

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Spolupráce sester s vybranými podpůrnými skupinami

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

PhDr. Stasková Věra

Autor:

Pavla Schrimpfová

2011

Abstract

Co-operation of Nurses with Selected Support Groups

The Bachelor's Thesis was focused on co-operation of nurses with selected support groups. Four objectives were set. Objective 1: To find out the nurses' awareness¹ of any support groups. Objective 2: To find out if the nurses co-operate with the support groups. Objective 3: To point out to the nurses' collaboration with the support groups. Objective 4: the selected support groups representatives' opinion on their co-operation with the nurses. A quantitative and qualitative investigation was chosen for the purpose of data gathering. The quantity examination was done by questioning method using a way of questionnaire, the quality one was carried out by questioning method using a way of non-standardized dialogue. Two hypotheses and 2 research questions were defined.

Hypothesis 1: the nurses are informed about the existence of support groups, it was confirmed. Hypothesis 2: the nurses co-operate with the support groups, it wasn't confirmed.

Research question 1: How do the selected support groups' representatives perceive present co-operation with the nurses? Answer: The nurses' collaboration with support groups differs from according to a particular support group. Representatives of Diabetic Union of the Czech Republic, Local Unit Plzeň² evaluate their collaboration with nurses to be ideal. The nurses do lecturing for the Union, they conduct special discussions and take part in meetings in which they provide blood pressure, glycaemia, cholesterol measuring with concerned people. Further, the nurses participate in a Dia-Club operating, they act educationally in re-conditional stays offering sick people any contacts to the Diabetic Union, the Dia-Club and hand over any information brochures. The Breast Carcinoma Patient Association's representatives - MAMMA HELP CENTRE Plzeň state the nurses don't collaborate with them at all. Representatives of ILCO Colostomy Patients Association Tábor point out to a fact that only one specialised nurse collaborates with them, she provides contacts, lectures in the colostomy club, she

¹ Translator's note: i.e. the stage of being informed about

² Translator's note: transcribed as Pilsen

ensures and hands over compensating aids and conducts chatting.

Research question 2: What conception do the selected support groups' representatives have as to possibilities of further co-operation with nurses? Answer: The representatives of Diabetic Union of the CR, Local Unit Plzeň wouldn't change their present co-operation anyhow. The representatives of MAMMA HELP CENTRE Plzeň state the nurses should provide contacts and information about the association; they should show interest in its activity, visit the centre, do lecturing for sick people here and participate in events arranged by the association. The representatives of ILCO colostomy patients Association Tábor state the nurses should provide information about the association with sick people; they should show interest in its activity, participate in arranged events and be engaged more.

There is a recommendation for actual setting to create an information leaflet listing of patients' organisations whom them the support groups are effective and this leaflet should be provided with hospital facilities Hospital České Budějovice a.s. and Faculty Hospital Plzeň. Another occasion to make use of gained information might be a seminar arrangement for nurses within life long learning.

Prohlášení:

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum: 2. 5. 2011

Podpis studenta:

Poděkování:

Děkuji PhDr. Staskové Věře za odborné vedení, cenné rady a pomoc při zpracování této bakalářské práce. Rovněž děkuji své rodině za podporu a trpělivost.

OBSAH

Úvod.....	3
1. Současný stav.....	5
1.1 Nemoc jako náročná životní situace.....	5
<i>1.1.1 Osoba s chronickým onemocněním.....</i>	<i>7</i>
<i>1.1.2 Osoba s onkologickým onemocněním.....</i>	<i>8</i>
<i>1.1.3 Osoba se zdravotním postižením – handicapem.....</i>	<i>9</i>
1.2 Význam komunikace ve vztahu sestra – nemocný.....	11
1.3 Pacientské organizace.....	12
1.4 Podpůrné skupiny.....	13
<i>1.4.1 Chápání pojmu podpůrná skupina.....</i>	<i>13</i>
<i>1.4.2 Role sestry při spolupráci s podpůrnými skupinami.....</i>	<i>15</i>
<i>1.4.3 Vybrané podpůrné skupiny.....</i>	<i>17</i>
<i>1.4.3.1 Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP... </i>	<i>17</i>
<i>1.4.3.2 Svaz diabetiků České republiky.....</i>	<i>19</i>
<i>1.4.3.3 Sdružení stomiků – České ILCO.....</i>	<i>21</i>
1.5 Pacientské organizace jako součást komunitní péče.....	23
2. Cíl práce, hypotézy a výzkumné otázky.....	25
<i>2.1 Cíle práce.....</i>	<i>25</i>
<i>2.2 Hypotézy.....</i>	<i>25</i>
<i>2.3 Výzkumné otázky.....</i>	<i>25</i>
3. Metodika.....	26
<i>3.1 Metodika práce.....</i>	<i>26</i>
<i>3.2 Charakteristika zkoumaného vzorku.....</i>	<i>26</i>

4. Výsledky.....	28
4.1 Výsledky dotazníků.....	28
4.2 Výsledky rozhovorů.....	43
4.2.1 Rozhovory s vedoucími představiteli svazu, sdružení.....	43
4.2.2 Výsledky rozhovorů s vedoucími představiteli svazu, sdružení.....	48
4.2.3 Rozhovory s nemocnými, kteří navštěvují podpůrnou skupinu.....	56
4.2.4 Výsledky rozhovorů s nemocnými, kteří navštěvují podpůrnou skupinu.....	63
5. Diskuze.....	73
6. Závěr.....	84
7. Seznam použitých zdrojů.....	89
8. Klíčová slova.....	94
9. Přílohy.....	95
9.1 Seznam příloh	95

Úvod

Nemocných se závažným onemocněním neustále přibývá, doba pobytu v nemocnici se zkracuje a nemocní po propuštění do domácího ošetřování jsou spolu se svými nejbližšími odkázáni sami na sebe. Pokud jsou jim v rámci podávání informací před propuštěním z nemocnice předány kontakty a informace o podpůrných skupinách, zvládají toto období nemocní lépe, necítí se úplně osamocně. Tyto skupiny jsou důležité i pro nejbližší nemocné osoby, u nichž se může objevit negativní efekt pečování.

Podpůrné skupiny by měly fungovat paralelně s odbornou lékařskou a sesterskou péčí o nemocné a jejich nejbližší. Tyto skupiny si kladou za cíl pomáhat nemocným při zvládání obtížných životních situací, které s sebou přináší každé závažné onemocnění, jako např. rakovina prsu, diabetes mellitus či vytvoření stomie. Nemocní vždy potřebují dostatek informací o své nemoci, variantách léčby, ale také o možnostech následné podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování. A právě sestry by měly být prostředníky v předávání kontaktů nemocným na jednotlivé podpůrné skupiny, které fungují při patientských organizacích. Tyto skupiny pomáhají nemocné osobě zvládat její novou životní situaci. V podpůrné skupině najde chápající atmosféru mezi osobami, které si prošly stejným nebo obdobným zdravotním problémem. Velkou výhodou sestry poskytující kontakt na danou podpůrnou skupinu je její aktivní zapojení v příslušné podpůrné skupině nebo alespoň její aktivní spolupráce se skupinou. Nemocní si o informace ve většině případů sami neřeknou vzhledem k tomu, že o podpůrných skupinách nemají povědomí. Právě zde má sestra velké pole působnosti. Záleží ovšem na tom, zda tyto informace sestra vůbec má a je ochotna je poskytovat, případně v jaké kvalitě.

Svoji bakalářskou práci na téma „Spolupráce sester s vybranými podpůrnými skupinami“ jsem si zvolila i z toho důvodu, neboť se v mé rodině před mnoha lety objevila rakovina prsu. Moje příbuzná a naše rodina nebyly dostatečně informovány o samotné diagnóze, natož o možnostech následné podpůrné péče. Chtěla jsem získat informace o tom, zda a na jaké úrovni jsou sestry informovány o existenci a fungování podpůrných skupin. Dále mne zajímalo, jestli sestry nemocným předávají kontakty

na tyto skupiny a jak s těmito skupinami spolupracují. Taktéž jsem chtěla zjistit, jak se na vzájemnou spolupráci dívají a hodnotí ji zástupci vybraných podpůrných skupin.

1. Současný stav

1.1 Nemoc jako náročná životní situace.

Nemoc je porucha zdraví, při níž jedinec není schopen plnit očekávané role, naopak získává roli novou a to roli nemocného. Čím více onemocnění omezuje kvalitu života člověka, tím hůře jej snáší. Zvláště přítomnost bolesti velmi ovlivňuje prožívání a chování nemocného. V případě onemocnění dochází ke změnám obvyklého způsobu života, ale především je neuspokojována celá řada potřeb nemocného. Dochází ke změnám mezilidských vztahů, nemocný není v častém kontaktu s blízkými a známými osobami, může dojít ke zhoršení sociálně-ekonomické úrovně nemocného a jeho rodiny. Je to z důvodu, že nemoc člena rodiny vždy ovlivní život celé rodiny, je testem rodinné soudržnosti. Nemoc ovlivňuje osobu po stránce somatické, psychické a sociální. Somatické změny, které jsou způsobovány onemocněním, významně zhoršují kvalitu života nemocného, zapříčiňují jeho závislost na druhých. Psychická reakce nemocného na nemoc je určována nejen specifiky daného onemocnění, ale i osobností jedince, jeho věkem, zkušenostmi, schopností uvědomit si význam nemoci pro další život, ale i tím jak osoba zvládá zátěžové situace. Na sociálním aspektu onemocnění se uplatňuje společenské hodnocení nemoci, kdy společnost k nemocné osobě zaujímá určité postoje a způsoby chování. Změny, které vznikají v souvislosti s nemocí, ovlivňují a mění chování nemocné osoby, která má pocit vlastního ohrožení. Vlivem zvláště dlouhodobého onemocnění dochází ke změnám osobnosti jedince. Významným faktorem, který ovlivňuje prožívání nemoci a chování nemocného, je závažnost onemocnění a jeho prognóza, ale také postoj a chování společnosti k nemocné osobě (5, 34, 37, 42).

Každé závažné onemocnění je pro osobu velkou životní zátěží, která ovlivňuje psychiku nemocného. Psychická a somatická složka je velmi citlivá na stres a tudíž mezi nimi existuje psychosomatický vztah – somatické potíže vyvolávají psychické potíže a naopak. Například tělesné obtíže se mohou zhoršovat nebo se může prodlužovat doba jejich trvání, pokud nemocný není v dobrém psychickém stavu. Naopak dobrý psychický stav přispívá ke zlepšení nebo vymizení obtíží. Je nesmírně

důležité, aby vážně nemocný nezůstával sám v izolaci, která jeho potíže zhoršuje, ale naopak aby mu byla poskytována pomoc v podobě podpůrné péče od okolí (42, 34, 5, 37, 8).

Vyrovňávání se nemocného s onemocněním, zvláště pak vážným, lze dle E. Küblerové-Rossovové rozdělit do pěti fází. V první fázi nejistoty před zjištěním diagnózy si osoba začíná uvědomovat nepříjemné pocity týkající se jejího somatického stavu. U jedince se objevuje úzkost a pocity strachu z nemoci. Přetrvávající potíže nakonec jedince donutí navštívit lékaře, který diagnostikuje určité onemocnění. Bezprostředně po diagnostikování nemoci se u osoby projevuje šok a popření. Představa onemocnění u osoby způsobuje velkou úzkost. V této fázi není efektivní nemocného detailně informovat o průběhu onemocnění, protože tyto informace by pro nemocného momentálně byly nepřijatelné. Ve fázi generalizace negativního hodnocení si nemocný začíná uvědomovat fakt, že je nemocný. Osoba je zmatena, neví, co se s ní děje a bude dále dít. Postupně se začíná vyrovnávat s vážnou diagnózou. Pro nemocného vše ztrácí smysl a nic nemá význam. U nemocného se může projevovat hněv a smutek. Zvláště hněv navozuje u nemocné osoby snahu s nemocí bojovat, ale také nemocné osobě umožňuje ventilovat emoce a frustraci. V této fázi nemocný často napadá zdravotníky, ale i své okolí, že mu nejsou schopni pomoci, zvláště tehdy, je-li nemocná osoba přesvědčena, že něco udělat lze. Pokud si nemocný myslí, že již nelze nic udělat a vše končí, mohou smutek a deprese signalizovat jeho rezignaci a smíření s diagnózou. Ve fázi postupné adaptace nemocný nejprve smlouvá, snaží se oddálit progresi onemocnění. Snaží se spolupracovat na léčbě. To, jak se osoba vyrovnává s chorobou, je samozřejmě také ovlivněno jejím aktuálním stavem. Ve fázi smíření s nemocí a se všemi jejími důsledky již nemocný plně akceptuje onemocnění. Snaží se s nemocí vyrovnávat. Přijímá omezení způsobené onemocněním a přizpůsobuje jim svůj životní styl. Hledání nového smyslu života je signálem dobrého vyrovnání se s nemocí. Osoba může ale naopak rezignovat a podlehnout vážné situaci. Nejčastěji v této fázi smíření s nemocí a s jejími důsledky jsou pro nemocného důležité informace o existenci podpůrných skupin, které mohou příznivě ovlivnit způsob života nemocné osoby. Tyto

fáze nejsou typické jen pro závažné onkologické onemocnění, ale v určité obměně provázejí každou vážně nemocnou osobu (34, 12).

1.1.1 Osoba s chronickým onemocněním.

Chronické onemocnění se na rozdíl od akutního onemocnění vyvíjí pomalu a poškozují zdraví jedince až na několik desítek let. Chronicky nemocní jsou vystaveni velkému množství zátěží, které vyplývají z nemoci, ale také z jejich snahy zvládnout složité situace, které jim jejich nemoc způsobuje. U osoby s chronickým onemocněním není výrazná sociální izolace, protože poměrně často navštěvuje různá zdravotnická zařízení, kde přichází do kontaktu kromě zdravotnického personálu také s ostatními nemocnými. Chronická nemoc ovlivňuje sociální vazby, jako jsou vztahy v rodině, v zaměstnání či vztahy s přáteli. Je prokázána zvýšená úmrtnost na různé nemoci u osob s minimálními a nekvalitními sociálními vztahy. Také je potvrzeno, že sociální vazby a dobré sociální zázemí velmi výrazně přispívají k ochraně zdraví. Nemocní s chronickým onemocněním trpí častěji bolestí, mívají pohybové, zažívací nebo dýchací potíže. Léčba často zahrnuje i změnu životního stylu, proto si rodina, která poskytuje svému členovi emocionální podporu, jako celek musí osvojit léčebný režim a přizpůsobit se mu. Chronické onemocnění jednoho z členů partnerského páru snižuje vzájemnou spokojenost ve vztahu. V případě chronického onemocnění jednoho z rodičů je narušena rodičovská disciplína, děti se také mohou cítit vinné za nemoc jednoho z rodičů a mohou se u nich projevat deprese, pocity strachu o druhého rodiče. Nemocní s chronickým onemocněním musí svoje onemocnění přijmout jako součást své identity. Se svou nemocí se musí naučit žít (34, 21, 5).

U chronicky nemocné osoby se může objevovat strach, úzkost až agresivní chování, které může být namířeno proti zdravotnickému personálu. To vše často pramení z nedostatku informací, zvláště je-li přístup k nemocnému zaměřen jen na nemoc a ne na nemocnou osobu. Často se stává, že je nemocný s chronickým onemocněním (ale nejenom s chronickým onemocněním) propuštěn do domácího ošetřování, aniž je dostatečně poučen o své nemoci, léčebném režimu a dalších

okolnostech, které jsou nezbytné pro jeho následnou rekonvalescenci. Zde nachází uplatnění sdružování chronicky nemocných osob do skupin nebo sdružení, kde jsou členy osoby se stejným nebo podobným onemocněním. Tato sdružení jsou důležitým doplňkem péče o nemocné ve zdravotnickém systému (21).

Pokud je v rodině chronicky nemocné dítě, trpí manželský a zvláště sexuální vztah rodičů, je narušena rodičovská disciplína. Chronické onemocnění dítěte vysoce ovlivňuje jeho identitu. U dětí, které z důvodu svého chronického onemocnění nemohou chodit do školy a do kolektivu ostatních dětí, je přítomen vyšší výskyt depresí a stresu, může se zvyšovat jejich agresivita, kterou rodiče v takovéto situaci často tolerují. Velkým přínosem pro rodiče chronicky nemocných dětí je možnost sdružovat se do skupin a vzájemně si zde poskytovat oporu (21).

1.1.2 Osoba s onkologickým onemocněním.

Každé závažné onemocnění, a tím onkologické onemocnění bezesporu je, představuje pro jedince velkou zátěž. Mění nejenom prožívání a chování, ale i některé vlastnosti osobnosti. Déle s onkologickou diagnózou přežívají nemocní, kteří se nevzdají, bojují, aktivně spolupracují na své léčbě a nepotlačují vlastní emoce, ale i osoby mající dobré rodinné zázemí. Toto je dáno i tím, že jsou dříve donuceni svými rodinnými příslušníky navštívit lékaře a tudíž je i dříve zjištěna diagnóza a zahájena léčba. Samotná onkologická léčba přináší nemocným mnoho potíží. U nemocných po chirurgickém onkologickém zásahu je často přítomna deprese. Nemocní podstupující radiační terapii a chemoterapii se musí vyrovnávat s nevolnostmi, změnou vzhledu, únavou, ztrátou chutě k jídlu nebo ztrátou váhy. Nemocní v remisi se zcela oprávněně obávají návratu onkologického onemocnění. Také propuštění do domácího ošetřování je pro nemocné po ukončení onkologické léčby velmi těžké. V nemocnici mají oporu v odbornících, po propuštění se cítí zranitelnější. Kontakt zdravotnického personálu a nemocných po jejich propuštění do domácího ošetřování by se neměl omezovat jen na pravidelné kontrolní prohlídky ve zdravotnickém zařízení. Nemocní mají potřebu kontaktu s druhými lidmi, kteří by jejich problémům rozuměli.

Pokud tento kontakt nemají, jsou ponecháni v sociální izolaci. Velkým přínosem jsou skupinová setkávání osob se stejnou nebo podobnou diagnózou, kde si členové vzájemně poskytují emocionální podporu. Závažně nemocný člověk hledá sociální oporu, někoho, kdo mu bude rozumět a pochopí jej. Adekvátní psychosociální podpora zlepšuje kvalitu života těžce nemocného (34, 21, 19).

K boji s nemocí musí aktivně přistupovat sama nemocná osoba, ale i její blízké osoby, které jí poskytují psychosociální podporu. Průběh onkologického onemocnění ovlivňuje prožívání dané situace nemocným, to jakou má možnost sám ovlivňovat průběh nemoci, jaká je mu poskytována sociální a emocionální podpora, rovněž charakter osobnosti nemocné osoby (zvláště jeho nezdolnost). Zejména stres je prediktorem kratšího přežití u nemocných s onkologickým onemocněním. Naopak kladný vliv na přežití má podpora v rodině, pocit sounáležitosti ve svépomocných podpůrných skupinách. V neposlední řadě jsou důležité psychoterapeutické intervence. Skupinová setkávání osob s onkologickým onemocněním umožňují rozhovory a skupinové činnosti, ventilování emocí, možnost svobodného projevu v podpůrné atmosféře. To vše se podílí na zlepšování kvality života a prodlužování doby přežití osob s onkologickým onemocněním. V těchto skupinách by měly mít své místo i sestry, zvláště pokud mají vlastní zkušenost s onkologickým onemocněním (34, 20, 19).

1.1.3 Osoba se zdravotním postižením-handicapem.

Zdravotním handicapem rozumíme ztrátu nebo poškození funkce určité orgánové soustavy. Mezi nejčastější handicap patří tělesné, smyslové, mentální postižení. Handicap ovlivňuje rozvoj celé osobnosti jedince. Trvalé postižení mění životní situaci osoby, mění se i postoje a chování ostatních lidí, je sociálně znevýhodňující. Handicapovaní jsou často předmětem soucitu, často vzbuzují ostych pramenící z nejistoty a neznalosti společnosti v přístupu k handicapovaným osobám. Zdravý jedinec si po setkání s handicapovanou osobou více uvědomuje svoji vlastní zranitelnost. Handicapovaní se snadněji stávají obětí násilí, včetně domácího násilí. Rozlišujeme vrozený a získaný handicap (42, 34).

Vrozený handicap ovlivňuje vývoj dítěte, není ovšem tak subjektivně traumatizující, osoba je na svůj handicap adaptována. Handicapované děti mají často problémy v socializačním vývoji z důvodu izolace v rodině a v následném omezení možností kontaktu s druhými lidmi. Dítě se po konfrontaci s vrstevníky ve škole učí chápat své omezené možnosti, svoji odlišnou sociální roli. Získává první zkušenosti s odmítáním a negativními hodnoceními zdravými vrstevníky. U handicapovaných dětí často nacházíme snížené sebehodnocení, jsou vysoce citlivé na hodnocení svého výkonu. Postupem vývoje, s přihlédnutím ke zkušenostem, se u nich mění postoj k vlastnímu handicapu, projevuje se u nich potřeba vyniknout, vyrovnat se zdravým osobám (34).

Později získaný handicap znamená vždy pro osobu velké psychické trauma. Náhlé poškození zdraví představuje pro člověka větší zátěž, než kdyby toto poškození vzniklo vlivem dlouhodobě působícího onemocnění. To, jak se osoba s postižením vyrovná, závisí na dosaženém stupni vývoje, na osobnosti jedince, ale také na podpoře okolí. Osoba si uvědomuje, co ztratila, má ovšem výhodu zachování dřívějších zkušeností. U handicapované osoby se začínají projevovat negativní emoční reakce jako je deprese, úzkost, osoba neustále myslí na svůj handicap. Osoba se získaným postižením hledá nový smysl života, dochází u ní ke změně životních hodnot a ke změně sebepojetí (34).

Společnost zaujímá určité postoje k handicapovaným osobám, které jsou dány tradicemi, předsudky. Zdraví, psychická a fyzická zdatnost ve společnosti zaujímají přední místa a tímto je ovlivňován i vztah společnosti k handicapovaným. Důležité je začleňování handicapovaných osob do zdravé populace, poskytování jim odpovídajícího vzdělání, pomoci jim být samostatní a nezávislí. Sestry, ale i ostatní zdravotničtí a sociální pracovníci by měli být oporou handicapovaným osobám. Tím, že budou handicapované osoby začleňovány do společnosti zdravých osob, bude také vychovávána zdravá populace k umění s handicapovanými osobami žít, rozumět jejich potřebám, chápat jejich zvláštnosti. Při tomto začleňování je nezbytná schopnost handicapovaných osob komunikovat, rozumět pravidlům ve společnosti zdravých osob a adekvátně se chovat. Často proto bývají v izolaci lidé, kteří mají poruchu komunikace,

mentálně handicapovaní. Pokud je začleňování do společnosti pro osobu s handicapem příliš velká zátěž a je-li malá (nebo zcela chybí) motivace nemocného k začlenění mezi zdravé jedince, zůstávají handicapovaní raději v izolaci nebo ve skupině podobně znevýhodněných osob. Preferování společnosti stejně handicapovaných osob souvisí s tím, že tito si lépe rozumějí, vytvářejí sociální skupiny (42, 34).

