbližší a vyplňte volné řádky.

### **1. Kolik je Vám let?**

- |                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 18 – 24 let | <input type="checkbox"/> 41 – 50 let   |
| <input type="checkbox"/> 25 – 30 let | <input type="checkbox"/> 51 – 60 let   |
| <input type="checkbox"/> 31 – 40 let | <input type="checkbox"/> 61 let a více |

### **2. Na jakém oddělení pracujete?**

.....

### **3. Jak často se setkáváte na oddělení s umírajícím nemocným?**

- alespoň 1x týdně
- asi 1x za 2 týdny
- asi 1x za měsíc
- asi 1-3x za 6 měsíců
- nevím
- jiné (prosím uveďte) .....

### **4. Hodnotíte péči, kterou poskytujete umírajícím, jako uspokojivou?**

- ano, určitě
- spíše ano
- spíše ne
- ne
- nevím

### **5. Myslíte si, že by se uplatnila v péči o nevléčitelně nemocné „sestra poradkyně“?**

- ano
- ano, ale .....
- spíše ne
- ne
- nevím
- jiné (prosím uveďte) .....



**6. Jsou podle Vás kompetence sestry poradkyně vyjádřeny v legislativě konkrétně?**

- ano
- ne
- nevím

**7. Kdy by měla podle Vás sestra poradkyně začít působit?**

- v momentě, kdy si lékař neví rady
- v momentě zjištění nevléčitelné choroby
- v momentě ukončení léčby (kdy bude následovat další léčba příznaků)
- jiné (prosím uveďte) .....

**8. Kde by podle Vás měla sestra poradkyně působit?**

*(můžete zvolit více odpovědí)*

- v nemocnici
- v hospici
- v onkologických centrech
- v domácí péči
- jiné (prosím uveďte) .....

**9. Kdo by měl být podle Vás poskytovatelem poradenské péče po zjištění klienta/pacienta, že je nevléčitelně nemocný? (péče zaměřená na služby a instituce poskytující služby takto nemocným a na spolupráci s rodinou)**

*(z uvedených možností označte tři číslem 1 – 3, kdy 1 je nejvyšší priorita a 3 nejnižší)*

- lékař, který nemocnému sdělil diagnózu
- praktický lékař
- kterákoli sestra
- sestra poradkyně
- sociální pracovník
- psycholog
- psychiatr
- jiný nevléčitelně nemocný klient/pacient
- rodinný příslušník
- léčitel
- odborná literatura, internet
- nevím
- jiné (prosím uveďte) .....

**10. Myslíte si, že mezi rolí „sestry poradkyně“ a rolí „sestry edukátorky“ je nějaký rozdíl?**

- ano
- ne

Prosím vysvětlete Váš názor: .....

.....

**11. Myslíte si, že součástí práce sestry poradkyně je obhajoba pacientů?**

- ano
- ne
- nevím

Pokud chcete, můžete blíže specifikovat: .....

**12. V jakém vztahu by podle Vás měla být sestra poradkyně a lékař?**

- podřízený vztah
- partnerský vztah
- nadřízený vztah
- pracují nezávisle na sobě
- nespolupracují spolu
- nevím

**13. Co by podle Vás mělo být náplní práce sestry poradkyně?**

.....

.....

.....

## Příloha 8      Dotazník pro laiky

### Dobrý den,

jmenuji se Markéta Jansová a jsem studentkou 2. ročníku navazujícího magisterského studijního programu ošetrovatelství na ZSF JČU v Českých Budějovicích. Ve své diplomové práci jsem se zabývala problematikou „Uplatnění sestry poradkyně v péči o nevléčitelně nemocné“.

Tímto vás prosím o vyplnění dotazníku. Dotazník je zcela anonymní a všechna uvedená data budou sloužit pouze pro účely této diplomové práce.

Děkuji Vám za Vaši spolupráci a ochotu.  
Bc. Markéta Jansová

Zaškrtněte prosím tu odpověď, která je Vám nejbližší a vyplňte volné řádky.

### 1. Kolik je Vám let?

- |                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 18 – 24 let | <input type="checkbox"/> 41 – 50 let   |
| <input type="checkbox"/> 25 – 30 let | <input type="checkbox"/> 51 – 60 let   |
| <input type="checkbox"/> 31 – 40 let | <input type="checkbox"/> 61 let a více |

### 2. Zemřel Vám někdy někdo blízký, např. z rodiny?

- ano
- ne

### 3. Jestliže ano, byl/a jste přítomný/á u jeho úmrtí?

- ano, jsem rád/a, že jsem dostal/a tu příležitost
- ano, bylo to velice náročné
- ano, raději bych u toho nebyl/a
- ne

### 4. Myslíte si, že umírající člověk má nějaké zvláštní potřeby?

(můžete zvolit více odpovědí)

- ne
- ano, potřebuje především odbornou zdravotnickou pomoc
- ano, potřebuje především kontakt se svými blízkými, s rodinou
- ano, potřebuje duchovní povzbuzení (např. přivoláním kněze)
- jiné (prosím uveďte) .....

### 5. Myslíte si, že by se v péči o umírající uplatnila sestra poradkyně (samostatně vyčleněná sestra zabývající se potřebami umírajících a jejich blízkých)

- ano, určitě
- asi ano
- nevím
- spíše ne
- ne

**6. Kdy by měla podle Vás sestra poradkyně začít působit?**

- v momentě, kdy si lékař neví rady
- v momentě zjištění nevléčitelné choroby
- v momentě ukončení léčby (kdy bude následovat další léčba příznaků)
- jiné (prosím uveďte) .....

**7. Kde by podle Vás měla sestra poradkyně působit?**

*(můžete zvolit více odpovědí)*

- v nemocnici
- v hospici
- v onkologických centrech
- v domácí péči
- jiné (prosím uveďte) .....

**8. Co by podle Vás mělo být náplní práce sestry poradkyně?**

*(můžete zvolit více odpovědí)*

- pomoc umírajícímu zorientovat se v této náročné situaci
- pomoc rodině umírajícího zorientovat se v této náročné situaci
- pomoc umírajícímu zhodnotit jeho život
- poskytnout psychickou podporu umírajícímu
- pomoc umírajícímu v urovnání a uspořádání jeho posledních záležitostí
- pomoc umírajícímu v uspokojování biologických potřeb
- pomoc umírajícímu v uspokojování psychických potřeb
- pomoc umírajícímu v uspokojování sociálních potřeb
- pomoc umírajícímu v uspokojování spirituálních (duchovních) potřeb
- poskytnout psychickou podporu rodině umírajícího
- pomoc v zajištění vhodnější péče (např. v nemocnici doporučit hospic a pomoc s jeho zařízením)
- v případě potřeby být s umírajícím a jeho rodinou v okamžiku smrti
- podpora pozůstalým
- poskytování informací pozůstalým ohledně pohřbu
- poskytování informací pozůstalým ohledně dědictví
- jiné (prosím uveďte) .....

.....  
.....

**9. Co si myslíte, že byste nejvíce potřeboval/a v době zjištění nevléčitelné choroby u Vás?**

.....  
.....  
.....