1.2 Význam komunikace ve vztahu sestry – nemocný.

Komunikace je neustále probíhající výměna informací, pocitů a zkušeností. Je základem ošetrovatelské péče a zároveň představuje jedno z nejslabších míst celého našeho zdravotnického systému. Jedná se o druh péče o nemocnou osobu, je důležitá k navázání profesionálního pomáhajícího vztahu s nemocným a k jeho dalšímu rozvíjení, který je nezbytný pro vzájemnou spolupráci. V ošetrovatelské péči komunikace znamená výměnu informací mezi sestrou a nemocným o zdravotním stavu nemocného a o jemu poskytované péči. Sestra by měla komunikaci s nemocným řídit, usměrňovat a rozhodovat o její formě i obsahu, na komunikaci s nemocným by si vždy měla najít čas. Jakmile osoba přestane komunikovat se svým okolím, dochází k narušení vztahů v rodině a mezi nejbližšími v okolí nemocného. Osoba se stává pasivní, rezignuje. Jakékoliv onemocnění, nemožnost vykonávat svoji profesi, izolace od okolí má často za následek zhoršení komunikačních schopností nemocné osoby (13, 37, 33).

Pro ošetrovatelskou praxi je také nezbytná efektivní komunikace mezi sestrou a ostatními členy ošetrovatelského týmu, jež umožňuje poskytovat koordinovanou a kvalitní péči (10).

Sestra při komunikaci s nemocným a jeho rodinou může použít verbální komunikaci, neverbální komunikaci a paralingvistiku. Zvláště neverbální komunikace má mimořádný význam při výkonu ošetrovatelské péče. Komunikace je důležitá k získání důvěry nemocného, k jeho motivaci k léčbě, k poskytování pomoci a opory nemocnému v těžkých okamžicích nemocného (při přijímání vážných skutečností nebo jako pomoc při adaptaci na změněný zdravotní stav) (13, 37, 33).

Důležité komunikační partnery pro sestry představují rodinní příslušníci

nemocného. Míra komunikace s rodinnými příslušníky nemocného musí být ovšem ošetřena v informovaném souhlase. Sestra informace poskytuje srozumitelně a taktně, určitou formou a s daným cílem. Často je s rodinnými příslušníky nemocného konzultováno zajištění péče o nemocného v nemocnici a po jeho propuštění do domácího ošetřování. Je to právě sestra, kdo pomáhá rodině připravit se na příchod nemocného člena rodiny do domácího ošetřování. Ta může přizvat ke spolupráci sociální pracovníci nebo sestru z agentury domácí péče. Častými tématy hovoru sestry s rodinou nemocného jsou také problémy rodinných příslušníků, které souvisí s dlouhodobou péčí o svého nemocného blízkého, kde se projevuje negativní efekt pečování. Sestra by měla dokázat poskytnout rodinným příslušníkům podporu, informace a popřípadě i kontakt na odborníka nebo instituci poskytující respitní péči, osobní asistenci, agentury domácí péče, patientské organizace (33, 20).

Pokud sestra podává důležité informace nemocnému, musí být její sdělení stručná, jasná. Sestra si musí ověřovat, zda jí nemocný rozuměl a vše pochopil. Samozřejmostí je rozhovor dobře načasovat. Sestra podává informace v rámci rozsahu svých kompetencí. Dostatek informací je pro nemocného nezbytný, protože snižuje jeho nejistotu a pomáhá mu porozumět nové situaci, kterou každá změna zdravotního stavu přináší. Komunikace mezi sestrou a nemocným může být problematická zvláště tehdy, je-li sestra velmi zaneprázdněná a na dostatečnou a kvalitní komunikaci s nemocným nemá dostatek času. Každý jedinec je samostatná osobnost a podle toho je i komunikace s nemocnými různorodá (37, 33, 10).

1.3 Patientské organizace.

Patientské organizace jsou nezávislé a nepolitické organizace poskytující pomoc všem bez ohledu na politickou či náboženskou příslušnost. Nemocným a jejich rodinám předávají informace o jejich onemocnění, vzdělávají veřejnost v prevenci a podpoře zdraví, hájí zájmy pacientů. Patientské organizace mohou být zaměřeny na skupinu pacientů s určitou diagnózou nebo na pacienta jako osobu (31, 17).

Činnost patientských organizací se opírá o dokumenty, které prezentují práva

a povinnosti člověka. Mezi tyto dokumenty patří Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948, Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen, Úmluva o právech dítěte z roku 1979 nebo Lisabonská deklarace o právech pacientů z roku 1981 (v naší zemi je přijata v roce 1992). Světovou patientskou organizací, která sdružuje patientské organizace bez ohledu na druh onemocnění, je International Alliance of Patients' Organization (IAPO). Tato organizace prosazuje na pacienta zaměřenou zdravotní péči. Je partnerem Světové zdravotnické organizace (WHO). Evropské patientské fórum (European Patients' Forum – EPF) zastřešuje celoevropskou patientskou organizaci. V České republice se stává v roce 2004 zastřešující organizací pro jednotlivé patientské organizace Koalice pro zdraví (31).

Význam patientských organizací neustále roste, sdružují se ve větší celky. Při patientských organizacích často fungují svépomocné podpůrné skupiny. Jejich cíli jsou podpora prevence, léčby a následné péče o nemocné s určitou diagnózou. Například sdružení pacientů s onkologickou diagnózou se snaží zvyšovat kvalitu života svých členů, často řeší jejich psychosociální, sociální a společenské problémy. Mezi členy probíhá vzájemná výměna informací, pořádají se setkávání se zdravotníky, rekondiční pobyty a jiné aktivity (18).

Mezi nejznámější patientské organizace patří například Svaz diabetiků České republiky, Asociace muskulárních dystrofií v ČR, Aliance českých organizací a žen s rakovinou prsu, MAMMA HELP CENTRA nebo Sdružení pacientů s chronickou obstrukční plicní nemocí (CHOPN) (17).

1.4 Podpůrné skupiny.

1.4.1 Chápání pojmu podpůrná skupina.

Pod pojmem skupina si lze představit skupinu osob, které mají určitý společný cíl, zájmy a hodnoty. Je to místo vzájemné pomoci, kde je dostatek prostoru k výměně názorů nebo myšlenek. Mezi členy skupiny probíhá vzájemná interakce a spolupráce, navzájem se vědomě, ale i nevědomě ovlivňují. Pojmu podpora rozumíme jako pomoc,

opora, přenášení problémů. Člověk po celý svůj život prochází různými skupinami, které mu umožňují uspokojovat jeho sociální potřeby (10, 39, 40, 26).

V literatuře je velké množství klasifikací skupin v sociální práci se skupinou. Jen minimálně se vyskytuje pouze „čistý“ typ skupiny, častěji jsou vytvářeny různé kombinace skupin, například skupina edukačně-podpůrná. Podpůrné skupiny patří mezi pomáhající skupiny, protože pomáhají osobám v obtížných životních situacích, rozvíjejí jejich vlastní potenciál se s těmito situacemi vyrovnat. Nabízejí vzájemnou komunikaci a pomoc. Členy skupiny spojuje podobná zkušenost a sdílení zátěžové situace. Komunikace probíhající uvnitř podpůrné skupiny je zaměřena na vzájemné sdílení informací, zkušeností a strategií při vyrovnávání se se zátěží. Členové skupiny si navzájem poskytují emocionální podporu. Podpůrné skupiny mohou být podporovány profesionály a bývají spojeny s větší formální organizací nebo agenturou, některé vznikají při nemocničních odděleních nebo ambulancích a tyto skupiny jsou jak vzdělávací, tak i podpůrné. Nejčastěji jsou podpůrné skupiny určeny pro chronicky nemocné, onkologicky nemocné a handicapované osoby (26).

Podpůrné skupiny byly zakládány při onkologických odděleních již před mnoha lety. Nemocní si navzájem pomáhali v situaci, do které se díky svému onemocnění dostali. Fungování těchto skupin přetrvalo až do současnosti. Snahou podpůrných skupin je udržet sociální aktivity nemocného, redukovat pocit odcizení a izolace, mobilizovat nejbližší osoby nemocného k jejich kvalitnější pomoci. Vytvářejí se zde nové kontakty s ostatními nemocnými, kteří jsou v podobné situaci, poskytují si navzájem emoční oporu v podpůrné a chápající atmosféře. Ve světě jsou patientské skupiny vítaným a účinným doplňkem profesionálních zdravotnických služeb. Přinášejí alternativní cesty ke zlepšení zdraví nemocného. Mohou příznivě změnit způsob života nemocných, zlepšit jejich pohodu. Nemocný při zapojování do skupiny prochází třemi stadii. Nejprve musí překonat určitý ostych, svou izolaci a vzdát se části svého soukromí při vstupu mezi osoby se stejnými problémy. Ve skupině se musí otevřít vůči ostatním, sdělovat své pocity a problémy dalším nemocným. Aby se nemocný se svým onemocněním vyrovnal, musí se zapojit do aktivit skupiny, být schopen o své nemoci otevřeně hovořit i před zdravou veřejností. Spolu s ostatními členy skupiny pomáhá

těm, kteří se nacházejí ve stejné nebo podobné situaci. Význam aktivit podpůrných skupin je pomoci nemocným najít nový smysl života, umožnit jim žít plnohodnotný život a ne jenom přežívat (8, 38, 20, 12).

1.4.2 Role sestry při spolupráci s podpůrnými skupinami.

Role je určité chování osoby související s jejím postavením ve společnosti. Profesní role udává jistý určitý vzor chování, který je určený požadavky profese. Pro roli sester je důležitá jejich emocionální stránka, technická způsobilost, medicínské znalosti, ale také vytváření nezávislého úsudku a názoru. Role sestry se neustále měnila s rozvojem ošetrovatelství od charitativní péče, přes chápání sestry jako pomocníka lékaře, až po samostatné rovnocenné členy zdravotnického týmu. Na 1. Evropské konferenci o ošetrovatelství ve Vídni v roce 1988 byla zdůrazněna nová role sestry. Sestry jsou partnery při rozhodování a řízení péče, podporují jednotlivce, ale i jejich rodiny a komunity v péči o zdraví. Je kladen velký důraz na poskytování ošetrovatelské péče v primární zdravotnické péči, zdůrazněn je nemocný a jeho rodina, ošetrovatelská péče se má více zaměřit na zdraví než na nemoc (9, 5).

Sestra zastává stále více rolí, které jsou ovlivňovány změnami ve společnosti, systémem zdravotní péče, novými poznatky. Těmto změnám je přizpůsobeno i vzdělávání sester a z toho vyplývají i nové role sester. Zvláště činnosti vztahující se k mentální hygieně, kdy sestra pomáhá nemocnému při překonávání a vyrovnávání se s nemocí, ale také se zaměřuje na sociální problémy, které ovlivňují a provázejí nemocné a zdravé osoby nebo skupiny. Sestra plní nejčastěji role poskytovatelky ošetrovatelské péče, manažerky, edukátorky, informátorky, obhájkyne práv nemocného, nositelky změn nebo roli výzkumnice (9).

Sestra jako poskytovatelka ošetrovatelské péče podporuje nemocného svými postoji a činnostmi, které vedou ke zlepšení nebo navrácení zdraví během doby hospitalizace nebo po jeho propuštění do domácího ošetřování. Velmi důležité je získání důvěry nemocného. Sestra by měla nemocnému dodávat pocit bezpečí a jistoty, které jsou obzvláště důležité u chronicky a onkologicky nemocných, kterým

také pomáhá přijmout novou image (32).

Sestra v roli informátorky je pro nemocného zdrojem informací. Každá ošetrovatelská činnost sestry je provázána komunikací, která je nezbytná pro navázání důvěrného profesionálního vztahu mezi sestrou a nemocným. Sestra předává nemocným informace o organizacích a sdruženích nemocných se stejnou diagnózou, kde po propuštění do domácího ošetřování může najít podporu a pomoc od osob ve stejné či podobné situaci nebo po prodělání stejného onemocnění. Velkou výhodou je, pokud je sestra členem podpůrné skupiny nebo s ní úzce spolupracuje, protože nemocného může detailněji informovat o činnosti dané skupiny (9, 32).

Sestra edukátorka vzdělává a vychovává nemocného. Tato role nabývá na stále větším významu a je nezbytnou součástí moderní ošetrovatelské péče. Samozřejmostí při edukační činnosti sestry je její respektování nemocného jako autonomní bytosti, která má právo rozhodovat o svém zdraví. Sestra spolupracuje s patientskými organizacemi či sdruženími, kde na pozvání může členy učit používat kompenzační pomůcky, zodpovídat dotazy kladené nemocnými, které se týkají ošetrovatelské péče. Zvláště u chronicky nemocných v edukačním procesu snižuje pocity beznaděje, podporuje osobnost nemocného. Sestra svým jednáním nemocným vyjadřuje důvěru v jejich schopnosti, motivuje je. Edukaci provádí na základě svých kompetencí, specializace a zároveň vychází z potřeb nemocného. Zde má sestra velké pole působnosti, záleží ovšem na její ochotě spolupracovat (9, 32, 16).

Sestra obhájkyň práva nemocného projevuje zájem o celkovou situaci nemocného. Hájí jeho práva a vždy respektuje rozhodnutí nemocného. Tato role je důležitá zvláště při informování nemocného. Protože je sestra s nemocným v neustálém kontaktu, může včas odhalit nedostatky v jeho informovanosti a podílet se na napravení tohoto nedostatku (9).

Sestra nositelka změn pomáhá nemocnému v rozhodování se pro změnu ve prospěch zdraví. Nezbytnou součástí je důvěra nemocného. Sestra při poskytování ošetrovatelské péče nemocným s chronickým nebo onkologickým onemocněním uplatňuje své odborné znalosti, ale také i získané osobní zkušenosti a ty nemocným vhodnou formou předává, zvláště informace o podpůrných skupinách. Její vliv

napomáhá vážně nemocným osobám k rozhodnutím, která vedou ke změně (9).

Sestra manažerka touto svojí rolí dosahuje cílů, které vedou ke zlepšení zdravotního stavu osoby, rodiny a komunity. Je manažerkou ošetrovatelské péče. Ošetrovatelskými výkony pověřuje jí podřízené sestry a pomocný personál. Na jejich činnost dohlíží a také ji hodnotí. Sestra v této své roli musí mít organizační schopnosti a autoritu (9).

Sestra se v roli výzkumnice zapojuje do výzkumu během poskytování ošetrovatelské péče. Samotný rozvoj ošetrovatelství je podmíněn výzkumnou činností. Sleduje spokojenost nemocných s poskytovanou ošetrovatelskou péčí, hodnotí kvalitu poskytované ošetrovatelské péče (9).

1.4.3 Vybrané podpůrné skupiny.

Protože není přesně vymezen termín patientská organizace a podpůrná skupina, budou proto v této kapitole popsány tři patientské organizace, které regionálně pro své členy a další potřebné provozují podpůrné skupiny. Tyto níže uvedené organizace byly nejčastěji zastoupeny v odpovědích sester v anonymním dotazníku. V úvodu každé podkapitoly bude vždy probráno onemocnění, na které je organizace zaměřena.

1.4.3.1 Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP.

Rakovina prsní žlázy je třetí nejčastěji se vyskytující typ rakoviny na světě. Toto onemocnění je závažné nejen pro svoji vysokou incidenci, ale také z důvodu vážných psychosociálních následků pro nemocnou ženu a její nejbližší. Nejčastějším zhoubným nádorem prsní tkáně je karcinom, vzácněji sarkom. Karcinom prsu postihuje především ženy, muži onemocní zcela výjimečně. Jako karcinom prsu jsou označovány různé histologické formy maligních nádorů, které vznikají z epiteliálních buněk mléčné žlázy. Postupně infiltrují maligními buňkami prsní žlázu, mají schopnost invaze do okolních struktur s tvorbou vzdálených metastáz (36, 27, 1, 2).

„Incidence karcinomu prsu v ČR je 86/100 000 obyvatel (Valenta et. al.,2007, s. 105)“. Mezi predispoziční faktory tohoto zhoubného onemocnění patří genetické

faktory, dlouhé období menarché, pozdní nebo žádná gravidita, ale také hormonální terapie estrogeny. U poloviny žen vzniká karcinom prsu bez evidentní příčiny. Velký význam má také životní styl ženy. Výskyt tohoto vážného onemocnění stoupá s věkem. Zhoubný nádor prsu se projevuje nepřesně ohraničenou a nebolestivou rezistencí, nejčastěji je postižen laterální horní kvadrant a centrální, retroareolární oblast. V pokročilých stádiích je nádor fixován ke kůži nebo ke spodině, dochází ke vtahování bradavky, může být krvavý výtok z bradavky. U zanedbaných nádorů může docházet až ke zvrhodování nádoru. V časných fázích onemocnění karcinom prsu metastazuje do axilárních mízních uzlin, později metastazuje do nadklíčkových nebo mediastinálních uzlin. V pokročilých stádiích se objevují metastázy v kostech, plicích, na pleure, v játrech a v dalších orgánech. Léčba karcinomu prsu je multimodální, závislá na TNM klasifikaci. Při léčbě karcinomu prsu se uplatňuje chirurgická léčba, radioterapie, chemoterapie, hormonoterapie, podávání monoklonálních protilátek (36, 27, 1, 2).

„U 1. stadia, při malém tumoru bez metastáz, kolem 80% žen přežívá 5 let, u nádorů s metastázami klesá pětileté přežití na 40-50% (Valenta et. al., 2007, s. 105)“. Jen vhodnou prevencí a úspěšnou léčbou lze docílit snížení počtu žen, které každoročně onemocní karcinomem prsu nebo zemřou v souvislosti s tímto onemocněním (1).

Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu MAMMA HELP bylo založeno v roce 1999, je největší patientskou organizací, která poskytuje všestrannou pomoc ženám s rakovinou prsu a jejím nejbližším. Každý rok se na sdružení obrátí přes 5 300 klientů. Ve sdružení je zaregistrováno přes 580 žen a mužů z řad pacientů, zdravotníků, sympatizantů. Cílem sdružení je zlepšit kvalitu života onkologicky nemocných žen, prosadit zlepšení následné péče o onkologicky nemocné, ale také přispět ke zlepšení informovanosti široké veřejnosti o výskytu, prevenci a možnostech léčby rakoviny prsu. Sdružení provozuje síť 7 center – v Praze, Brně, Hradci Králové, Přerově, Zlíně, Plzni a nově v Olomouci. Chod center a bezplatné telefonní linky zajišťují laické terapeutky z řad vyléčených pacientek. Pro nemocné ženy, které ve sdružení hledají pomoc a oporu, je velmi motivující pozitivní příklad terapeutek, které sami nádorové onemocnění prsu prodělaly a mohou své zkušenosti klientkám

nabídnout. Pražské MAMMA HELP centrum od roku 2004 zajišťuje celodenní bezplatný provoz AVON linky proti rakovině prsu. Každé MAMMA HELP CENTRUM pracuje pod odbornou garancí lékařů, terapeutky působící v centrech procházejí pravidelně supervizemi, které jsou vedeny odborníky. Sdružení vydává Bulletin MAMMA HELP, podílí se na projektech a akcích jako je Český den proti rakovině, AVON pochod proti rakovině nebo projekt Ženy ženám. Veškeré služby, které toto sdružení nabízí veřejnosti, poskytuje bezplatně. Sdružení je dlouhodobě podporováno Ministerstvem zdravotnictví. Komunitní práce sdružení je postavena na principu dobrovolnické pomoci osob, které samy léčením úspěšně prošly. Sdružení se také prezentuje na odborných fórech, jako jsou Brněnské onkologické dny 2008 nebo Seminář Asociace mamodiagnostiků v Brně (23, 24).

1.4.3.2 Svaz diabetiků České republiky.

„Diabetes mellitus je chronickým onemocněním, jímž v roce 2002 trpělo v České republice podle údajů Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky více než 660 000 osob (Jirkovská, 2004, s.9)“. Diabetes mellitus je porucha metabolismu cukrů, která je charakterizována zvýšenou glykemií a glykosurií. Vznik onemocnění je možný v jakémkoli věku a jeho zjištění bývá většinou zcela náhodné. Při onemocnění je snižená sekrece inzulínu v Langerhansových ostrůvcích pankreatu a nedostatečný účinek inzulínu ve tkáních. Diabetes mellitus dělíme dle příčiny na diabetes mellitus 1. typu, diabetes mellitus 2. typu, sekundární diabetes, gestační diabetes, sníženou glukózovou toleranci (30, 35).

Diabetes mellitus 1. typu – inzulín dependentní diabetes mellitus. Pro tento typ diabetu je typický absolutní nedostatek inzulínu zapříčiněný pomalým zánikem beta buněk Langerhansových ostrůvků autoimunitním zánětem. Vyskytuje se především u mladších osob a u dětí. Jeho začátek může být náhlý a dramatický. Osoby s tímto typem diabetu jsou závislé na léčbě inzulínem. Významným faktorem, který se podílí na jeho vzniku, je dědičnost. Diabetes mellitus 2. typu – non inzulín dependentní. Je charakterizován relativním nedostatkem inzulínu nebo necitlivostí inzulínových

receptorů na buněčných membránách. Nejčastěji postihuje osoby ve věku nad 40 let. Vliv na vznik tohoto typu diabetu má nesprávná životospráva, omezený tělesný pohyb, obezita, stres. Tento typ diabetu se vyskytuje nejčastěji. Jeho začátek bývá často nenápadný, může se zjistit až při rozvoji diabetických komplikací. Sekundární diabetes může vzniknout při jiném onemocnění, které vyvolává hyperglykémii (např. jako důsledek destrukce tkáně pankreatu při pankreatitidě). Gestační diabetes vzniká nejčastěji okolo 25. týdne gravidity, je charakteristický inzulínovou rezistencí. Po porodu mizí. Při snížené glukózové toleranci je přítomna hyperglykémie mezi 8 – 11,1 mmol/l za 2 hodiny po jídle (30, 35, 15).

Mezi příznaky diabetu mellitu patří hyperglykémie, glykosurie, polydipsie, polyurie, Kussmaulovo acidotické dýchání, foetor acetonemicus, poruchy vědomí, špatné hojení ran, opakované infekce a gynekologické záněty (30, 35).

Léčba diabetu se liší dle jeho typu. Všeobecně platí pro diabetika dodržovat diabetickou dietu, vyvíjet přiměřenou fyzickou aktivitu, podávání perorálních antidiabetik (k léčbě diabetu 2. typu), aplikace inzulínu (je základní terapií u diabetu 1. typu) (30).

Mezi komplikace diabetu mellitu patří hypoglykemické kóma, hyperglykemické kóma, diabetická angiopatie, diabetická retinopatie, diabetická nefropatie, diabetická neuropatie. Mezi nespecifické komplikace zařazujeme aterosklerotické poškození všech typů cév, sklon k zejména močovým a kožním infekcím, zhoršenou motilitu orgánů trávicího traktu v souvislosti s neuropatií. Správnou léčbou diabetu a důsledně prováděnou edukací nemocného je možné ovlivnit dobu a intenzitu, s jakou se tyto komplikace objeví. Diabetes mellitus je dědičný. Nedědí se ovšem onemocnění, ale jen určité vloh, které v souvislosti s působením dalších faktorů vedou ke vzniku nemoci. U nemocných diabetem mellitem se vyskytují psychické a sociální problémy, které jsou způsobeny chronicitou onemocnění, nezbytností dodržovat léčebný režim, fázemi zlepšení a zhoršení nemoci, nejistou budoucností s možností progresu onemocnění (30, 15).

Svaz diabetiků České republiky je občanské sdružení osob s diabetem, jejich rodinných příslušníků a všech ostatních, kteří jim chtějí pomáhat. Sdružení vzniklo

v roce 1990, úzce spolupracuje s Českou diabetologickou společností, Sdružením rodičů a přátel diabetických dětí. Svaz diabetiků má 121 územních organizací s 11 000 členy. Pro kvalitní život osob s diabetem mellitem je důležité, aby měly zajištěnou zdravotní péči, sociální podporu a podmínky pro jejich zapojení se do společnosti. Sdružení usiluje o vytváření podmínek pro kvalitní život osob s diabetem, pro jejich společenské i pracovní uplatnění. Usiluje o zvyšování úrovně zdravotní péče o nemocné. Pomáhá nemocným vyrovnat se s náročnou životní situací, zlepšit jejich fyzický a psychický stav. Pomáhá jim dosáhnout co největší nezávislosti a soběstačnosti. Podporuje také rodinu nemocného v co nejlepším přizpůsobení se nově vzniklé situaci, snaží se snížit fyzické, psychické i ekonomické zatížení rodiny, které se v souvislosti s péčí o nemocného člena rodiny může vyskytovat. Pro osoby s diabetem pořádá edukační kurzy, motivační programy, sportovní akce. Za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky vydává časopis DIA ŽIVOT, bulletin Dia listy a další příručky. Veškerá činnost Svazu diabetiků České republiky vede v první řadě k edukaci diabetiků pro potřeby nácviku jejich selfmonitoringu a sebeobsluhy (11, 29).

1.4.3.3 Sdružení stomiků – České ILCO.

Slovo stoma je řeckého původu a znamená v přeneseném významu otvor nebo vývod. Rozlišujeme kolostomii (vyústění tlustého střeva na břišní stěně), ileostomii (vyústění tenkého střeva na stěně břišní) a urostomii (vývod močovodu). Stomie se mohou dále dělit na výživné a derivační. Výživné stomie jsou gastrostomie a jejunostomie. Derivační stomie je ileostomie, kolostomie, urostomie. Kolostomie se dle lokalizace dělí na sigmoideostomii, transversostomii, cékostomii. Indikací k provedení kolostomie jsou nádorová onemocnění, záněty tračníku, vrozené vady tračníku. Odvádí plyny a stolici samovolně. Kolostomie může být dočasná nebo trvalá. Ileostomie se provádí méně často než kolostomie. Indikací k jejímu provedení je odstranění celého tlustého střeva, přechodné vyvedení tenkého střeva po operačním zákroku na tlustém střevě. Ileostomií odchází tekutý, velmi agresivní obsah tenkého střeva. Důvodem pro provedení urostomie je nejčastěji zhoubný proces na močovém

měchýři, u dětí takto mohou být dočasně řešeny vrozené vady. Urostomie se dle způsobu vyvedení dělí na kožní ureterostomii, vývod do ilea, uzavírací vezikostomii, ureterosigmoideostomii. Podle délky trvání a indikace je dále můžeme rozdělit na dočasné močové stomie (při částečné cystektomii nebo při poranění dolní části močových cest) a trvalé močové stomie (po úplné cystektomii z důvodu nádoru). Mezi komplikace střevních stomií patří prolaps, výhřez vyvedeného střeva, parakolostomická kýla. Každá stomie musí být vytvořena tak, aby kromě plnění účelu derivace obsahu orgánu umožňovala pohodlné ošetřování, přikládání stomických pomůcek, aby co nejméně omezovala život pacienta. Nemocným se zavedenou stomií je k dispozici množství stomických pomůcek, které hradí zdravotní pojišťovna podle druhu stomie. Tyto pomůcky jsou pro nemocné naprosto nezbytné, pomáhají jim získat pocit bezpečí, nezávislosti. U osob se zavedenou stomií se objevují problémy s přijímáním vzhledu vlastního těla, úzkost, strach a pocity beznaděje z nemoci, pocity nejistoty. Důležitou roli zde sehrávají stomické sestry (36, 25, 22, 3).

České ILCO je dobrovolná nepolitická organizace, která byla založena v roce 1993. Jejími členy jsou kluby stomiků nebo jiné organizace osob takto postižených. Hlavním cílem této organizace je péče o specifické potřeby osob se stomií, hájení jejich zájmů s cílem zajistit jim rovnoprávné postavení ve společnosti, zdravotní a sociální rehabilitaci a znovuzачlenění do společnosti. České ILCO sdružuje v 17 klubech okolo 600 nemocných s vytvořenou stomií. Je členem Evropské asociace stomiků (EOA) a Světové asociace stomiků (IOA). Evropská asociace stomiků (EOA) vypracovala v roce 2003 Chartu práv stomiků a tato byla schválena na 11. Světovém kongresu IOA v Portu v roce 2004. Jedním z práv stomiků této charty je i právo na informace o organizacích stomiků ve státě, kde nemocný žije, o službách a podpoře, které tyto organizace poskytují. České ILCO pořádá 2x za rok setkávání zástupců jednotlivých klubů, tím je zaručena úzká spolupráce a koordinovaná činnost mezi kluby. Kluby stomiků jsou občanská sdružení a zároveň i patientské organizace. Kluby spolupracují s partnerskými organizacemi, jako je Liga proti rakovině nebo Koalice pro zdraví. Organizují rekondiční pobyty pro své členy, přednášky lékařů a stomických sester, pořádají sportovní akce. Významná je tzv. návštěvnická činnost, kdy proškolený

dobrovolník navštěvuje osobu, které je nebo bude vytvořena stomie. Tito dobrovolníci pomáhají nemocnému v začátcích života se stomií. České ILCO se podílí na přípravě takovýchto dobrovolníků (3, 28, 7).

1.5 Pacientské organizace jako součást komunitní péče.

Většina nemocných by měla být ošetřována a léčena v domácím prostředí. Dříve byla zodpovědnost v péči o nemocného kladena na zdravotnická zařízení. Rodina jako centrum péče o nemocného člena se v takovém případě dostala do pozadí. Úlohu rodiny ovšem nemůže nahradit žádná instituce. Nyní je kladen opět velký důraz na ošetřování nemocného v domácím prostředí a zkracování jeho pobytu v nemocničním zařízení. Rodina se ovšem musí chtít o svého člena starat a společnost by měla vytvářet takové podmínky, aby jí tuto péči umožnila (5, 14).

Jednou z možností je využití komunitní péče, která je definována jako „Komunitní péče je spektrem zdravotních, sociálních a dalších služeb, poskytovaných nemocným a zdravým občanům, rodinám, skupinám určité komunity (geografické, etnické)“ (Jarošová, 2007, s. 25). Za komunitu můžeme považovat sociální skupinu vymezenou geografickými hranicemi nebo společenskými hodnotami či zájmy. Členové komunity se mezi sebou znají a navzájem na sebe působí. Komunita umožňuje rozvoj individuálních schopností osoby v prostředí a možnostech komunity. I podpůrná skupina může být pojmuta jako komunita, neboť plní funkci psychosociální podpory, nabízí vzájemnou komunikaci a pomoc (14).

Komunitní péče, která má ve světě více než šedesátiletou tradici, doplňuje primární péči. Poskytuje fyzické, psychologické, paliativní a duchovní služby. Cílem komunitní péče je poskytovat péči v domácím prostředí nemocného, umožnit mu co nejdelší setrvání v komunitě, nemocného a jeho rodinu edukovat v poskytování laické ošetrovatelské péče. Dále je její činnost zaměřena na ochranu zdraví, prevence nemocí, výchovu ke zdraví. Zdravotničtí pracovníci poskytující ošetrovatelskou péči v rámci komunity spolupracují s lékaři, orgány státní správy, s občanskými sdruženími a organizacemi. Pro kvalitně fungující komunitní péči je nezbytná vzájemná spolupráce

mezi zdravotnickými a sociálními pracovníky. Tato spolupráce je důležitá pro zajištění návaznosti péče o nemocné po jejich propuštění do domácího ošetřování (10, 14, 41).

Sestry v rámci komunitní ošetrovatelské péče podporují a udržují spojení mezi jednotlivci, rodinami a komunitami. Vyhláška MZ ČR č. 55/2011 Sb. konkretizuje činnosti všeobecných sester a porodních asistentek v oblasti komunitní péče. Cílem sester pracujících v komunitní péči je předcházení nemocem, podporovat, posilovat a obnovovat zdraví. Důraz je také kladen na aktivizaci občanské pomoci a svépomoci (41, 4, 6).

2. Cíl práce, hypotézy a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit informovanost sester o podpůrných skupinách.

Cíl 2: Zjistit, zda sestry spolupracují s podpůrnými skupinami.

Cíl 3: Poukázat na spolupráci sester a podpůrných skupin.

Cíl 4: Zjistit pohled zástupců vybraných podpůrných skupin na spolupráci se sestrami.

2.2 Hypotézy

Hypotéza 1: Sestry jsou informovány o existenci podpůrných skupin.

Hypotéza 2: Sestry spolupracují s podpůrnými skupinami.

2.3 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1: Jak vnímají zástupci vybraných podpůrných skupin současnou spolupráci se sestrami?

Výzkumná otázka 2: Jakou představu mají zástupci vybraných podpůrných skupin o možnostech další spolupráce se sestrami?

3. Metodika

3.1 Metodika práce

Ke sběru dat k dosažení cílů bylo zvoleno kvantitativně kvalitativní šetření.

Kvantitativní šetření bylo provedeno u sester pracujících v nemocničním zařízení Nemocnice České Budějovice, a.s. a Fakultní nemocnice Plzeň metodou dotazování, technikou dotazníku. Dotazník byl zcela anonymní a obsahoval 22 otázek (Příloha 1). Otázky v dotazníku byly zaměřeny na informovanost sester o podpůrných skupinách, na zjištění zda sestry spolupracují s podpůrnými skupinami.

Kvalitativní šetření bylo uskutečněno prostřednictvím metody dotazování, technikou nestandardizovaného rozhovoru. Pro nestandardizovaný rozhovor se zástupci vybraných podpůrných skupin byly použity předem připravené okruhy otázek. Otázky byly pokládány vedoucím představitelům svazu nebo sdružení (Příloha 2) a nemocným navštěvujícím podpůrnou skupinu v rámci svazu nebo sdružení (Příloha 3). Výsledky rozhovorů byly přepsány, odpovědi analyzovány a dále zpracovány do tabulek a pro přehlednost byly rozhovory následně zpracovány do krátkých kazuistik. Rozhovory byly zaměřeny na zjištění názoru zástupců vybraných podpůrných skupin na současnou spolupráci se sestrami a na zjištění představy zástupců vybraných podpůrných skupin o možnostech další spolupráce se sestrami.

3.2 Charakteristika zkoumaného vzorku

Sledovaný soubor pro kvantitativní šetření tvořily sestry ze dvou nemocničních zařízení – Nemocnice České Budějovice, a.s. a Fakultní nemocnice Plzeň. Záměrně byly vybrány sestry z chirurgického a interního oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s. a z chirurgické kliniky a 1. interní kliniky Fakultní nemocnice Plzeň, protože většinou jako první pečují o nemocné, kteří jsou později dále překládáni na oddělení k následnému doléčení. Před dotazníkovým šetřením byla oslovena hlavní sestra Nemocnice České Budějovice a.s. a náměstkyně pro ošetrovatelskou péči Fakultní nemocnice Plzeň. Dotazníky byly rozdány a zpracovány během prosince 2010

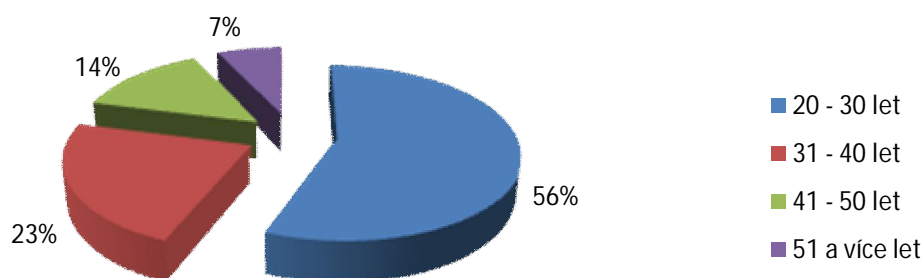
a ledna 2011. Dotazníků bylo rozdáno 130, z toho vráceno 90, vyřazených dotazníků bylo 17, platných dotazníků bylo 73.

Výzkumný soubor pro kvalitativní šetření tvořilo 9 zástupců 3 vybraných podpůrných skupin. Tyto 3 podpůrné skupiny jsou regionálně provozovány patientskými organizacemi, které byly nejčastěji zastoupeny v odpovědích sester v anonymním dotazníku. Sestrami byl vybrán Svaz diabetiků České republiky, Mamma Help - sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu a Sdružení stomiků České republiky - České ILCO. Rozhovor byl uskutečněn vždy s jedním vedoucím představitelem svazu nebo sdružení, které jsem oslovila, a tento vedoucí představitel dále doporučil dva nemocné, kteří navštěvují podpůrnou skupinu a kteří s rozhovorem souhlasili. Rozhovory byly provedeny se 3 zástupci Svazu diabetiků ČR – Územní organizace Plzeň, dále se 3 zástupci Sdružení stomiků ILCO Tábor a se 3 zástupci MAMMA HELP CENTRA Plzeň. Rozhovory byly uskutečněny v průběhu měsíce února 2011.

4. Výsledky

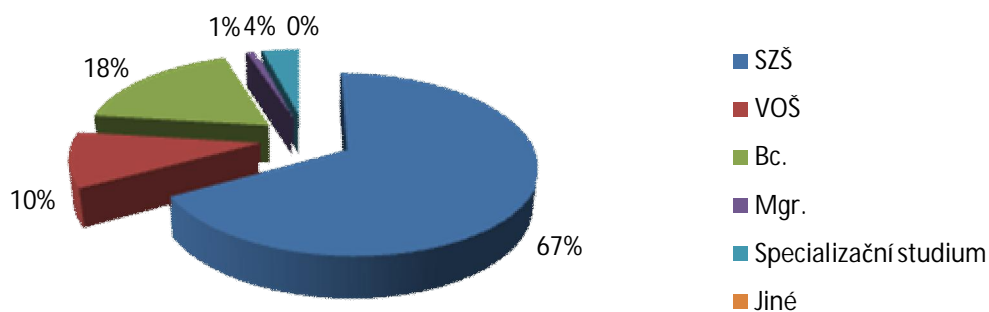
4.1 Výsledky dotazníků

Graf 1 Věk sester



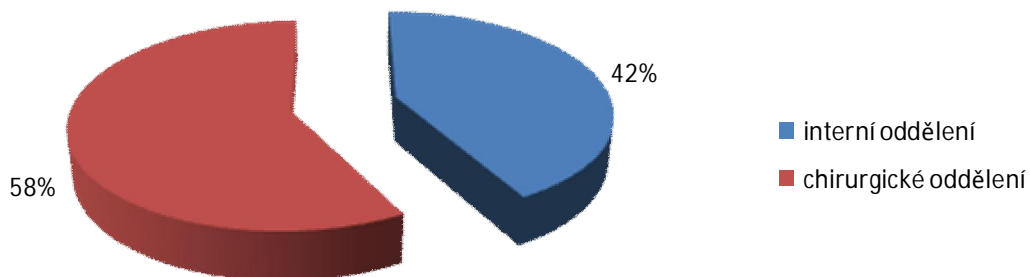
Graf demonstruje věkové rozložení dotazovaných sester. Z celkového počtu 73 (100 %) sester, je 41 (56 %) sester ve věku 20 – 30 let, 17 (23 %) ve věku 31 – 40 let, 10 (14 %) ve věku 41 – 50 let a 5 (7 %) sester se zařadilo do kategorie 51 a více let.

Graf 2 Nejvyšší dosažené vzdělání sester



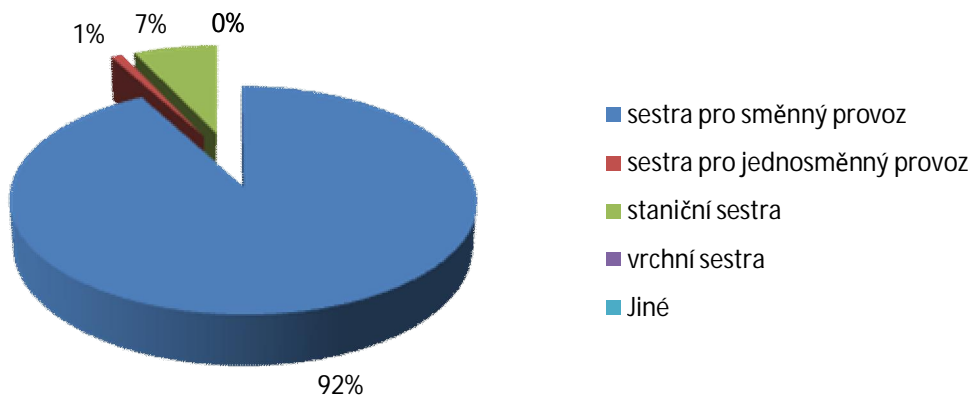
Graf znázorňuje nejvyšší dosažené vzdělání v oboru všeobecná / zdravotní sestra. Z celkového počtu 73 (100 %) sester jich 49 (67 %) jako své kvalifikační vzdělání uvedlo střední odborné vzdělání (maturita), vysokoškolské vzdělání s titulem bakalář uvedlo 13 (18 %) sester, vyšší odborné vzdělání (VOŠ) uvedlo 7 (10 %) sester, specializační studium uvedly 3 (4 %) sestry, vysokoškolské vzdělání s titulem magistr uvedla 1 (1 %) sestra, odpověď jiné ne zvolila žádná (0 %) sestra.

Graf 3 Specifikace pracoviště sester



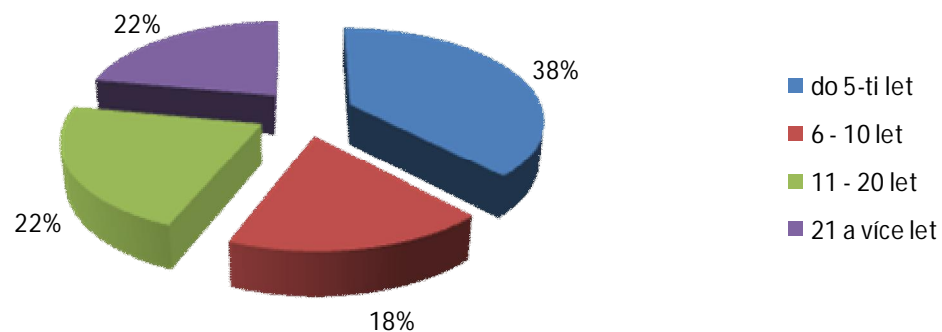
Graf znázorňuje specifikaci pracoviště dotazovaných sester, kdy z celkového počtu 73 (100 %) sester jich 42 (58 %) pracuje na chirurgických odděleních a 31 (42 %) sestra pracuje na interních odděleních.

Graf 4 Současné pracovní zařazení sester



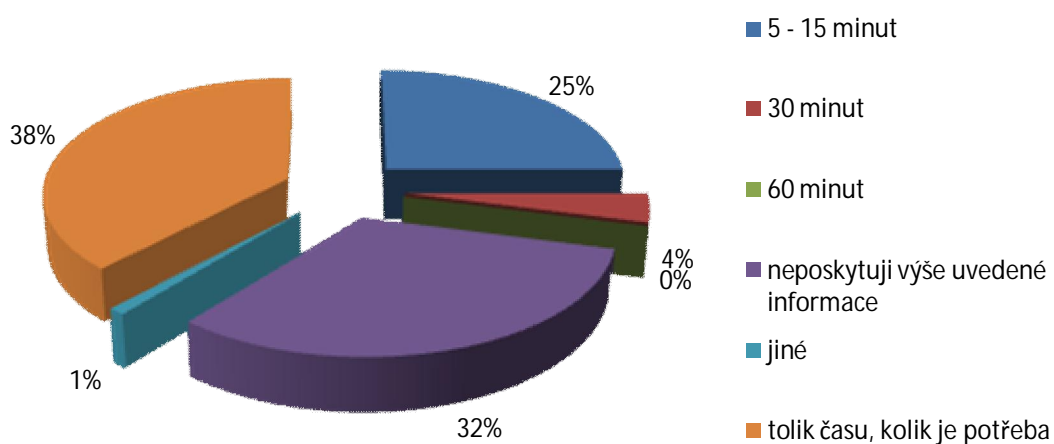
Tento graf demonstruje současné pracovní zařazení sester. Z celkového počtu 73 (100 %) sester jich 67 (92 %) pracuje ve směnném provozu, 5 (7 %) sester je na pozici staniční sestra, 1 (1 %) sestra pracuje v jednosměnném provozu, 0 (0 %) sester je na pozici vrchní sestra a 0 (0 %) sester označilo možnost jiné.

Graf 5 Délka odborné praxe sester



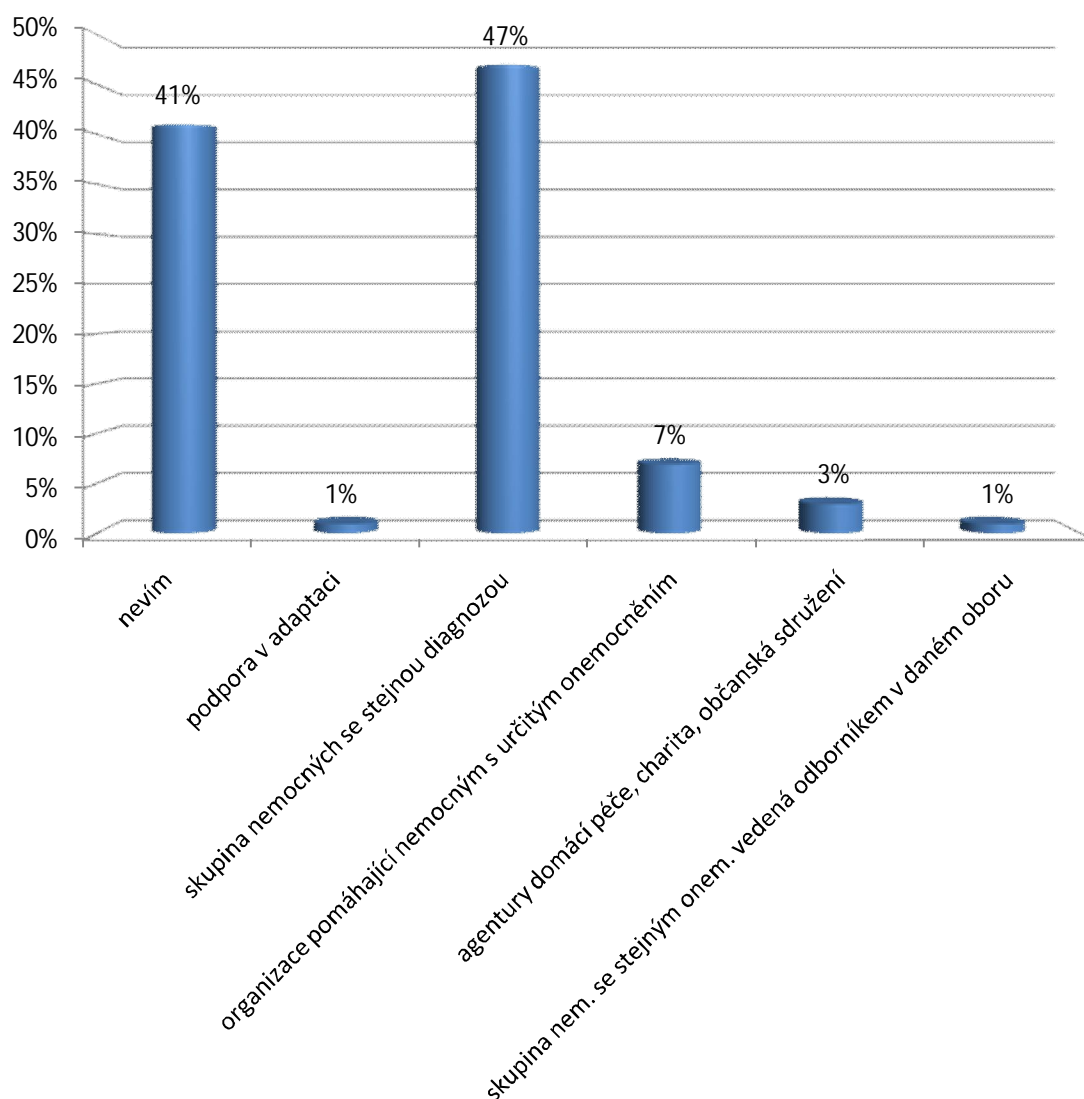
Graf zobrazuje délku odborné praxe sester v oboru všeobecná sestra / zdravotní sestra. Z celkového počtu 73 (100 %) sester jich 28 (38 %) pracuje v oboru všeobecná/zdravotní sestra do 5 -ti let, 16 (22 %) sester po dobu 11 – 20 let, 16 (22 %) sester v oboru pracuje 21 a více let, 13 (18 %) sester uvedlo možnost 6 – 10 let.

Graf 6 Čas sester věnovaný nemocným k poskytování informací o možnostech podpůrné péče



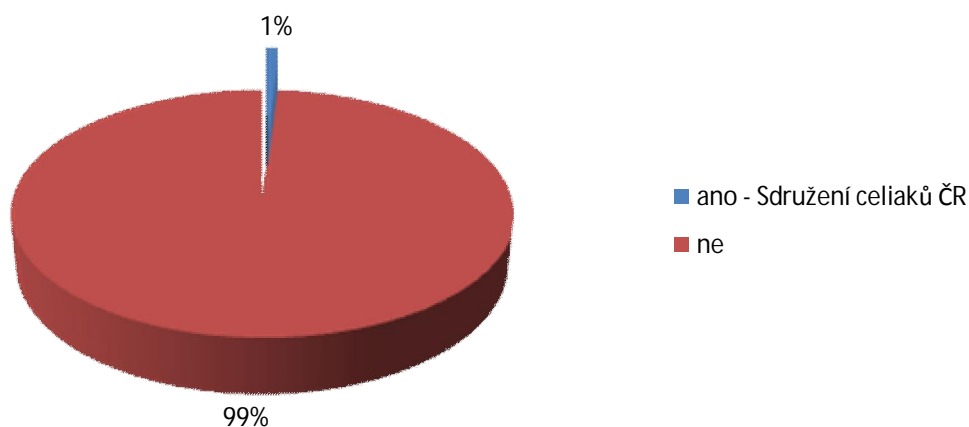
Tento graf demonstruje množství času, který sestry věnují poskytování informací nemocným o možnostech podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování. Z celkového počtu 73 (100 %) sester 28 (38 %) sester věnuje nemocnému k poskytování informací o možnostech podpůrné péče po jeho propuštění do domácího ošetřování tolik času, kolik je potřeba. 23 (32 %) sestry neposkytují nemocným tyto informace, 18 (25 %) sester věnuje nemocnému 5 – 15 minut k poskytování těchto informací, 3 (4 %) sestry věnují k poskytování těchto informací 30 minut, 1 (1 %) sestra označila možnost jiné a uvedla, že pojem podpůrná péče nezná a tudíž o ní nemůže informovat. Žádná (0 %) sestra neoznačila možnost 60 minut.

Graf 7 Chápání pojmu podpůrná skupina sestrami



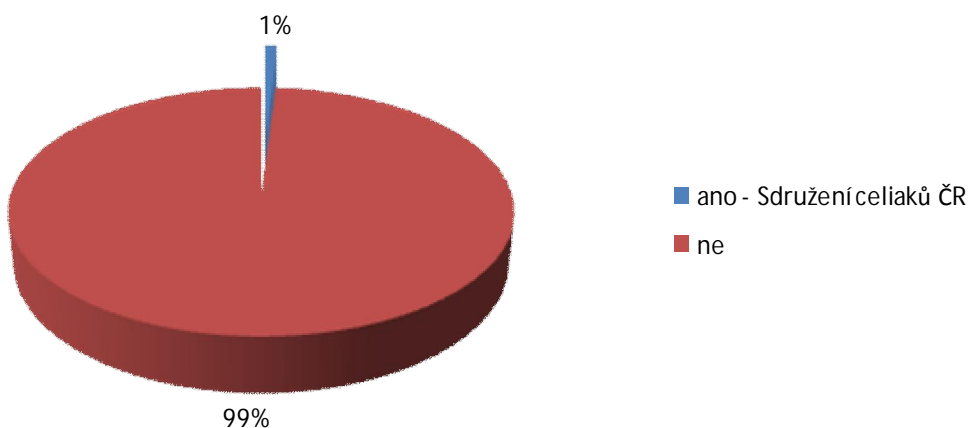
Graf demonstruje odpovědi sester na znalost pojmu podpůrná skupina. Z celkového počtu 73 (100 %) sester si 34 (47 %) sestry pod tímto názvem představí skupinu nemocných se stejnou diagnózou, 30 (41 %) sester nezná pojem podpůrná skupina, 5 (7 %) sester chápe pojem podpůrná skupina jako organizaci pomáhající nemocným s určitým onemocněním. 2 (3 %) sestry si pod pojmem podpůrná skupina představí agentury domácí péče, charitu a občanská sdružení. 1 (1 %) sestra tento pojem chápe jako podpora v adaptaci nemocného, 1 (1 %) sestra jako skupinu nemocných se stejným onemocněním vedenou odborníkem v daném oboru.

Graf 8 Členství sester v podpůrné skupině



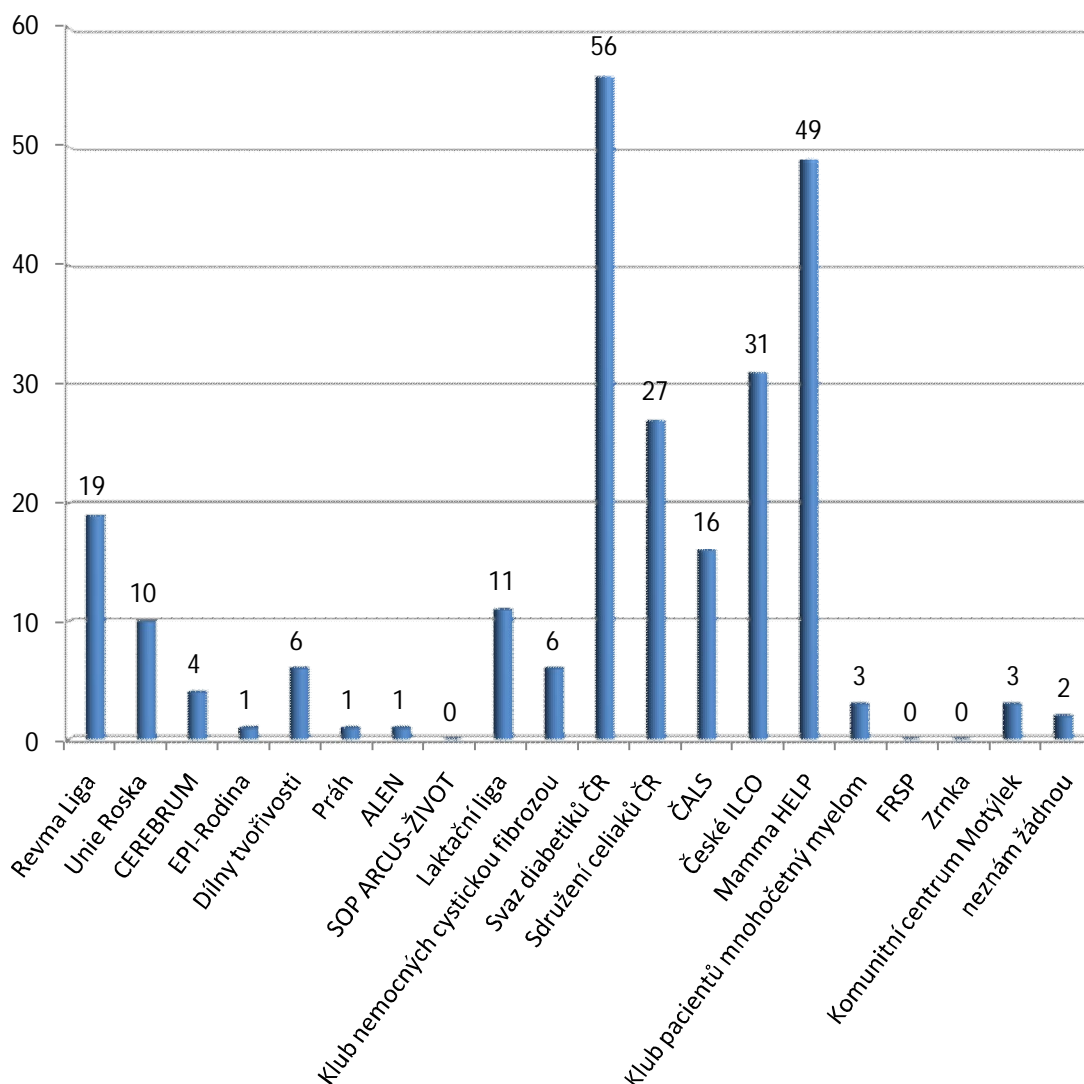
Tento graf informuje o členství sester v podpůrné skupině. Z celkového počtu 73 (100 %) dotazovaných sester 72 (99 %) sestry nejsou členy žádné podpůrné skupiny, pouze 1 (1 %) sestra je členem podpůrné skupiny fungující při patientské organizaci - Sdružení celiaků ČR.

Graf 9 Spolupráce sester s podpůrnou skupinou



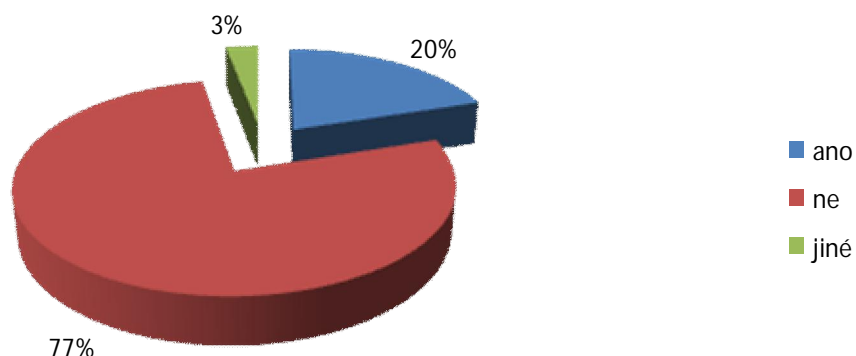
Graf informuje, zda sestry spolupracují s nějakou podpůrnou skupinou. Z celkového počtu 73 (100 %) sester 72 (99 %) sestry nespupracují s žádnou podpůrnou skupinou, 1 (1 %) sestra spolupracuje s podpůrnou skupinou, která funguje při určité patientské organizaci – Sdružením celiaků ČR.

Graf 10 Znalost patientských organizací sestrami



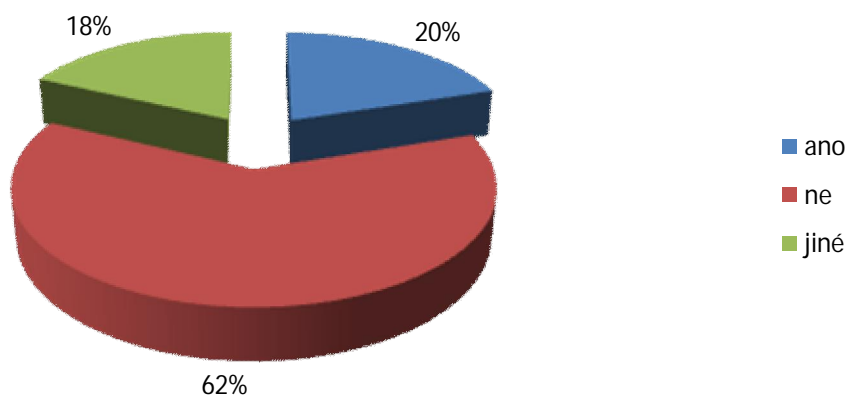
Graf znázorňuje četnost odpovědí sester na otázku, zda znají některou z uvedených patientských organizací, při kterých fungují podpůrné skupiny. Svaz diabetiků ČR byl zvolen 56x, Mamma HELP 49x, České ILCO 31x, Sdružení celiaků ČR 27x, Revma Liga 19x, ČALS 16x, Laktační liga 11x, Unie Roska 10x, Dílny tvořivosti 6x, Klub nemocných cystickou fibrózou 6x, CEREBRUM 4x, Klub pacientů mnohočetný myelom 3x, Komunitní centrum Motýlek 3x, 2x byla zvolena odpověď neznám žádnou, EPI – Rodina 1x, Práh 1x, ALEN 1x, SOP ARCUS – ŽIVOT nebyla zvolena, FRSP nebyla zvolena, Zrnka nebyla zvolena.

Graf 11 Nabízení kontaktů na podpůrnou skupinu sestrami



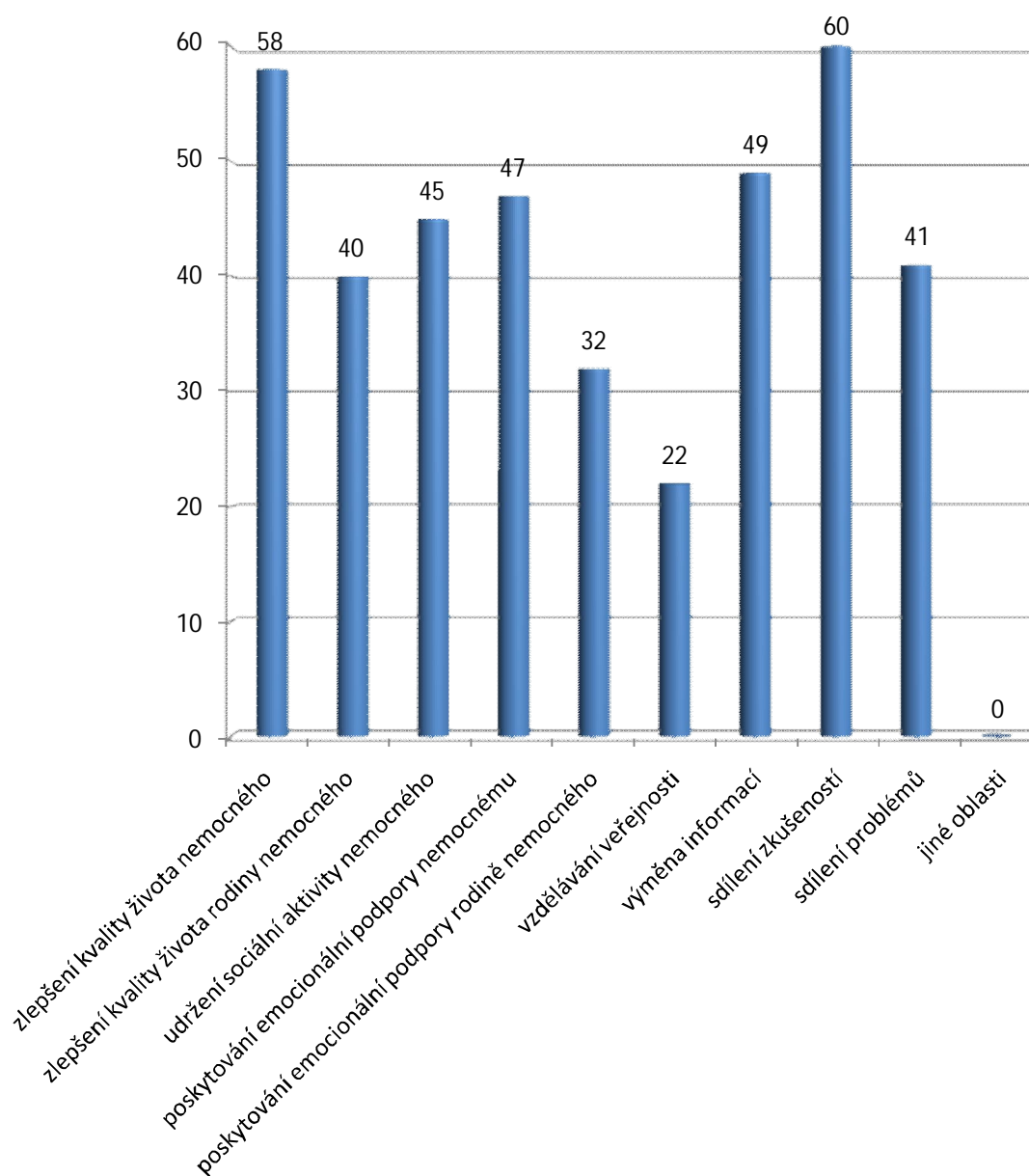
Tento graf prezentuje, zda sestry aktivně nabízejí nemocným kontakty na některou z organizací zobrazených v předešlém grafu. Z celkového počtu 73 (100 %) sester 56 (77 %) sester nenabízí nemocným kontakt na výše jmenované pacientské organizace, 15 (20 %) sester nemocným aktivně kontakt nabízí, 2 (3 %) sestry označily možnost jiné a uvedly, že neznají žádnou z organizací jmenované v předešlém grafu.

Graf 12 Zájem nemocných o kontakty na podpůrné skupiny



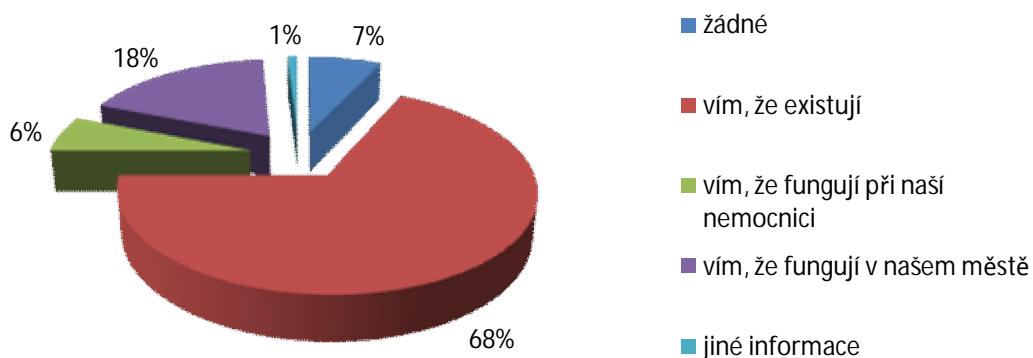
Graf informuje o zájmu nemocných o kontakty na podpůrné skupiny. Z celkového počtu 73 (100 %) sester 45 (62 %) sester odpovídá, že nemocní nemají zájem o kontakty na podpůrné skupiny, 15 (20 %) sester uvádí, že nemocní mají zájem o kontakty, 13 (18 %) sester zvolilo odpověď jiné a uvedly, že neví, zda nemocní mají zájem o tyto kontakty, protože to nezjišťovaly.

Graf 13 Oblasti prospěšnosti podpůrných skupin z pohledu sester



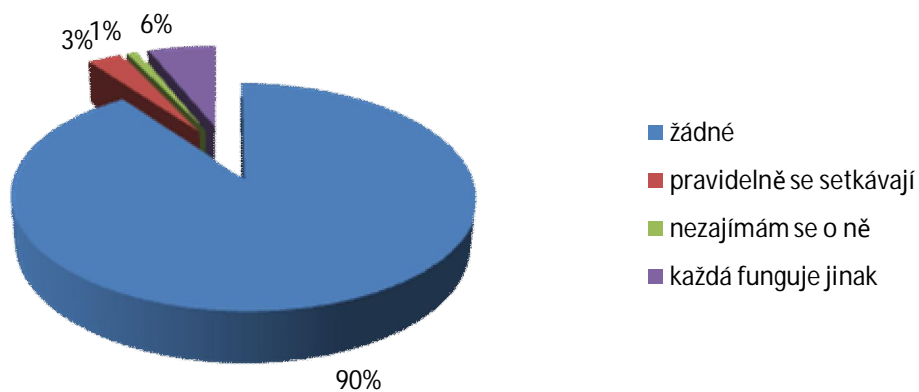
Graf vyjadřuje četnost odpovědí sester na oblasti, v nichž jsou dle sester prospěšné podpůrné skupiny. Odpověď sdílení zkušeností byla zvolena 60x, zlepšení kvality života nemocného 58x, výměna informací 49x, poskytování emocionální podpory nemocnému 47x, udržení sociální aktivity nemocného 45x, sdílení problémů 41x, zlepšení kvality života rodiny nemocného 40x, poskytování emocionální podpory rodině nemocného 32x, vzdělávání veřejnosti 22x, možnost jiné oblasti nebyla zvolena.

Graf 14 Informovanost sester o existenci podpůrných skupin



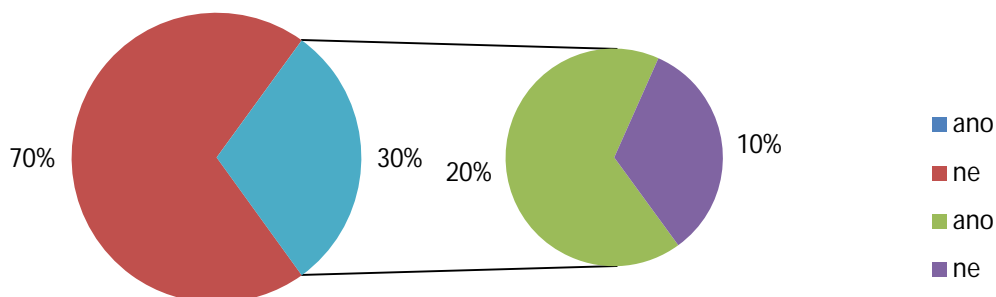
Graf znázorňuje informovanost sester o existenci podpůrných skupin. Z celkového počtu 73 (100 %) dotazovaných sester jich 50 (68 %) ví, že podpůrné skupiny existují, 13 (18 %) sester zvolilo odpověď vím, že fungují v našem městě, 5 (7 %) sester nemá žádné informace o existenci podpůrných skupin, 4 (6 %) sestry ví, že fungují při nemocnici, v níž pracují, 1 (1 %) sestra zvolila možnost jiné informace a uvedla, že se o podpůrné skupiny nezajímá.

Graf 15 Informovanost sester o způsobu fungování podpůrných skupin



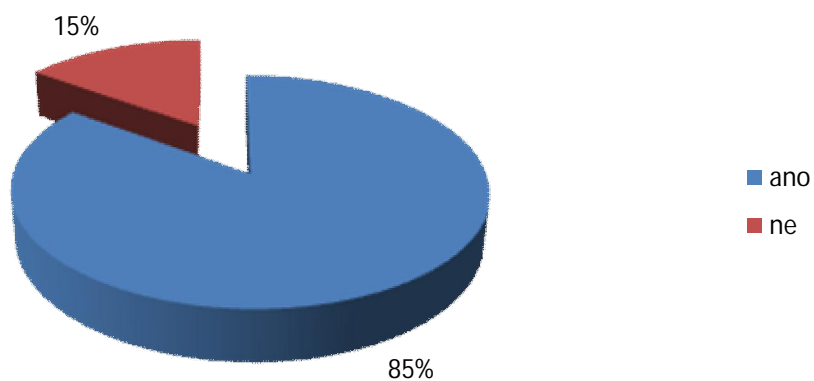
Tento graf znázorňuje informovanost sester o způsobu fungování podpůrných skupin. Ze 73 (100 %) dotazovaných sester jich 66 (90 %) nemá žádné informace o způsobu fungování podpůrných skupin, 4 (6 %) sestry uvádějí, že každá funguje jinak, 2 (3 %) sestry udávají, že se členové pravidelně setkávají, 1 (1 %) sestra uvedla, že se o podpůrné skupiny nezajímá.

Graf 16 Přítomnost kontaktů na patientské organizace na pracovišti a poskytování těchto kontaktů nemocným sestrami



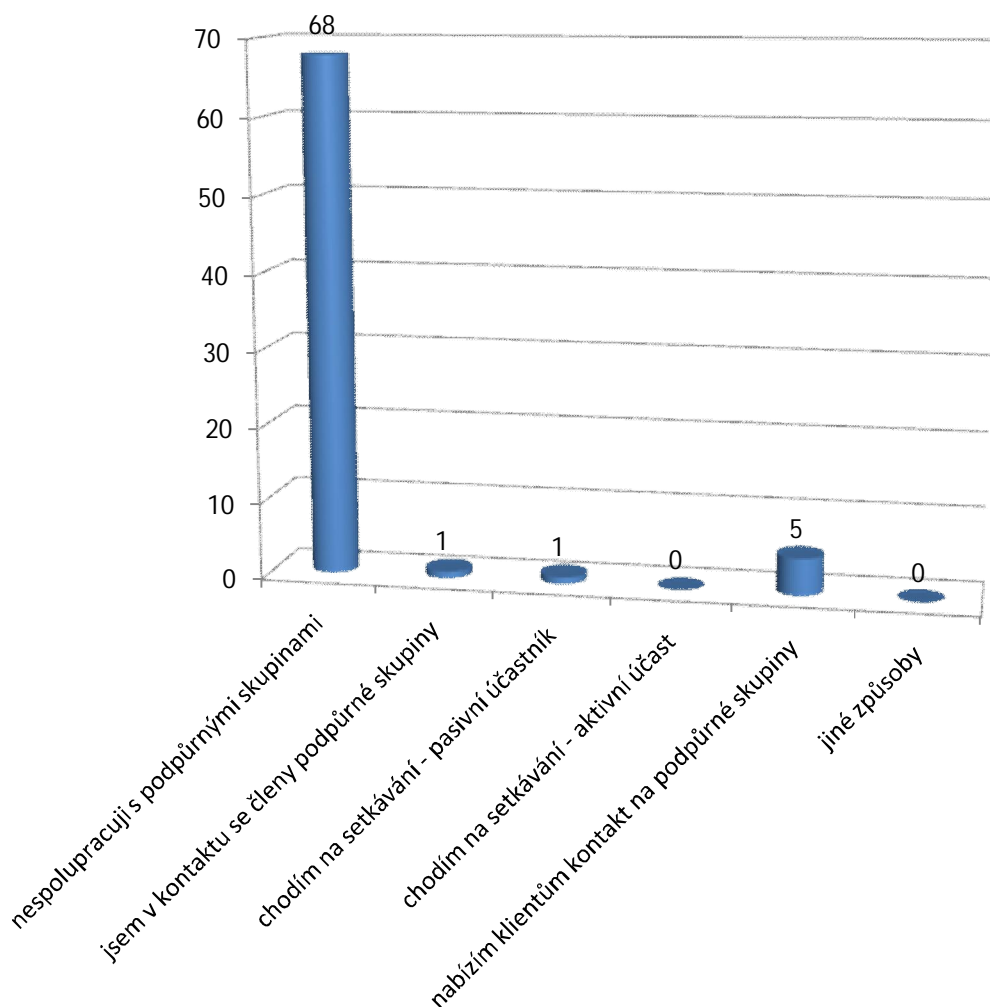
Graf demonstruje přítomnost kontaktů na patientské organizace na pracovišti sester a poskytování těchto kontaktů nemocným. Ze 73 (100 %) dotazovaných sester 51 (70%) sestra nemá na svém pracovišti kontaktní údaje na patientské organizace provozující podpůrné skupiny. 22 (30 %) sestry tyto kontakty na svém pracovišti mají. Z 22 (30 %) sester, které mají na svém pracovišti kontaktní údaje na patientské organizace, 15 (20 %) sester tyto kontakty poskytuje nemocným, 7 (10 %) sester tyto kontakty nemocným neposkytuje.

Graf 17 Přivítání kontaktů na podpůrné skupiny sestrami



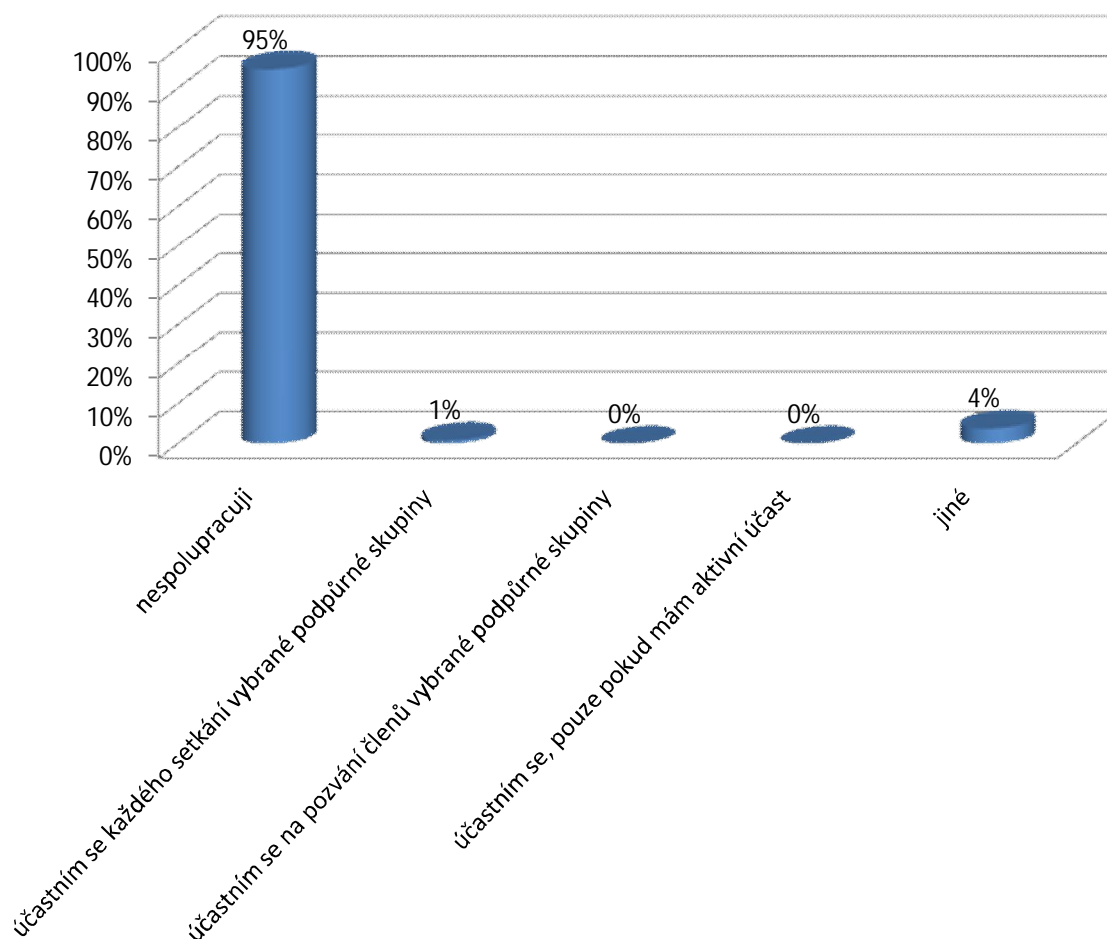
Graf vyjadřuje odpověď sester na otázku, zda by uvítaly dodání kontaktů na patientské organizace provozující podpůrné skupiny. Z celkového počtu 73 (100 %) dotazovaných sester by 62 (85 %) sestry přivítaly kontakty na podpůrné skupiny, 11 (15 %) sester odpovědělo, že ne.

Graf 18 Způsoby spolupráce sester s podpůrnými skupinami



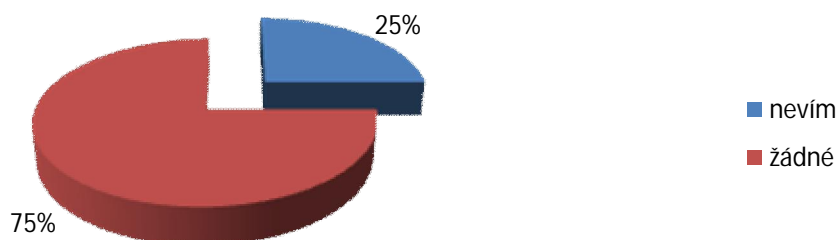
Tento graf vyjadřuje četnost odpovědí sester na jejich spolupráci s podpůrnými skupinami, kdy odpověď, nespolupracuji s podpůrnými skupinami, byla zvolena 68x, možnost nabízím klientům kontakt na podpůrné skupiny byla zvolena 5x, odpověď jsem v kontaktu se členy podpůrné skupiny byla zvolena 1x, chodím na setkávání jako pasivní účastník byla zvolena 1x, odpověď chodím na setkávání jako aktivní účastník nebyla zvolena, odpověď jiné způsoby spolupráce nebyla zvolena.

Graf 19 Frekvence spolupráce sester s podpůrnými skupinami



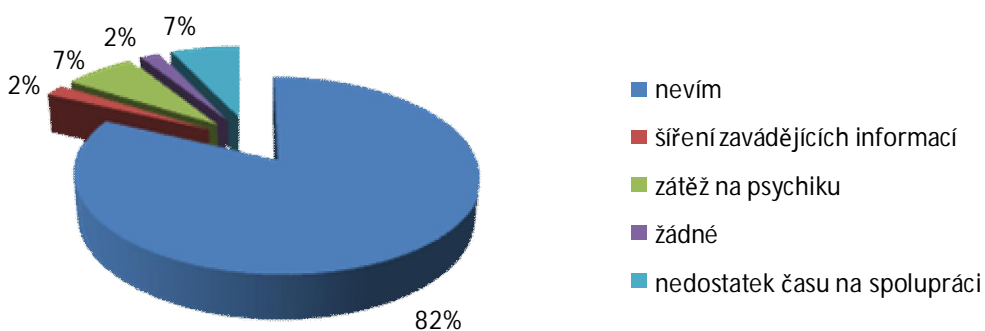
Tento graf informuje o frekvenci spolupráce sester s podpůrnými skupinami. Z počtu 73 (100 %) dotazovaných sester jich 69 (95 %) zvolilo možnost nespolečnosti s podpůrnými skupinami, 3 (4 %) sestry zvolily možnost jiné a napsaly, že nemocným pouze nabízejí kontakty na podpůrné skupiny. 1 (1 %) sestra se účastní každého setkání vybrané podpůrné skupiny, 0 (0 %) sester se účastní na pozvání členů vybrané podpůrné skupiny, 0 (0 %) sester se účastní vybrané podpůrné skupiny pouze, pokud má aktivní účast.

Graf 20 Problémové oblasti při spolupráci s podpůrnými skupinami vnímané sestrami



Graf rozvíjí odpovědi sester účastnících se každého setkání vybrané podpůrné skupiny a odpověď jiné z grafu 19. Z celkového počtu 4 (100 %) sester, které v grafu číslo 19 uvedly, že určitým způsobem spolupracují s podpůrnými skupinami, uvedly 3 (75 %) sestry odpověď žádné na otázku, jaké problémové oblasti vnímají při spolupráci s podpůrnými skupinami, 1 (25 %) sestra uvedla odpověď nevím.

Graf 21 Možné problémové oblasti při spolupráci sester s podpůrnými skupinami



Graf demonstruje možné problémové oblasti, které mohou vyvstat při spolupráci s podpůrnými skupinami. Z počtu 69 (100 %) sester, které odpověděly v grafu číslo 19, že nespupracují s podpůrnými skupinami, 57 (82 %) sester neví žádné možné problémy, které by mohly vyvstat při spolupráci sester s podpůrnými skupinami. 5 (7 %) sester uvedlo velkou zátěž na psychiku, 5 (7 %) sester vidí problémovou oblast v nedostatku času, 1 (2 %) sestra uvedla možnost šíření zavádějících informací, dle 1 (2 %) sestry se nemohou vyskytnout žádné problémové oblasti.

4.2 Výsledky rozhovorů

Nejdříve byly provedeny přepisy rozhovorů, poté byla provedena analýza výsledků a dále byly rozhovory pro větší srozumitelnost upraveny do krátkých kazuistik.

4.2.1 Rozhovory s vedoucími představiteli svazu, sdružení

Kazuistika respondenta - vedoucího představitele č. 1

Respondent č. 1 je muž ve věku 69 let, předseda Územní organizace Svazu diabetiků České republiky Plzeň. Nyní je ve starobním důchodu, dříve pracoval jako vědecko – výzkumný pracovník. Ve svazu působí 18 let.

Na otázku, *jakou zkušenost má s tím, že sestry informují nemocné o možnostech skupinové podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování*, respondent odpověděl, že pokud jde o nemocné s diabetem mellitem, je přesvědčen o tom, že sestry tyto nemocné dostatečně informují o možnostech péče v jejich svazu.

Na otázku, *jakým způsobem spolupracují se svazem sestry*, respondent odpověděl, že sestry se podílejí na fungování Diaklubu, kde jednou za měsíc přednášejí pro přibližně 20 osob na určité téma a vedou besedy – celé toto setkání vede sestra. Dále se sestry účastní schůzí, které svaz pořádá, kde zájemcům měří krevní tlak, glykemii, cholesterol a přednáší. V diabetologických ambulancích nabízejí nemocným kontakty na svaz diabetiků, Diaklub, předávají informační materiály.

Přínosy ve spolupráci se sestrami respondent uvádí oboustranné. Nemocným jsou předávány kontakty na svaz, při účasti sester na Diaklubu a na edukačně - rekondičních pobytech je nemocným zajištěn přísun velkého množství informací, během těchto pobytů je jim zajišťována kvalitní zdravotní péče. Naopak sestry vidí, že s diabetem je možné kvalitně žít.

Na otázku, *jakým způsobem svaz spolupracuje s nemocnicí, odděleními a ambulancemi* respondent uvedl, že svaz má uzavřenou smlouvu s Fakultní nemocnicí Plzeň, v níž se nemocnice zavazuje, že personálně zajistí zdravotní péči na edukačně - rekondičních pobytech, které jsou pořádány jako týdenní třikrát za rok a jako víkendové také třikrát za rok. Sestry a lékaři poskytují péči během těchto pobytů v rámci své práce,

neberou si náhradní volno ani řádnou dovolenou, což je jimi samými, dle respondenta, velmi kladně hodnoceno. Dále je na ambulancích Diabetologického centra ve Fakultní nemocnici Plzeň umístěna nástěnka s informacemi o svazu a jeho aktivitách (spolu s kontakty).

Sestry informované o existenci podpůrných skupin, které fungují při patientských organizacích, spíše nejsou – dle názoru respondenta.

Na otázku, *jaká je představa respondenta o ideální spolupráci se sestrami*, respondent odpověděl, že v rámci jejich svazu ideální spolupráce probíhá a nic by na ní neměnil.

Svaz diabetiků České republiky Územní organizace Plzeň má v současnosti 350 členů. Jednou za měsíc se koná zasedání výboru svazu, dvakrát za rok jsou pořádány členské schůze. Každý týden svaz pořádá rehabilitační cvičení, rehabilitační plavání s cvičením. V Diaklubu, který je jednou za měsíc, se uskutečňují přednášky a besedy pod vedením odborných sester z Fakultní nemocnice Plzeň. Dále svaz pořádá edukačně - rekondiční pobyty 6x za rok, kde zdravotní péči zajišťují lékaři a sestry I. a II. interní kliniky Fakultní nemocnice Plzeň. Každý čtvrtek je poradna pro diabetiky v prostorách sídla svazu, která trvá 2 hodiny.

Kazuistika respondenta - vedoucího představitele č. 2

Respondent č. 2 je žena ve věku 56 let, koordinátorka MAMMA HELP CENTRA Plzeň, nyní je v částečném invalidním důchodu. Ve sdružení působí 11 let, spolupodílela se na zakládání plzeňského centra.

Dle názoru respondentky, sestry minimálně *informují nemocné o možnostech skupinové podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování.*

Na otázku, *jakým způsobem spolupracují s centrem sestry*, respondentka uvedla, že s centrem sestry prakticky nespolupracují.

Na navazující otázku, *jaké přínosy vidí respondentka ve spolupráci se sestrami*, odpověděla, že sestry s centrem nespolupracují. Pouze výjimečně do centra přijde nemocná, které informace a kontakty na sdružení pacientek s karcinomem prsu poskytla sestra. Ale zároveň respondentka uvádí, že je ráda i za takovéto ojedinělé předání

informací, které má velký význam pro nemocnou v její náročné životní situaci.

Na otázku, *jakým způsobem sdružení spolupracuje s nemocnicí, odděleními a ambulancemi* odpověděla, že odborným garantem plzeňského MAMMA HELP CENTRA je lékař z oddělení radioterapie a onkologie Fakultní nemocnice Plzeň. Bohužel žádná ze sester tohoto oddělení se sdružením nespolupracuje – dle respondentky. Centrum dále spolupracuje s psychologkou onkologického a radioterapeutického oddělení Fakultní nemocnice Plzeň, která vede supervize pro terapeutky (mammahelpky) centra, ty na ni také odkazují některé nemocné nebo jejich rodinné příslušníky, kteří přijdou do centra pro radu a pomoc. Dále má centrum na onkologických odděleních, ozařovnách a v čekárnách onkologických a radioterapeutických ambulancí, ale také na chirurgické klinice umístěny informační letáky a brožury o sdružení žen s karcinomem prsu.

Dle slov respondentky, sestry spíše nejsou *informovány o existenci podpůrných skupin, které fungují při patientských organizacích.*

Na otázku, *jaká je představa respondentky o ideální spolupráci se sestrami,* odpověděla, že už jen to, že by centrum braly všechny sestry na vědomí, by bylo výborné. Ale většinou, pokud sestra nemá s nemocí sama vlastní zkušenost nebo pokud se v jejím blízkém okolí nevyskytla tato závažná nemoc, nemá snahu se o bližší informace o sdružení žen s rakovinou prsu zajímat, což je velká škoda hlavně pro nemocné. V ideálním případě by sestra každé nemocné a její rodině měla poskytnout informace a kontakty na sdružení žen s rakovinou prsu (dle situace i opakovaně) a dále by záleželo na nich samotných, jak s danou informací naloží. Sestry by se měly aktivně zajímat o činnost centra, kam by měly docházet, aby zde získaly kvalitní informace, které by mohly dále předávat. Klientky centra by také určitě uvítaly přednášky sester o onkologické ošetrovatelské péči.

MAMMA HELP CENTRUM Plzeň je otevřeno 11 let pro všechny nemocné, jejich rodinné příslušníky, jejich známé a také i pro zdravotnický personál a sympatizanty. Centrum bylo založeno nemocnými ženami ve spolupráci s lékaři a za vydatné pomoci pražského MAMMA HELP CENTRA, které vzniklo jako první. V centru je od pondělí do čtvrtka bezplatná poradna pro nemocné rakovinou prsu,

ale i pro jejich blízké. Tuto poradnu vedou terapeutky (mammahelpky) z řad žen, které samy prodělaly rakovinu prsu a jsou pod supervizí psychologa. Tyto terapeutky, které v centru působí 4, se pravidelně střídají. V centru se snaží dodržovat zásadu, že by jedna nemocná neměla vícekrát za sebou docházet k jedné terapeutce – dle respondentky je toto dodržováno v rámci ochrany terapeutky, ale i nemocné (nevytvoření bližšího vztahu). Celé toto terapeutické působení se řídí standardy, které jsou společné pro všechna centra v České republice. Nemocným, ale i všem potřebným jsou v centru předávány kontakty na odborníky. Centrum pořádá pro své členy, ale i pro ostatní spoustu aktivit, jako jsou třeba artedílny, výlety, jednou za týden cvičení jógy, setkávají se s dalšími patientskými organizacemi a pořádají společné akce. Dále centrum pořádá pět rekondičních pobytů za rok, které jsou vždy týdenní. Pořádá besedy s lékaři, s představiteli firem vyrábějících nebo prodávajících zdravotnické pomůcky, doplňky zdravé výživy. Společně se účastní různých kulturních akcí, ale také sami tyto akce pořádají. Centrum pořádá pro širokou veřejnost přednášky o prevenci rakoviny prsu, včetně výuky samovyšetření prsu na modelu. Dále pořádá tzv. „Babince“, kdy se opakovaně v nepravidelných intervalech scházejí v centru nemocné s rakovinou prsu.

Kazuistika respondenta - vedoucího představitele č. 3

Respondent č. 3 je muž ve věku 67 let, jednatel Sdružení stomiků České ILCO – ILCO Tábor. Ve sdružení působí již 13 let, je jeho spoluzakladatel.

Na otázku, *zda sestry informují nemocné o možnostech podpůrné skupinové péče po jejich propuštění do domácího ošetřování*, respondent odpověděl, že v současné době se situace lepší, sestry nemocné informují o těchto možnostech alespoň částečně, podrobné předávání těchto informací a kontaktů přenechávají na stomickou sestru, kterou kontaktují před nebo po vytvoření stomie u nemocného (dle momentální situace). Ještě před pár lety tomu ovšem tak nebylo.

Se sdružením stomiků spolupracuje, dle respondenta, pouze stomická sestra, která nemocným poskytuje kontakty, přednáší v klubu, předává kompenzační pomůcky, ale také poskytuje psychickou oporu. Ostatní sestry z lůžkových nebo ambulantních

provozů se sdružením nespolupracují, pouze ojedinele předá sestra nemocným kontakt na sdružení stomiků.

Na navazující otázku, *jaké přínosy vidí respondent ve spolupráci se sestrami*, odpověděl, že se sdružením spolupracuje pouze stomická sestra a jejich vzájemná spolupráce probíhá výborně. Nemocným jsou stomickou sestrou poskytnuty informace, rady, kompenzační pomůcky, opora.

Na otázku, *jakým způsobem spolupracuje sdružení s nemocničním zařízením, odděleními a ambulancemi*, respondent odpověděl, že sdružení spolupracuje se stomickou sestrou, sdružení dodává na nemocniční oddělení a ambulance informační letáky o své činnosti. Praktičtí lékaři mají také kontakty na členy sdružení a mohou tyto předat nemocným s vytvořenou stomií nebo těm, kterým se stomie bude teprve tvořit (dle zkušeností respondenta tyto kontakty praktičtí lékaři nemocným ovšem předávají pouze minimálně).

Dle respondenta *sestry povědomost o podpůrných skupinách* mají.

Na otázku, *jak by si respondent představoval ideální spolupráci se sestrami*, odpověděl, že sestry by neměly čekat, až tyto informace podá nemocným stomická sestra, ale měly by informovat nemocné o sdružení samy a co nejdříve. Sestry z chirurgických, ale i interních oddělení by se o činnost sdružení měly aktivně zajímat, aby byly dostatečně informovány a tyto informace mohly poté poskytovat nemocným. Současnou spolupráci se stomickou sestrou respondent vidí jako kvalitní, ale ideální by byla nezávislá terénní stomická sestra.

Sdružení stomiků ILCO Tábor - klub stomiků má okolo 40 členů, ve věku 51 – 85 let. Čtyřikrát za rok sdružení pořádá schůzi, na níž se aktivně účastní lékaři, stomická sestra, dietní sestra, dále také zástupci firem dodávajících stomické pomůcky. Jednou ročně sdružení pořádá rekondiční pobyt pro své členy. Dále jsou pořádány výlety, kulturní a sportovní akce. Členové sdružení mají možnost zúčastnit se rekondičních pobytů, které pořádají partnerské organizace. Sdružení je členem Ligy proti rakovině Praha.

4.2.2 Výsledky rozhovorů s vedoucími představiteli svazu, sdružení

Tabulka 1 Funkce vedoucího představitel svazu, sdružení

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Předseda Územní organizace Svazu diabetiků ČR Plzeň	1	1		
Koordinátorka MAMMA HELP CENTRA Plzeň	1		1	
Jednatel ILCO Tábor	1			1
Celkem	3	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jakou funkci máte v daném svazu, sdružení? Odpověď *předseda Územní organizace Svazu diabetiků České republiky Plzeň* se vyskytla 1x, odpověď *koordinátorka MAMMA HELP CENTRA Plzeň* se vyskytla 1x, odpověď *jednatel ILCO Tábor* se vyskytla 1x.

Tabulka 2 Míra informovanosti nemocných sestrami o možnostech skupinové podpůrné péče

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Informují dostatečně	1	1		
Informují minimálně	1		1	
Informují částečně	1			1
Celkem	3	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jaká je Vaše zkušenost s tím, že sestry informují nemocné o možnostech skupinové podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování?

Odpověď *informují dostatečně* se vyskytla 1x, odpověď *informují minimálně* se vyskytla 1x, odpověď *informují částečně* se vyskytla 1x.

Tabulka 3 Způsoby spolupráce sester se svazem, sdružením

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Přednášejí	2	1		1
Vedou besedu	1	1		
Účast na schůzích	1	1		
Předávání kontaktů	2	1		1
Předávání informačních materiálů	1	1		
Nespolupracují	1		1	
Pouze stomická sestra	1			1
Předávání kompenzačních pomůcek	1			1
Psychická opora	1			1
Celkem	11	5	1	5

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jakým způsobem spolupracují s Vaším svazem, sdružením sestry? Odpověď *přednášejí* se vyskytla 2x, odpověď *vedou besedy* se vyskytla 1x, odpověď *účast na schůzích* se vyskytla 1x, odpověď *předávání kontaktů* se vyskytla 2x, odpověď *předávání informačních materiálů* se vyskytla 1x, odpověď *nespolupracují* se vyskytla 1x, odpověď *pouze stomická sestra* se vyskytla 1x, odpověď *předávání kompenzačních pomůcek* se vyskytla 1x, odpověď *psychická opora* se vyskytla 1x .

Tabulka 4 Přínosy spolupráce se sestrami

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Oboustranné	1	1		
Předávání kontaktů	1	1		
Přísun informací	2	1		1
Péče na edukačně - rekondičních pobytech	1	1		
Pozitivní příklad	1	1		
Nespolupracují	1		1	
Poskytování kompenzačních pomůcek	1			1
Psychická opora	1			1
Celkem	9	5	1	3

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jaké přínosy vidíte ve spolupráci se sestrami? Odpověď *oboustranné* se vyskytla 1x, odpověď *předávání kontaktů* se vyskytla 1x, odpověď *přísun informací* se vyskytla 2x, odpověď *péče na edukačně – rekondičních pobytech* se vyskytla 1x, odpověď *pozitivní příklad* se vyskytla 1x, odpověď *nespolupracují* se vyskytla 1x, odpověď *poskytování kompenzačních pomůcek* se vyskytla 1x, odpověď *psychická opora* se vyskytla 1x.

Tabulka 5 Způsoby spolupráce svazu, sdružení s nemocničním zařízením, odděleními, ambulancemi

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Zajištění zdravotní péče na edukačně - rekondičních pobytech	1	1		
Nástěnka na ambulancích	1	1		
Odborný garant	1		1	
Spolupráce s psychologem	1		1	
Umístění informačních materiálů	2		1	1
Spolupráce se stomickou sestrou	1			1
Kontakty u praktického lékaře	1			1
Celkem	8	2	3	3

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jakým způsobem spolupracuje Váš svaz, sdružení s nemocničním zařízením, odděleními a ambulancemi? Odpověď *zajištění zdravotní péče na edukačně – rekondičních pobytech* se vyskytla 1x, odpověď *nástěnka na ambulancích* se vyskytla 1x, odpověď *odborný garant* se vyskytla 1x, odpověď *spolupráce s psychologem* se vyskytla 1x, odpověď *umístění informačních materiálů* se vyskytla 2x, odpověď *spolupráce se stomickou sestrou* se vyskytla 1x, odpověď *kontakty u praktického lékaře* se vyskytla 1x.

Tabulka 6 Informovanost sester o existenci podpůrných skupin z pohledu vedoucích představitelů svazu, sdružení

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Jsou informovány	1			1
Nejsou informovány	2	1	1	
Celkem	3	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jaká je Vaše představa o informovanosti sester o existenci podpůrných skupin, které fungují při patientských organizacích? Odpověď *jsou informovány* se vyskytla 1x, odpověď *nejsou informovány* se vyskytla 2x.

Tabulka 7 Představa ideální spolupráce svazu, sdružení se sestrami

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Ideální spolupráce probíhá	1	1		
Vzít sdružení na vědomí	1		1	
Poskytovat nemocným informace	2		1	1
Poskytovat nemocným kontakty	1		1	
Projevit zájem o činnost sdružení	2		1	1
Navštěvovat sdružení	1		1	
Dělat přednášky	1		1	
Nezávislá terénní stomická sestra	1			1
Celkem	10	1	6	3

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jaká je Vaše představa o ideální spolupráci se sestrami? Odpověď *ideální spolupráce probíhá* se vyskytla 1x, odpověď *vzít sdružení na vědomí* se vyskytla 1x, odpověď *poskytovat nemocným informace* se vyskytla 2x, odpověď *poskytovat nemocným kontakty* se vyskytla 1x, odpověď *projevit zájem o činnost sdružení* se vyskytla 2x, odpověď *navštěvovat sdružení* se vyskytla 1x, odpověď *dělat přednášky* se vyskytla 1x, odpověď *nezávislá terénní stomická sestra* se vyskytla 1x.

Tabulka 8 Způsob fungování svazu, sdružení

P= vedoucí představitel respondent	Celkem	P1	P2	P3
Zasedání výboru	1	1		
Členské chůze	2	1		1
Rehabilitační cvičení	1	1		
Rehabilitační plavání	1	1		
Přednášky	2	1		1
Besedy	2	1	1	
Edukačně – rekondiční pobyty	3	1	1	1
Poradna	2	1	1	
Předávání kontaktů na odborníky	1		1	
Artedílny	1		1	
Výlety	2		1	1
Cvičení jógy	1		1	
Kulturní akce	2		1	1
Přednášky pro veřejnost	1		1	
Nepravidelné schůzky „Babince“	1		1	
Sportovní akce	1			1
Diaklub	1	1		
Setkávání s dalšími patientskými organizacemi	2		1	1
Celkem	27	9	11	7

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení na otázku: Jakým způsobem funguje Váš svaz, sdružení? Odpověď *zasedání*

výboru se vyskytla 1x, odpověď *členské schůze* se vyskytla 2x, odpověď *rehabilitační cvičení* se vyskytla 1x, odpověď *rehabilitační plavání* se vyskytla 1x, odpověď *přednášky* se vyskytla 2x, odpověď *besedy* se vyskytla 2x, odpověď *edukačně – rekondiční pobyty* se vyskytla 3x, odpověď *poradna* se vyskytla 2x, odpověď *předávání kontaktů na odborníky* se vyskytla 1x, odpověď *artedílňny* se vyskytla 1x, odpověď *výlety* se vyskytla 2x, odpověď *cvičení jógy* se vyskytla 1x, odpověď *kulturní akce* se vyskytla 2x, odpověď *přednášky pro veřejnost* se vyskytla 1x, odpověď *nepravidelné schůzky „Babince“* se vyskytla 1x, odpověď *sportovní akce* se vyskytla 1x, odpověď *Diaklub* se vyskytla 1x, odpověď *setkávání s dalšími patientskými organizacemi* se vyskytla 2x.

4.2.3 Rozhovory s nemocnými, kteří navštěvují podpůrnou skupinu

Kazuistika respondenta - nemocného č. 1

Respondent č. 1 je žena ve věku 60 let, vdaná, nyní ve starobním důchodu. 20 let navštěvuje Diaklub, který pořádá Svaz diabetiků České republiky Územní organizace Plzeň. Respondentka je 44 let nemocná diabetem mellitem.

Na otázku, *odkud respondentka čerpala informace o svém onemocnění*, odpověděla, že nejdříve od svého ošetřujícího lékaře a od známých. Později z účasti na Diaklubu. Dále také z besed, přednášek a z rekondičních pobytů, které svaz diabetiků pořádá.

Na otázku, *odkud se respondentka dozvěděla o svazu diabetiků*, se zasměje a odpovídá, že ji svaz sám oslovil, aby jim vedla účetnictví.

Onemocnění respondentky ovlivnilo její rodinu tím způsobem, že ji více sledují, změnila se skladba stravy podávané v rodině.

Na otázku, *jakým způsobem respondentce pomáhá skupinové setkávání se stejně nemocnými*, odpověděla, že si navzájem předávají informace a zkušenosti, povídají si spolu. Z přednášek a besed s odborníky se dozvídá nové informace. Sester přítomných na setkání, ale i lékařů, pokud se účastní, se může na cokoli zeptat.

Rodinu respondentky její *účast na Diaklubu a ostatních akcích svazu nijak neovlivnila*. Jsou rádi, že není zavřená doma.

Na *fungování Diaklubu* se respondentka nijak nepodílí, je pasivním účastníkem.

Respondentka by svaz diabetiků a Diaklub *doporučila i ostatním nemocným* diabetem mellitem. Dostanou zde dostatek kvalitních informací, předávají si navzájem zkušenosti, zjistí, že nejsou sami. Popovídají si a, přijdou na jiné myšlenky“.

Na otázku, *jak funguje podpůrná skupina – Diaklub*, respondentka odpověděla, že se setkávají jednou za měsíc, na těchto setkáních je vždy přítomna sestra, která má připravenou přednášku nebo vede besedu. Dále se respondentka účastní rekondičních pobytů, které svaz pořádá.

Na otázku, *jak s podpůrnou skupinou spolupracují sestry*, respondentka odpověděla, že sestry vedou pravidelná setkávání v Diaklubu, účastní se edukačně -

rekondičních pobytů pořádaných svazem, v odborných ambulancích diabetologického centra předávají nemocným s diabetem informační materiály o svazu.

Na otázku, *jak by měla vypadat ideální spolupráce se sestrami*, respondentka odpověděla, že jí nenapadá nic, co by se v rámci jejich klubu a svazu mělo změnit, vše funguje dobře.

Kazuistika respondenta - nemocného č. 2

Respondentka č. 2 je žena ve věku 70 let, vdaná, nyní je ve starobním důchodu. Navštěvuje 19 let Diaklub, který pořádá Územní organizace Svazu diabetiků České republiky Plzeň. Respondentka je 20 let nemocná diabetem mellitem.

Informace o svém onemocnění nejprve čerpala pouze od svého ošetřujícího lékaře, kterého ovšem po několika měsících od zjištění nemoci změnila, protože nebyla spokojená s léčbou ani s kvalitou poskytovaných informací. Další informace získala od svého nového lékaře, z besed a přednášek v Diaklubu, ale i od ostatních členů Diaklubu. Zdrojem informací jsou také pro respondentku rekondiční pobyty, které pořádá svaz diabetiků.

Na otázku, *jak se respondentka dozvěděla o existenci svazu diabetiků*, odpověděla, že pracovala na okresním úřadě, na sociálním odboru, kde informace o svazu měli k dispozici.

Onemocnění respondentky ovlivnilo její rodinu tím způsobem, že ji více sledují, mají o ni větší starost.

Na otázku, *jak respondentce pomáhá skupinové setkávání osob se stejným onemocněním*, odpověděla, že zde nachází hlavně pro ni důležité porozumění. „Všichni ví, o čem se mluví“. Získává zde stále nové informace, je jí na těchto setkáních prostě dobře.

Rodinu respondentky nijak neovlivnilo její docházení do Diaklubu ani účast na dalších akcích, které svaz pořádá.

Na fungování Diaklubu se respondentka nijak nepodílí, je pasivním účastníkem.

Diaklub a další akce svazu diabetiků by respondentka doporučila vše nemocným diabetem mellitem. Získají zde oporu od ostatních, informace, rady.

Na otázku, *jak funguje Diaklub*, respondentka uvedla, že se scházejí jednou za měsíc za účasti sestry, která má připravenou přednášku nebo vede besedu a nebo si jen tak povídají. Dále se účastní rekondičních pobytů, které pořádá svaz diabetiků.

Sestry spolupracují s Diaklubem tím způsobem, že vedou Diaklub. Dále se účastní rekondičních pobytů, které pořádá svaz diabetiků. V odborných ambulancích nabízejí nemocným s diabetem informační materiály o svazu diabetiků, Diaklubu.

Spolupráci se sestrami respondentka považuje za ideální a nic by na ní neměnila.

Kazuistika respondenta - nemocného č. 3

Respondentka č. 3 je žena ve věku 66 let, nyní je ve starobním důchodu, je rozvedená. 4 roky navštěvuje akce, které pořádá Sdružení pacientek s karcinomem prsu MAMMA HELP CENTRUM – Plzeň. Respondentce byl v prosinci roku 2006 diagnostikován karcinom prsu.

Informace o svém onemocnění respondentka získala od svého lékaře. Další informace získávala na akcích pořádaných centrem.

Na otázku, *jak se respondentka dozvěděla o MAMMA HELP CENTRU Plzeň*, odpověděla, že bydlí vedle budovy, v níž sídlí centrum a denně chodila okolo. Po zjištění diagnózy třikrát přišla ke dveřím centra, ale až na počtvrté našla odvahu a zazvonila.

Na otázku, *jakým způsobem ovlivnilo rodinu respondentky její onemocnění*, odpověděla, že dle chování členů rodiny asi nijak. Brali její nemoc jako chřipku, která se prostě vyléčí. Navíc se jejímu synovi v únoru (2 měsíce po zjištění diagnózy) narodila holčička, takže se vše točilo okolo miminka.

Respondentka by své *setkávání s ostatními na akcích*, které centrum pořádá, označila jako „balzám na duši“. Nyní je rozvedená, bydlí sama se psem a na setkáváních nachází společnost chápujících osob ve stejné nebo podobné situaci.

Rodinu respondentky její účast na akcích centra nijak neovlivnila.

Na fungování centra se respondentka nijak nepodílí, je pasivní účastník akcí.

Sdružení žen s karcinomem prsu by určitě doporučila ostatním nemocným

rakovinou prsu, ale i jejich blízkým hlavně z důvodu pozitivního vlivu na psychiku.

Na otázku, *jak funguje centrum*, respondentka odpověděla, že se pravidelně scházejí v „Babinci“, každý týden cvičí jógu, chodí plavat, pro nemocné jsou pořádány rekondiční pobyty, přednášky s lékaři. V centru je také nepravidelně provozována artedílna.

Sestry s centrem, dle respondentky, žádným způsobem nespolupracují.

Na otázku, *jak by měla vypadat ideální spolupráce se sestrami*, odpověděla, že sestra by měla nemocnou s karcinomem prsu, ale i její blízké, opakovaně informovat o sdružení pacientek s rakovinou prsu MAMMA HELP, nabízet kontakty na centra. Sestry by měly do centra pravidelně docházet, aby byly správně informované o jeho činnosti a nemocným potom mohly poskytovat podrobné informace. Dále by sestry měly v centru přednášet na témata ošetrovatelské péče u onkologicky nemocných.

Kazuistika respondenta - nemocného č. 4

Respondentka č. 4 je žena ve věku 56 let, v invalidním důchodu, rozvedená. 10 let navštěvuje akce, které pořádá Sdružení pacientek s karcinomem prsu MAMMA HELP CENTRUM – Plzeň. Respondentce byl před 11 lety diagnostikován karcinom prsu. Dle slov respondentky jí lékaři nedávali šanci přežít 6 měsíců.

Informace o svém onemocnění respondentka získala od svého lékaře a dále od rodinných příslušníků (její otec i matka byli lékaři).

O MAMMA HELP CENTRU Plzeň se respondentka dozvěděla od své onkologické lékařky.

Rodinu respondentky prý její onemocnění nijak neovlivnilo.

Setkávání se stejně nemocnými osobami při akcích pořádaných centrem pomáhá respondentce hlavně tím způsobem, že zde získá dostatek informací, působí na ni motivačně, najde zde chápající společnost. V centru je i možnost zapůjčení odborné literatury.

Rodinu respondentky její účast na akcích centra nijak neovlivnila.

Na fungování centra se respondentka nijak nepodílí, je pasivní účastník akcí.

Centrum by respondentka určitě doporučila ostatním ženám s rakovinou prsu,

ale i jejím blízkým, zvláště z důvodu kladného vlivu na psychiku.

Na otázku, *jak funguje centrum*, odpověděla, že centrum pořádá „Babince“, rekondiční pobyty, přednášky lékařů, artedílny.

Na otázku, *zda s centrem spolupracují sestry*, odpověděla, že nikoliv.

Na otázku, *jak by měla vypadat ideální spolupráce se sestrami*, respondentka odpověděla, že by sestry měly včas a podrobně informovat ženy s karcinomem prsu o možnosti navštívit centrum, měly by informovat o této možnosti i blízké nemocné osoby. Také by se měly podílet na akcích, které centrum pořádá.

Kazuistika respondenta - nemocného č. 5

Respondent č. 5 je muž ve věku 65 let, je ženatý, nyní je ve starobním důchodu. 6 let je členem Klubu stomiků ILCO Tábor. Respondentovi byla před 6 lety vytvořena kolostomie.

Informace o svém onemocnění respondent získal od svého ošetřujícího lékaře, později z akcí pořádaných klubem stomiků.

Na otázku, *jak se respondent dozvěděl o klubu stomiků ILCO Tábor*, odpověděl, že jej informovala stomická sestra.

Onemocnění respondenta *prý jeho rodinu nijak neovlivnilo*.

Na otázku, *jakým způsobem respondentovi pomáhá jeho účast na skupinových setkáváních osob se stejným onemocněním*, odpověděl, že zde dostane potřebné informace, popovídá si s ostatními, utvrdí se ve skutečnosti, že není sám se svým onemocněním.

Rodinu respondenta jeho návštěvy akcí, které pořádá klub, nijak neovlivnily.

Na otázku, *jak se podílí na fungování klubu*, respondent odpověděl, že zařídí vše, co je momentálně potřeba.

Klub stomiků by respondent doporučil i ostatním osobám s vytvořenou stomií. Hlavně z důvodu psychické podpory.

Na otázku, *jak funguje klub stomiků*, který navštěvuje, respondent odpověděl, že se pravidelně čtyřikrát za rok setkávají v klubu stomiků (na těchto setkáních jsou přítomni i lékař a stomická sestra), jednou za rok jsou pořádány rekondiční pobyty,

dále klub stomiků pořádá společenské a sportovní akce.

Na otázku, *jak s jejich klubem spolupracují sestry*, respondent odpověděl, že s nimi spolupracuje pouze stomická sestra, která si pro ně připravuje přednášky, rady, besedy, zajišťuje kompenzační pomůcky.

Ideální spolupráci se sestrami si respondent představuje tak, že by se sestry z nemocničních oddělení měly více angažovat v informování nemocných a ne jen zavolat stomickou sestru a čekat, že ta všechny potřebné informace nemocnému řekne. Také by se měly účastnit na aktivitách klubu stomiků, aby zde získaly informace, které by poté mohly nemocným podávat.

Kazuistika respondenta - nemocného č. 6

Respondentka č. 6 je žena ve věku 58 let, v invalidním důchodu, vdaná. 13 let je členem klubu stomiků ILCO Tábor. Respondentce byla před 28 lety vytvořena ileostomie.

Informace o svém onemocnění respondentka získala od svého lékaře, později další informace získávala v klubu stomiků ILCO Brno, později v klubu stomiků ILCO Tábor.

O klubu stomiků ILCO Tábor ji informovala její sestra.

Na otázku, *jakým způsobem ovlivnila nemoc respondentky její rodinu*, odpověděla, že se všichni museli přizpůsobit nové situaci. Dle respondentky s tímto ovšem měla největší problém ona sama.

Na otázku, *jakým způsobem respondentce pomáhá skupinové setkávání osob se stejným onemocněním*, odpověděla, že setkávání v klubu respondentce přináší nové informace, povídání v atmosféře, kde neplatí žádné tabu a všichni jsou si rovni.

Účast respondentky na akcích klubu stomiků její rodinu nijak neovlivnila.

Na otázku, *jak se respondentka podílí na fungování klubu*, uvedla, že zařizuje co je zrovna potřeba.

Klub stomiků by respondentka určitě doporučila i ostatním osobám s vytvořenou stomií, ale i jejich blízkým, protože zde najdou podpurnou atmosféru, získají zde nové informace, zjistí, že nejsou sami s tímto zdravotním problémem.

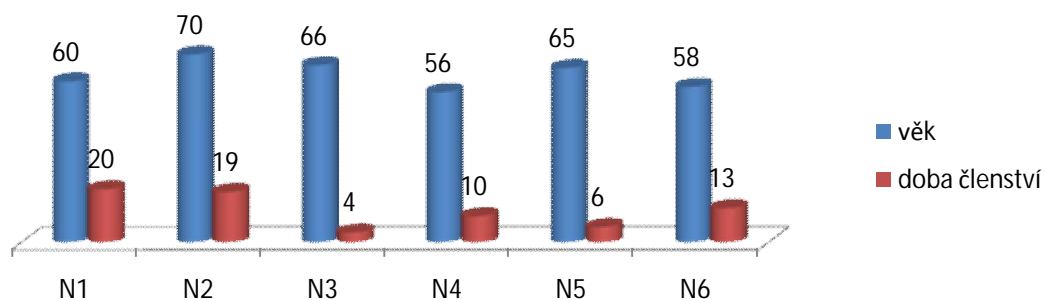
Na otázku, *jak funguje klub stomiků*, respondentka odpověděla, že se pravidelně setkávají, na setkáních je přítomna i stomická sestra a někdy i lékař, klub pořádá rekondiční pobyty, sportovní a kulturní akce.

Na otázku, *jak s jejich klubem stomiků spolupracují sestry*, respondentka odpověděla, že s jejich klubem spolupracuje pouze stomická sestra a to na vysoké úrovni, ostatní sestry nespolupracují.

Jak by si respondentka představovala ideální spolupráci se sestrami, odpověděla, že spolupráce se stomickou sestrou ideální je. Sestry z oddělení a ambulancí by měly být informovány o fungování klubu stomiků a tyto informace by měly bez žádání nemocnému poskytovat. Měly by se aktivně podílet na akcích klubu.

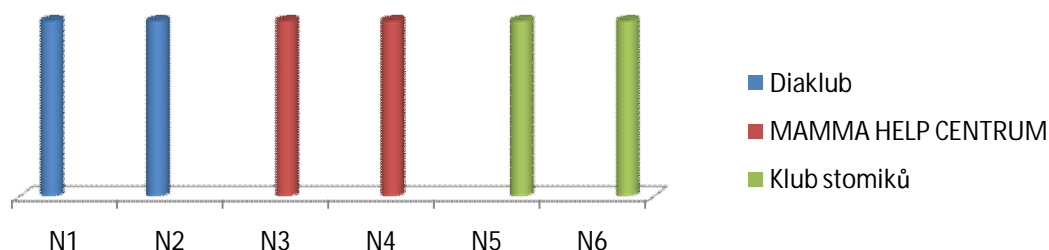
4.2.4 Výsledky rozhovorů s nemocnými, kteří navštěvují podpůrnou skupinu

Graf 22 Věk respondentů a doba jejich členství v podpůrné skupině



Tento graf demonstruje věk respondentů a dobu jejich členství v podpůrné skupině. Z celkového počtu 6 respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu je respondent N1 ve věku 60 let a 20 let je členem podpůrné skupiny, respondent N2 ve věku 70 let a 19 let je členem podpůrné skupiny, respondent N3 ve věku 66 a 4 roky je členem podpůrné skupiny, respondent N4 ve věku 56 let a 10 let je členem podpůrné skupiny, respondent N5 ve věku 65 let a 6 let je členem podpůrné skupiny, respondent N6 ve věku 58 let a 13 let je členem podpůrné skupiny.

Graf 23 Členství respondentů v podpůrné skupině



Graf informuje o členství respondentů v určité podpůrné skupině. Z celkového počtu 6 respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu 2 respondenti navštěvují Diaklub, který pořádá Svaz diabetiků České republiky Územní organizace Plzeň, 2 respondenti navštěvují MAMMA HELP CENTRUM Plzeň a poslední 2 respondenti navštěvují Klub stomiků – ILCO Tábor.

Tabulka 9 Onemocnění respondenta

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Diabetes mellitus	2	1	1				
Karcinom prsu	2			1	1		
Kolostomie	1					1	
Ileostomie	1						1
Celkem	6	1	1	1	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jaké je Vaše onemocnění? Odpověď *diabetes mellitus* se vyskytla 2x, odpověď *karcinom prsu* se vyskytla 2x, odpověď *kolostomie* se vyskytla 1x, odpověď *ileostomie* se vyskytla 1x.

Tabulka 10 Získávání informací o nemoci respondenta

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Lékař	6	1	1	1	1	1	1
Diaklub	2	1	1				
Rekondiční pobyty	2	1	1				
Akce MAMMA HELP CENTRA	1			1			
Rodinní příslušníci	1				1		
Akce klubu stomiků	2					1	1
Kamarádi	1	1					
Besedy	2	1	1				
Přednášky	2	1	1				
Celkem	19	6	5	2	2	2	2

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Odkud jste čerpala informace o svém onemocnění? Odpověď *lékař* se vyskytla 6x, odpověď *Diaklub* se vyskytla 2x, odpověď *rekondiční pobyty* se vyskytla 2x, odpověď *akce MAMMA HELP CENTRA* se vyskytla 1x, odpověď *rodinní příslušníci* se vyskytla 1x, odpověď *akce klubu stomiků* se vyskytla 2x, odpověď *kamarádi* se vyskytla 1x, odpověď *besedy* se vyskytla 2x, odpověď *přednášky* se vyskytla 2x.

Tabulka 11 Odkud se nemocný dozvěděl o určité patientské organizaci

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Svaz respondenta sám oslovil	1	1					
V práci	1		1				
Respondent bydlí v okolí centra	1			1			
Od lékaře	1				1		
Od stomické sestry	1					1	
Od rodinných příslušníků	1						1
Celkem	6	1	1	1	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jak jste se dozvěděl/a o určité patientské organizaci, kdo Vám poskytl informace? Odpověď *svaz respondenta sám oslovil* se vyskytla 1x, odpověď *v práci* se vyskytla 1x, odpověď *respondent bydlí v okolí centra* se vyskytla 1x, odpověď *od lékaře* se vyskytla 1x, odpověď *od stomické sestry* se vyskytla 1x, odpověď *od rodinných příslušníků* se vyskytla 1x.

Tabulka 12 Vliv nemoci na rodinu respondenta

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Více respondenta sledují	2	1	1				
Změna skladby stravy	1	1					
Neovlivnilo	3			1	1	1	
Nutnost přizpůsobení nové situaci	1						1
Celkem	7	2	1	1	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jakým způsobem ovlivnilo Vaše onemocnění Vaši rodinu? Odpověď *více respondenta sledují* se vyskytla 2x, odpověď *změna skladby stravy* se vyskytla 1x, odpověď *neovlivnilo* se vyskytla 3x, odpověď *nutnost přizpůsobení nové situaci* se vyskytla 1x.

Tabulka 13 Pomoc skupinových setkávání nemocnému

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Vzájemné předávání informací	1	1					
Získávání nových informací	5	1	1		1	1	1
Popovídání si	4	1		1		1	1
Možnost rady od přítomných odborníků	1	1					
Porozumění	5		1	1	1	1	1
„Balzám na duši“	1			1			
Motivace	1				1		
Zapůjčení odborné literatury	1				1		
Celkem	19	4	2	3	4	3	3

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jakým způsobem Vám pomáhá skupinové setkávání osob se stejným onemocněním? Odpověď *vzájemné předávání informací* se vyskytla 1x, odpověď *získávání nových informací* se vyskytla 5x, odpověď *popovídání si* se vyskytla 4x, odpověď *možnost rady od přítomných odborníků* se vyskytla 1x, odpověď *porozumění* se vyskytla 5x, odpověď *„balzám na duši“* se vyskytla 1x, odpověď *motivace* se vyskytla 1x, odpověď *zapůjčení odborné literatury* se vyskytla 1x.

Tabulka 14 Vliv setkávání respondenta s ostatními nemocnými v podpůrné skupině na rodinu respondenta

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Neovlivnilo	6	1	1	1	1	1	1
Celkem	6	1	1	1	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jak ovlivnilo Vaši rodinu Vaše setkávání s osobami se stejným onemocněním? Odpověď *neovlivnilo* se vyskytla 6x.

Tabulka 15 Podíl respondenta na fungování podpůrné skupiny

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Pasivní účastník	4	1	1	1	1		
Zařídí, co je potřeba	2					1	1
Celkem	6	1	1	1	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jak se podílíte na fungování podpůrné skupiny? Odpověď *pasivní účastník* se vyskytla 4x, odpověď *zařídí, co je potřeba* se vyskytla 2x.

Tabulka 16 Doporučení respondenta podpůrné skupiny i ostatním nemocným

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Ano	6	1	1	1	1	1	1
Celkem	6	1	1	1	1	1	1

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Doporučil/a byste tuto organizaci i ostatním? Odpověď *ano* se vyskytla 6x.

Tabulka 17 Fungování podpůrné skupiny z pohledu nemocného

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Pravidelné setkávání v Diaklubu	2	1	1				
Edukačně - rekondiční pobyty	6	1	1	1	1	1	1
Besedy v Diaklubu	2	1	1				
Přednášky v Diaklubu	2	1	1				
Scházení v „Babinci“	2			1	1		
Cvičení jógy, plavání	1			1			
Artedílna	2			1	1		
Přednášky	2			1	1		
Pravidelné scházení v klubu stomiků	2					1	1
Společenské a kulturní akce	2					1	1
Celkem	23	4	4	5	4	3	3

V tabulce jsou prezentovány odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jak funguje vaše podpůrná skupina? Odpověď

pravidelné setkávání v Diaklubu se vyskytla 2x, odpověď *edukačně – rekondiční pobyty* se vyskytla 6x, odpověď *besedy v Diaklubu* se vyskytla 2x, odpověď *scházení v „Babinci“* se vyskytla 2x, odpověď *cvičení jógy, plavání* se vyskytla 1x, odpověď *artedílna* se vyskytla 2x, odpověď *přednášky* se vyskytla 2x, odpověď *pravidelné scházení v klubu stomiků* se vyskytla 2x, odpověď *společenské a kulturní akce* se vyskytla 2x.

Tabulka 18 Způsob spolupráce sester s podpůrnými skupinami z pohledu nemocného

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Vedení setkávání v Diaklubu	2	1	1				
Účast na edukačně – rekondičních pobytech	2	1	1				
Předávání kontaktů na skupiny nemocných	2	1	1				
Nespolupracují	2			1	1		
Spolupracuje pouze stomická sestra	2					1	1
Besedy, přednášky se stomickou sestrou	1					1	
Zajišťování kompenzačních pomůcek	1					1	
Celkem	12	3	3	1	1	3	1

Tabulka znázorňuje odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jak s vaší podpůrnou skupinou spolupracují sestry? Odpověď *vedení setkávání v Diaklubu* se vyskytla 2x, odpověď *účast na edukačně – rekondičních pobytech* se vyskytla 2x, odpověď *předávání kontaktů na skupiny nemocných* se vyskytla 2x, odpověď *nespolupracují* se vyskytla 2x, odpověď *spolupracuje pouze stomická sestra* se vyskytla 2x, odpověď *besedy, přednášky se stomickou sestrou* se vyskytla 1x, odpověď *zajišťování kompenzačních pomůcek* se vyskytla 1x.

Tabulka 19 Ideální spolupráce sester s podpůrnými skupinami z pohledu nemocného

N = nemocný respondent	Celkem	N1	N2	N3	N4	N5	N6
Je ideální	2	1	1				
Informují nemocné o podpůrných skupinách	3			1	1		1
Nabízí kontakty nemocným	1			1			
Navštěvují centrum	1			1			
Přednáší v centru	1			1			
Účast na akcích	3				1	1	1
Větší angažovanost sester	1					1	
Celkem	12	1	1	4	2	2	2

Tabulka znázorňuje odpovědi respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu na otázku: Jak by dle Vás měla vypadat ideální spolupráce se sestrami? Odpověď *je ideální* se vyskytla 2x, odpověď *informují nemocné o podpůrných skupinách* se vyskytla 3x, odpověď *nabízí kontakty nemocným* se vyskytla 1x, odpověď *navštěvují centrum* se vyskytla 1x, odpověď *přednáší v centru* se vyskytla 1x, odpověď *účast na akcích* se vyskytla 3x, odpověď *větší angažovanost sester* se vyskytla 1x.

5. Diskuze

Tato bakalářská práce byla zaměřena na spolupráci sester s vybranými podpůrnými skupinami. Byly stanoveny 2 hypotézy a 2 výzkumné otázky. V rámci kvantitativního výzkumu byly zpracovány výsledky 73 platných anonymních dotazníků od sester. Kvalitativní výzkum byl prováděn technikou nestandardizovaného rozhovoru se třemi vedoucími představiteli svazu nebo sdružení a se šesti nemocnými, kteří navštěvují podpůrnou skupinu v rámci svazu nebo sdružení. Dotazování byli tři zástupci Svazu diabetiků ČR Územní organizace Plzeň, tři zástupci Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP CENTRUM Plzeň a tři zástupci dobrovolného Sdružení stomiků ILCO Tábor.

Úvodní otázky v dotazníku byly identifikační a sloužily k charakteristice zkoumaného souboru. Z grafu 1 je možno vyčíst, že nejpočetnější věkovou kategorií dotazovaných sester tvořily sestry ve věku 20 – 30 let (56 %) a sestry, které zvolily možnost odpovědi 31 – 40 let (23 %). Nejvyšší dosažené kvalifikační vzdělání dotazovaných sester znázorňuje graf 2. Největší podíl mezi dotazovanými sestrami zaujímaly sestry se středním odborným vzděláním – maturitou (67 %), následovaly sestry s vysokoškolským vzděláním s titulem bakalář (18 %). Specifikace pracoviště sester a jejich současné pracovní zařazení znázorňuje graf 3 a 4. Větší zastoupení měly mezi dotazovanými sestrami sestry pracující na chirurgických odděleních (58 %). Zbytek tvořily sestry pracující na interních odděleních (42 %). Naprostá většina sester pracuje ve směnném provozu (92 %). Délku odborné praxe sester znázorňuje graf 5. Největší zastoupení měly sestry s délkou odborné praxe do 5-ti let (38 %), část sester zvolila možnost 6 – 10 let (18 %). Délka odborné praxe 11 – 20 let a 21 a více let byla volena stejným počtem sester (22 %).

Na otázku, co si sestry představují pod pojmem podpůrná skupina (graf 7), odpovědělo 30 sester, že vůbec tento pojem neznají (41 %). Takovýto výsledek může souviset s tím, že nejčastěji odpovídaly sestry ve věku 20 – 30 let (56 %) (graf 1) a s délkou své odborné praxe (graf 5) do 5-ti let (38%). Tyto sestry sice měly mít informace o podpůrných skupinách ze svého studia, ovšem, pokud ony samy nebo někdo z jejich blízkých není vážně nemocný a podpůrnou skupinu nenavštěvuje, nemají

sestry zřejmě motivaci se o podpůrné skupiny aktivně zajímat. Naopak 34 (47 %) dotázané sestry uvedly, že si pod pojmem podpůrná skupina představují skupinu nemocných se stejnou diagnózou, kteří si mezi sebou navzájem pomáhají. Zde se můžeme ztotožnit s Nedělníkovou (26), která řadí podpůrné skupiny mezi pomáhající skupiny. Členy podpůrné skupiny spojuje podobná zkušenost a sdílení zátěžové situace, kterou každé vážné onemocnění bezesporu je. Členové skupiny jsou si navzájem emocionální podporou. V grafu 10, který znázorňuje četnost odpovědí, měly sestry možnost označit více (maximálně pět) patientských organizací, které znají a při nichž fungují podpůrné skupiny. Nejčastěji byl v odpovědích sester zastoupen Svaz diabetiků ČR (56x), Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP (49x) a dobrovolné Sdružení stomiků – České ILCO (31x). Důvodem, proč sestry nejčastěji volily právě tyto tři výše jmenované patientské organizace, je dle mého názoru skutečnost, že tyto jsou více medializovány než ostatní patientské organizace, ale také proto, že sdružují nemocné s chorobami, které se v dnešní době vyskytují čím dál častěji. Například, jak uvádí Repková (27) a Abrahámová (1), je rakovina prsní žlázy třetí nejčastěji se vyskytující typ rakoviny na světě. Nebo jak uvádí Jirkovská (15): „Diabetes mellitus je chronickým onemocněním, jímž v roce 2002 trpělo v České republice podle údajů Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky více než 660 000 osob“ (Jirkovská, 2004, s. 9). Ostatní patientské organizace byly zastoupeny menším počtem odpovědí. Zarážející je, že byla dvakrát zvolena možnost neznám žádnou ze jmenovaných patientských organizací.

V grafu 14 jsou znázorněny odpovědi sester na otázku, jaké mají informace o existenci podpůrných skupin. 50 sester odpovědělo, že ví, že podpůrné skupiny existují (68 %), 13 sestrám je známo, že fungují v jejich městě (18 %) a 4 sestry zvolily odpověď vím, že fungují při nemocnici, v níž pracuji (6 %). Naopak 5 sester nemá žádné informace o existenci těchto skupin (7 %) a 1 sestra uvedla, že se o podpůrné skupiny nezajímá (1 %). Z těchto výsledků je patrné, že většina dotazovaných sester určité informace o existenci podpůrných skupin má. Pokud tyto výsledky porovnáme s výsledky v grafu 7, kde 30 sester nezná pojem podpůrná skupina (41 %) a 34 sestry chápou pojem podpůrná skupina jako skupina nemocných se stejnou diagnózou (47 %),

Lze se z těchto údajů domnívat, že část sester opravdu ví, co je podpůrná skupina a část sester zřejmě tento pojem někdy jen slyšela. Proto si sestry vše daly do souvislostí a odpověděly, že ví, že podpůrné skupiny existují. Hloubku těchto informací nám dokládá graf 15, který zobrazuje odpovědi sester na jejich informovanost o způsobech fungování podpůrných skupin. Zde 66 dotázaných sester odpovědělo, že nemají žádné informace o způsobu fungování podpůrných skupin (90 %) a jedna sestra uvedla, že se o podpůrné skupiny nezajímá (1 %). Pouze dvě sestry uvedly, že se členové podpůrných skupin pravidelně setkávají (3 %).

Sestry byly také dotazovány (graf 13) na oblasti, ve kterých jsou, dle jejich názoru, prospěšné podpůrné skupiny. Měly možnost označit více odpovědí. Nejčastěji sestry uvedly, že podpůrné skupiny jsou prospěšné zejména možnostmi sdílet zkušenosti (60x) a zlepšením kvality života nemocného (58x). Mezi další odpovědi s vysokou četností patřila vzájemná výměna informací mezi členy podpůrné skupiny (49x), poskytování emocionální podpory nemocnému (47x) nebo udržení sociální aktivity nemocného (45x). Tyto odpovědi sester se shodují s Vágnerovou (34) nebo Bártlovou (5), které uvádějí, že je důležité, aby nemocný nezůstával sám v izolaci, ale aby mu byla poskytována pomoc v podobě podpůrné péče od okolí. Jak uvádí Kořán (19) a Křivohlavý (21), skupinová setkávání nemocných umožňují ventilování emocí, ale také možnost svobodného projevu v podpůrné a chápající atmosféře. Toto vše se podílí zvláště u onkologicky nemocných na zlepšení kvality života a na prodloužení doby jejich přežití. I Nedělníková (26) udává, že členy podpůrné skupiny spojuje podobná zkušenost, navzájem si poskytují emocionální podporu, předávají si informace. Z odpovědí sester je patrné, že si sestry uvědomují prospěšnost podpůrných skupin (graf 13), ovšem dle výsledků (graf 11) 56 dotazovaných sester nenabízí nemocným aktivně kontakt na podpůrné skupiny uvedené v grafu 10 (77 %), pouze 15 sester tyto kontakty nabízí (20 %). Z těchto výsledků lze usuzovat na neplnění role sestry informátorky, neboť sestry informace o podpůrných skupinách nemocným neposkytují. Zde se nelze ztotožnit s Farkašovou (9) a Škrlovou (32), které uvádějí, že právě sestra je pro nemocného zdrojem informací, v tomto případě o podpůrných skupinách.

Potěšující je, že 62 dotazované sestry by přivítaly dodání kontaktů na patientské

organizace, při nichž fungují podpůrné skupiny, na svá pracoviště (85 %). Naopak 11 sester odpovědělo, že tyto kontakty na svá pracoviště nechtějí (graf 17) (15 %). Otázkou je, z jakého důvodu odmítly dodání těchto kontaktů na svá pracoviště. Proto by dle mého názoru bylo efektivní vypracovat seznam těchto patientských organizací a na pracoviště sester je dodat. Dále už by záleželo na jednotlivých sestřích, zda tyto kontakty budou nemocným předávat.

Z výše uvedených výsledků vyplývá, že stanovená hypotéza 1 – Sestry jsou informovány o existenci podpůrných skupin, byla potvrzena.

V grafu 8 jsou zobrazeny odpovědi sester na jejich členství v podpůrných skupinách fungujících při patientských organizacích. Pouze jedna sestra uvedla, že je členem podpůrné skupiny – Sdružení celiaků ČR (1 %). Stejná odpověď byla v grafu 9, kde sestry uváděly, zda spolupracují s určitou podpůrnou skupinou. Jedna sestra uvedla, že spolupracuje se Sdružením celiaků ČR (1 %), zbylé 72 sestry s žádnou podpůrnou skupinou nespolečně (99 %). Těmto výsledkům odpovídají i výsledky tabulky 3, kde jsou odpovědi respondentů - vedoucích představitelů na otázku, jak s jejich svazem, sdružením spolupracují sestry. Z výsledků je patrné, že pouze jeden respondent (P1) uvedl, že s nimi sestry spolupracují, dle dalšího respondenta (P2) s nimi sestry nespolečně a podle posledního respondenta (P3) s nimi spolupracuje pouze stomická sestra. Podle Farkašové (9) a Škrlové (32) by sestra měla v rámci své role informátorky nejenom předávat nemocným informace a kontakty na patientské organizace, ale také by měla být členkou podpůrné skupiny či se skupinou spolupracovat. I dle Juřeníkové (16) sestra v roli edukátorky spolupracuje s podpůrnými skupinami, kde v rámci své edukační činnosti nemocné motivuje v péči o sebe sama, o své zdraví. K zamyšlení stojí, jaké by byly odpovědi, pokud by výzkumné šetření bylo zacíleno na sestry pracující v ambulantním sektoru.

Odpovědi sester na otázku, zda nemocným aktivně nabízejí kontakty na některou z patientských organizací uvedených v grafu 10, znázorňuje graf 11. Pouze 15 sester uvedlo, že nemocným kontakty nabízejí (20 %). 56 sester odpovědělo, že tyto kontakty nenabízí (77 %). Dvě sestry zvolily možnost jiné a uvedly, že neznají žádnou ze jmenovaných patientských organizací (3 %). Zde se nabízí využití role sestry

edukátorky. Vždyť, jak uvádí Škrlová (32) i Farkašová (9), sestra edukátorka vzdělává nemocného, spolupracuje s patientskými organizacemi, tudíž má o nich informace a nemocného může lépe připravit na propuštění z nemocnice do domácího ošetřování. V grafu 12 jsou odpovědi sester na otázku, zda nemocní mají zájem o kontakty na podpůrné skupiny. V 15 odpovědích sestry udávají, že nemocní zájem mají (20 %), naproti tomu 45 sester udává, že nemocní zájem nemají (62 %) a dokonce 13 sester zvolilo možnost jiné, kde uvedly, že neví, zda nemocní mají zájem, protože to nikdy nezjišťovaly (18 %). Tyto údaje mohou pramenit ze skutečnosti, že sestry buď samy informace a kontakty na podpůrné skupiny nemají nebo se z absolutního nezájmu o osud nemocného po jeho propuštění do domácího ošetřování o tyto kontakty nestarají. Tuto skutečnost potvrzují i výsledky grafu 16, kdy 51 sestra na svém pracovišti kontakty na patientské organizace nemá (70 %). Jen 22 sestry tyto kontakty mají (30 %), ovšem pouze 15 sester kontakty nemocným předává (20 %). Otázkou ovšem zůstává, zda nemocní opravdu nemají zájem o kontakty na podpůrné skupiny, jak uvedlo 45 sester (62 %) nebo o podpůrných skupinách nemají informace a tudíž se po kontaktech na ně neptají. Pokud by se potvrdilo, že nemocní nevědí o podpůrných skupinách, je opět na sestře, aby nemocným tyto informace poskytovala. Dle mého názoru by sestra měla sama aktivně kontakt na podpůrnou skupinu nemocným nabízet a nemocným by měla umět vysvětlit význam a pomoc podpůrných skupin, které jemu a jeho rodině mohou po jeho propuštění do domácího ošetřování velmi pomoci při zvládnání chronického nebo onkologického onemocnění. Sestra ovšem musí vždy respektovat autonomii nemocného, protože veškerá rozhodnutí jsou jen na něm samotném.

Širší odpovědi na otázky, jak sestry spolupracují s podpůrnými skupinami a na frekvenci jejich vzájemné spolupráce, přináší graf 18 a 19. Graf 18 znázorňuje četnost odpovědí na otázku, jakými způsoby sestry spolupracují s podpůrnými skupinami. Sestry 68x zvolily možnost, že nespolečně spolupracují s podpůrnými skupinami. Tento výsledek může pramenit ze skutečnosti, že 50 dotazovaných sester sice ví, že podpůrné skupiny existují (68 %) (graf 14), ovšem 66 dotazovaných sester nemá žádné informace o způsobu fungování podpůrných skupin (90 %) (graf 15). Dle mého názoru

chybí nebo je jen malá motivace sester ke spolupráci. Dále byla 5x zvolena možnost, že nabízí nemocným kontakt na podpůrnou skupinu, 1x byla zvolena možnost, že je sestra v kontaktu se členy podpůrné skupiny a 1x bylo zvoleno, že dochází na setkávání jako pasivní účastník. Graf 19 znázorňuje, jak často sestry spolupracují s podpůrnými skupinami. 69 sester uvedlo, že s podpůrnými skupinami nespolupracují (95 %), jedna sestra uvedla, že se účastní každého setkání určité podpůrné skupiny (1 %), tři sestry označily možnost jiné a uvedly, že nemocným pouze nabízejí kontakty na podpůrné skupiny (4 %). Výsledky grafů 18 a 19, kde bylo sestrám nabídnuto více možností odpovědí, jsou skoro totožné s výsledky grafů 8 a 9. Z výsledků grafu 8 a 9 je možné vyčíst, že pouze jedna sestra je členem podpůrné skupiny fungující při Sdružení celiaků ČR a spolupracuje s touto podpůrnou skupinou (1 %). Zbylé 72 sestry nejsou členy žádné podpůrné skupiny ani se žádnou nespolupracují (99 %). Výsledky těchto čtyř grafů se tedy nijak výrazně neliší a souvisí pravděpodobně s výsledky tabulky 18, kde jsou uvedeny způsoby spolupráce sester s podpůrnými skupinami z pohledu nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu. Z odpovědí dvou respondentů (N1, N2) vyplývá, že s jejich podpůrnou skupinou sestry spolupracují. Dle dalších dvou respondentů (N3, N4) s jejich podpůrnou skupinou sestry nespolupracují a dle posledních dvou respondentů (N5, N6) s nimi spolupracuje pouze stomická sestra. Stejný názor mají i respondenti – vedoucí představitelé (P1, P2, P3), což vyplývá z tabulky 3.

Z výše uvedených výsledků vyplývá, že stanovená hypotéza 2 – Sestry spolupracují s podpůrnými skupinami, nebyla potvrzena.

V kvalitativní části výzkumu byl prováděn nestandardizovaný rozhovor se 3 vedoucími představiteli svazu nebo sdružení a 6 nemocnými, kteří navštěvovali podpůrnou skupinu v rámci svazu nebo sdružení. Jeden respondent (P1) je předseda Územní organizace Svazu diabetiků ČR Plzeň, druhá respondentka (P2) je koordinátorka Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP CENTRA Plzeň a třetí respondent (P3) je jednatel Sdružení stomiků – ILCO Tábor (tabulka 1). Dva respondenti (N1,N2) jsou nemocní diabetem mellitem a navštěvují Diaklub, další dva respondenti (N3,N4) jsou nemocní karcinomem prsu a navštěvují MAMMA HELP CENTRUM Plzeň a poslední dva respondenti (N5,N6)

navštěvují klub stomiků a mají vytvořenou kolostomii (N5) a ileostomii (N6) (graf 23 a tabulka 9). Dobu členství a věk respondentů – nemocných nám znázorňuje graf 22. Jeden respondent (N1) je 20 let členem podpůrné skupiny, druhý respondent (N2) je 19 let členem podpůrné skupiny, třetí respondent (N3) je 4 roky členem podpůrné skupiny, čtvrtý respondent (N4) je 10 let členem podpůrné skupiny, pátý respondent (N5) je 6 let členem podpůrné skupiny a šestý respondent (N6) je 13 let členem podpůrné skupiny. Všichni tito respondenti (N1,N2,N3,N4,N5,N6) jsou ve věkovém rozmezí mezi 56 – 70 lety věku.

V rámci kvalitativního šetření jsou v tabulce 3 uvedeny způsoby spolupráce sester se svazem, sdružením z pohledu vedoucích představitelů. Respondent P1 uvedl, že sestry v rámci jejich svazu přednášejí, vedou besedy, účastní se schůzí, předávají kontakty a informační materiály. Tyto výsledky poukazují na roli sestry informátorky. Respondentka P2 uvedla, že sestry s jejich sdružením nespolupracují vůbec. Respondent P3 uvedl, že s jejich sdružením spolupracuje pouze stomická sestra, která pro členy přednáší, předává nemocným kontakty na sdružení, předává kompenzační pomůcky. S těmito odpověďmi respondentů – vedoucích představitelů můžeme porovnat odpovědi respondentů – nemocných. Tabulka 18 znázorňuje odpovědi respondentů – nemocných na způsoby spolupráce sester s podpůrnou skupinou. Dva respondenti (N1,N2) shodně uvedli, že sestry vedou Diaklub, účastní se edukačně – rekondičních pobytů, předávají kontakty na skupinu nemocným. Dva respondenti (N3,N4) shodně s jedním respondentem (P2) uvedli, že sestry s jejich podpůrnou skupinou nespolupracují. Poslední dva respondenti (N5,N6) shodně uvádějí, že s jejich sdružením spolupracuje pouze stomická sestra, jeden z těchto dvou respondentů (N5) dodává, že stomická sestra vede besedy, přednáší, zajišťuje pro členy kompenzační pomůcky.

Dle výsledků z tabulek 3 a 18 je zřejmé, že se Svazem diabetiků ČR Územní organizace Plzeň, Diaklubem sestry aktivně a dostatečně spolupracují. Svaz diabetiků ČR byl také sestrami v dotazníku (graf 10) zvolen nejčastěji (56x) a patří, dle mého názoru, k nejznámějším patientským organizacím. Tyto výsledky jsou pravděpodobně ovlivněny tím, že Svaz diabetiků ČR Územní organizace Plzeň má uzavřenou smlouvu s Fakultní nemocnicí Plzeň, což uvedl respondent P1. Jeho odpověď je uvedena

v tabulce 5, kde jsme se dotazovali respondentů – vedoucích představitelů na způsoby spolupráce svazu, sdružení s nemocničním zařízením, odděleními a ambulancemi. Ve zmiňované smlouvě se nemocnice zavazuje, že personálně zajistí zdravotní péči na edukačně – rekondičních pobytech pořádaných svazem. Svaz má také v Diabetologickém centru FN Plzeň umístěnou nástěnku s informacemi o svazu. V tomto případě vzájemná spolupráce funguje výborně. Dle těchto výsledků je vzájemná spolupráce podporována i samotným vedením nemocnice. Takto dobrá spolupráce se sestrami a dalším zdravotnickým personálem má významný vliv na nemocné, kteří podpůrnou skupinu navštěvují. Jirkovská (15) uvádí, že u nemocných s diabetem mellitem se mohou vyskytnout psychické a hlavně také sociální problémy, které způsobuje toto chronické onemocnění. Též se u nich může projevit progresse onemocnění a tím, že sestry vedou samotný Diaklub a účastní se edukačně – rekondičních pobytů, pomáhají nemocným v podpůrné skupině se vyrovnávat s nemocí. Mají možnost nemocné upozorňovat na příznaky, které mohou znamenat progresi onemocnění. V neposlední řadě jejich účast na skupině pro nemocné působí povzbudivě. Zviditelnění této podpůrné skupiny na nástěnce je dobrým počinem, a proto by mohl být tento způsob doporučen i ostatním podpůrným skupinám. Zde by ovšem velmi záleželo na ochotě vedoucích představitelů zdravotnického zařízení umožnit umístění nástěnky s informacemi na příslušné oddělení.

Dále z výsledků tabulek 3 a 18 můžeme vyčíst zarážející skutečnost, že se Sdružením pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP CENTREM Plzeň sestry nespolupracují. Pokud pomineme profesionální hledisko, většina sester je ženského pohlaví a už jen z tohoto důvodu, dle mého názoru, by o tomto sdružení měly být sestry informovány a z pozice sestry s touto podpůrnou skupinou spolupracovat. Spolupráce by mohla spočívat v tom, že by nemocným ženám a jejich nejbližším předávaly kontakty na toto sdružení, kde, jak je uváděno ve výroční zprávě 2008 (24), najdou nemocné ženy, ale i jejich nejbližší pomoc a oporu v této jejich náročné životní situaci. Velmi významný a motivující je pozitivní příklad terapeutek (mammahelpek), které samy nádorové onemocnění prsu prodělaly. Faleide, Lian, Faleide (8) nebo Vágnerová (34) uvádí, že každé vážné onemocnění ovlivňuje psychický stav nemocné

osoby. A mezi psychickou a somatickou složkou existuje vzájemný psychosomatický vztah. Tudíž pokud osoba bude v dobrém psychickém stavu, může dojít ke zmírnění somatických potíží, které každé onkologické onemocnění způsobuje. Je velmi důležité, aby zvláště nemocný s onkologickým onemocněním nezůstával v sociální izolaci a aby mu byla poskytována pomoc v podobě podpůrné péče od okolí. V rozhovoru s respondenty – vedoucími představiteli o způsobech spolupráce svazu, sdružení s nemocničním zařízením, odděleními, ambulancemi (tabulka 5) respondentka (P2) uvedla, že s jejich sdružením spolupracuje lékař z oddělení radioterapie a onkologie Fakultní nemocnice Plzeň, který je zároveň odborným garantem plzeňského MAMMA HELP CENTRA. Dále se sdružením spolupracuje psycholog ze stejného oddělení, který vede supervize pro terapeutky (mammahelpky). Je o to více zarážející, že žádná sestra z tohoto oddělení, dle přímého rozšiřujícího dotazu na respondentku, s centrem nespolečně spolupracuje.

Dále můžeme konstatovat, že z výsledků uvedených v tabulkách 3 a 18 se Sdružením stomiků – ILCO Tábor spolupracuje pouze stomická sestra. Ostatní sestry se sdružením dle 3 respondentů (P3,N5,N6) nespolečně spolupracují nebo pouze minimum sester předává nemocným kontakt na sdružení. Sestry tedy pouze kontaktují stomickou sestru a pravděpodobně očekávají, že informace o podpůrné skupině nemocným předá ona. Z tabulky 5 je zřejmé, že sdružení dodalo kontakty i do ordinací praktických lékařů, kteří tyto kontakty mohou předat nemocným, jimž bude nebo byla vytvořena stomie. Praktičtí lékaři tyto kontakty, dle respondenta P3, předávají pouze minimálně. Jak uvádí Barboříková (3), u osob se stomií se mohou objevovat potíže s přijímáním vzhledu vlastního těla, strach, pocity beznaděje a nejistoty. Jak je uvedeno (tabulka 13) dvěma respondenty (N5, N6), může návštěva podpůrné skupiny nemocnému s vytvořenou stomií pomoci vyrovnat se právě s těmito negativy. Ve skupině získá nové informace, popovídá si a utvrdí se ve skutečnosti, že na život se stomií a na potíže, které mu může stomie způsobovat, není sám. Též v podpůrné skupině nalezne atmosféru, kde neplatí žádné tabu a všichni jsou si rovni (N6). Při rozhovorech s respondenty – nemocnými (tabulka 13) jsme získali také odpovědi na otázku, jak jim pomáhá skupinové setkávání s osobami se stejným onemocněním. Mezi odpověďmi jako vzájemné předávání

informací (N1), získávání nových informací (N1, N2, N4, N5, N6), popovídání si (N1, N3, N5, N6) a možnost rady od přítomných odborníků (N1) se také objevily odpovědi jako vzájemné porozumění (N2, N3, N4, N5, N6), „balzám na duši“ (N3), motivace (N4) nebo možnost zapůjčení odborné literatury (N4). Ze všech těchto odpovědí můžeme usuzovat, že nemocným navštěvování podpůrných skupin po všech stránkách velmi pomáhá, je pro ně prospěšné. Je tedy zapotřebí zvýšit povědomost nemocných o těchto skupinách, kdy významným prostředníkem se jeví sestry.

Na základě analýzy odpovědí od respondentů – vedoucích představitelů svazu, sdružení a respondentů – nemocných navštěvujících podpůrnou skupinu odpovídáme na výzkumnou otázku 1: Jak vnímají zástupci vybraných podpůrných skupin současnou spolupráci se sestrami? Odpověď: Spolupráce sester s podpůrnými skupinami se liší dle podpůrné skupiny. Zástupci Svazu diabetiků ČR Územní organizace Plzeň svoji spolupráci se sestrami hodnotí jako ideální. Sestry pro svaz přednáší, vedou besedy, účastní se schůzí, kde zájemcům měří krevní tlak, glykemii, cholesterol. Dále se podílejí na fungování Diaklubu, účastní se edukačně – rekondičních pobytů, nabízejí nemocným kontakty na svaz diabetiků, Diaklub, předávají informační materiály. Zástupci Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP CENTRUM Plzeň uvádějí, že s nimi sestry nespolupracují vůbec. Zástupci Sdružení stomiků ILCO Tábor poukazují na skutečnost, že s nimi spolupracuje pouze stomická sestra, která nemocným poskytuje kontakty, přednáší v klubu stomiků, zajišťuje a předává nemocným kompenzační pomůcky, vede besedy.

Odpověď na otázku, jakou představu mají zástupci vybraných podpůrných skupin o možnostech další spolupráce se sestrami, znázorňuje tabulka 7 a 19. Shodně odpovídali tři respondenti (P1,N1,N2), kteří uvedli, že by na současné spolupráci se sestrami nic neměnili a považují ji za ideální. Právým opakem je odpověď jednoho respondenta (P2), který by uvítal už jen to, že by sestry vzaly sdružení na vědomí. Dále by uvítal, kdyby sestry poskytovaly nemocným kontakty a informace o sdružení. Také projevení zájmu o skupinu ze strany sester a jejich návštěva sdružení by byla pokrokem. Vhodné by bylo přednášení sester na téma ošetrovatelské problematiky. Podobně odpovídají dva respondenti (N3,N4) z téhož sdružení jako jeden

respondent (P1). U jednoho respondenta (P3) se mimo poskytování informací nemocným a projevení zájmu o sdružení objevila i představa nezávislé stomické sestry, která by nebyla ovlivňována a řízena svým zaměstnavatelem. Podobně odpovídali další dva respondenti (N5,N6).

Z výsledků zpracovaných v tabulce 11, kde jsou uvedeny odpovědi respondentů – nemocných na dotaz, jak se dozvěděli o určité patientské organizaci, vyplývá, že pouze jeden respondent (N5) získal tyto informace od stomické sestry. Žádný další respondent (N1,N2,N3,N4,N6) neuvedl sestru jako zdroj těchto informací. Jak již bylo uváděno v předešlém textu, z výsledků grafu 14 vyplynulo, že 50 dotazovaných sester je sice informováno o existenci podpůrných skupin (68 %), ovšem dle výsledků (graf 15) nemá většina sester žádné informace o způsobu fungování podpůrných skupin (90 %) a 56 sester nenabízí nemocným kontakty na podpůrné skupiny (77 %) (graf 11). Jak uvádí Farkašová (9), sestra by měla pomáhat nemocným překonávat a vyrovnávat se s onemocněním a to také tím, že bude nemocné informovat o možnostech následné podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování. Otázkou zůstává, co je důvodem, že sestry nemocným tyto informace nepředávají nebo je předávají pouze v minimálním množství a kvalitě. I tahle otázka by mohla být předmětem dalšího výzkumného šetření. Svoji roli může hrát nedostatek času sester, ale také, dle mého názoru podepřeného osobní zkušeností při rozdávání dotazníků, chybí motivace sester tyto informace poskytovat.

Na základě analýzy odpovědí získaných od respondentů – vedoucích představitelů a respondentů – nemocných odpovídáme na výzkumnou otázku 2: – Jakou představu mají zástupci vybraných podpůrných skupin o možnostech další spolupráce se sestrami? Odpověď: Zástupci Svazu diabetiků ČR Územní organizace Plzeň by svoji současnou spolupráci neměnili. Zástupci MAMMA HELP CENTRA Plzeň uvedli, že sestry by měly poskytovat kontakty a informace o sdružení, měly by projevit zájem o činnost sdružení, navštěvovat je, provádět zde přednášky pro nemocné, účastnit se akcí pořádaných sdružením. Zástupci Sdružení stomiků ILCO Tábor uvedli, že sestry by měly nemocným poskytovat informace o sdružení, měly by projevit zájem o činnost sdružení, účastnit se pořádaných akcí, více se angažovat.

6. Závěr

Tato bakalářská práce byla zaměřena na spolupráci sester s vybranými podpůrnými skupinami. Byly stanoveny 4 cíle. Prvním cílem bylo zjistit informovanost sester o podpůrných skupinách. Druhým cílem bylo zjistit, zda sestry spolupracují s podpůrnými skupinami. Třetím cílem bylo poukázat na spolupráci sester a podpůrných skupin. Čtvrtým cílem bylo zjistit pohled zástupců vybraných podpůrných skupin na spolupráci se sestrami. Všechny stanovené cíle byly splněny.

K získání dat bylo prováděno kvantitativní a kvalitativní šetření. Byly stanoveny 2 hypotézy a 2 výzkumné otázky.

Hypotéza 1: Sestry jsou informovány o existenci podpůrných skupin, byla potvrzena. Hypotéza 2: Sestry spolupracují s podpůrnými skupinami, nebyla potvrzena.

Výzkumná otázka 1: Jak vnímají zástupci vybraných podpůrných skupin současnou spolupráci se sestrami? Odpověď: Spolupráce sester s podpůrnými skupinami se liší dle podpůrné skupiny. Zástupci Svazu diabetiků ČR Územní organizace Plzeň svoji spolupráci se sestrami hodnotí jako ideální. Sestry pro svaz přednáší, vedou besedy, účastní se schůzí, kde zájemcům měří krevní tlak, glykémii, cholesterol. Dále se podílejí na fungování Diaklubu, účastní se edukačně – rekondičních pobytů, nabízejí nemocným kontakty na svaz diabetiků, Diaklub, předávají informační materiály. Zástupci Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu – MAMMA HELP CENTRUM Plzeň uvádějí, že s nimi sestry nespupracují vůbec. Zástupci Sdružení stomiků ILCO Tábor poukazují na skutečnost, že s nimi spolupracuje pouze stomická sestra, která nemocným poskytuje kontakty, přednáší v klubu stomiků, zajišťuje a předává nemocným kompenzační pomůcky, vede besedy.

Výzkumná otázka 2: Jakou představu mají zástupci vybraných podpůrných skupin o možnostech další spolupráce se sestrami? Odpověď: Zástupci Svazu diabetiků ČR Územní organizace Plzeň by svoji současnou spolupráci neměnili. Zástupci MAMMA HELP CENTRA Plzeň uvedli, že sestry by měly poskytovat kontakty a informace o sdružení, měly by projevit zájem o činnost sdružení, navštěvovat jej, provádět zde přednášky pro nemocné, účastnit se akcí pořádaných sdružením. Zástupci Sdružení stomiků ILCO Tábor uvedli, že sestry by měly nemocným poskytovat

informace o sdružení, měly by projevit zájem o činnost sdružení, účastnit se pořádaných akcí, více se angažovat.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že většina dotazovaných sester nemá na svém pracovišti kontakty na patientské organizace, které provozují podpůrné skupiny. Jako doporučení pro praxi je vytvoření informačního letáku se seznamem některých patientských organizací, při kterých fungují podpůrné skupiny. Tento informační leták může být poskytnut nemocničním zařízením Nemocnice České Budějovice, a.s. a Fakultní nemocnice Plzeň. Sestry mohou tento leták předávat nemocným před jejich propuštěním do domácího ošetřování nebo z něho mohou čerpat kontakty na určité patientské organizace, které se budou vztahovat k diagnózám nemocných, kteří jsou hospitalizováni na jejich pracovištích. Tím dojde k předání kontaktů na podpůrné skupiny nemocným. Dodání těchto kontaktů a jejich předávání nemocným a jejich rodinám by mohlo vést ke zkvalitnění péče o nemocné po jejich propuštění do domácího ošetřování.

Další možností využití získaných informací z této bakalářské práce by bylo uskutečnění semináře pro sestry v rámci celoživotního vzdělávání s touto přibližnou strukturou:

- nemoc jako náročná životní situace
- co jsou patientské organizace a podpůrné skupiny
- jejich funkce a možnosti využití
- patientské organizace a podpůrné skupiny v ČR
- role sestry a její spolupráce s podpůrnými skupinami

Jste po závažném chirurgickém výkonu?

Bylo Vám diagnostikováno nádorové onemocnění?

Trápí Vás nebo některého člena Vaší rodiny chronické onemocnění?

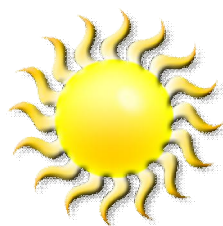
Nejste v této situaci sami.



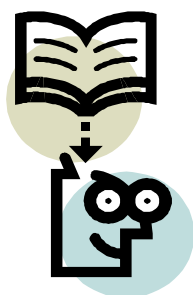
Na tomto informačním letáku jsou uvedeny některé pacientské organizace, které regionálně provozují pro nemocné a členy jejich rodin podpůrné skupiny. Další organizace naleznete například na internetových stránkách Koalice pro zdraví (www.koaliceprozdravi.cz).

PACIENTSKÉ ORGANIZACE, PŘI NICHŽ FUNGUJÍ PODPŮRNÉ SKUPINY

A co to jsou podpůrné skupiny?



- tyto skupiny sdružují nemocné, zdravotníky, sympatizanty a všechny ostatní, kteří chtějí pomáhat osobám v obtížných životních situacích
- nabízejí vzájemnou komunikaci a pomoc
- jejich cílem je udržení sociální aktivity nemocného, snižování pocitu odcizení a izolace, nemocným pomáhají najít nový smysl života a umožnit jim žít plnohodnotný život



ROSKA v ČR - česká MS společnost

Zástupce: Ing. Jaroslav Zika
Adresa: P.O.BOX 38
120 00 Praha 2
Tel.: 241 728 619
Mob.: 602 833 471
Web: www.roska-czmss.cz/
E-mail: roska@roska-czmss.cz

REVMA-LIGA, Praha

Zástupce: Jaroslava Zástěrová
Adresa: Na Slupi 4
128 50 Praha 2
Tel.: 224 912 916
Mob.: 603 443 041
E-mail: jzas@centrum.cz
Web: www.revma.cz/liga

České ILCO

Zástupce: Doc.RNDr.Pavel Kreml, CSc, 1.místopředseda
Adresa: Francouzská 6015
708 00 Ostrava-Poruba
Tel.: 596 962 494
E-mail: pavel.kreml@vsb.cz
Web: www.ilco.cz

Klub pacientů mnohočetný myelom

Koordinátor: Mgr. Alice Onderková
Adresa: Kamenice 5
625 00 Brno
Mob.: 603 310 523
E-mail:
koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
Web:www.mnohocetnymyelom.cz

Sdružení CMP – Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách

Zástupce: MUDr. Alena Cabalová,
Adresa: U Michelského lesa 366,
140 00 Praha 4
Tel.: 241 721 518
Mob.: 776 721 519
E-mail: scmp@volny.cz
Web: www.sdruzenicmp.cz

MAMMA HELP CENTRUM

Koordinátorka sítě v ČR:
Mgr. Jana Drexlerová
Tel.: 603 747 502
Tel.: 272 731 000
E-mail: praha@mammahelp.cz

Svaz diabetiků České republiky

Zástupce: Dr. Ivana Richterová
Adresa: Koperníková 1
120 00 Praha 2
Tel.: 222 513 381, -333
Web: www.diabetes.cz

ALEN – neziskové sdružení žen postižených rakovinou

zástupce: Daniela Kelišová
Adresa: Vratislavova 156/22
128 00 Praha 2 – Vyšehrad
Tel.: 224 916 216
Mob.: 732 273 834
E-mail: d.kelisova@seznam.cz
Web: www.centrum.amadeus-nmc.cz/alen

ARCUS Život

Zástupce: Edith Šrámková
Adresa: Budívojova 14
370 04 České Budějovice
Tel.: 386 359 464, 387 434 348
Mob.: 723 537 530
E-mail: sramkovi1@email.cz

Sdružení celiaků ČR

Zástupce: Ing. Blanka Rubínová
Adresa: P.O. Box 20
252 63 Roztoky
Tel.: 728 542 335
E-mail: info@celiac.cz
Web:www.celiac.cz

Sdružení na pomoc dětem s handicapem Motýlek

Zástupce: PhDr.Hana Urbanová
Adresa: Vlčkova 1067
198 00 Praha 14
Tel.: 281 912 081
Mob.: 776 258 268
Web: www.motylek.org
E-mail: motylek@motylek.org

CEREBRUM - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin

Adresa: Křížkova 56/75A
186 00 Praha 8
Tel.: 226 807 048

Dílňky tvořivosti

Adresa: V Pevnosti 4
128 41 Praha 2
Tel.: 241 083 273
Mob.: 774 372 796
E-mail:
dilny_tvorivosti@seznam.cz
E-mail: info@navraty.info

Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.

Adresa: Hábova 1571
155 00 Praha 5 - Stodůlky
Tel.: 235 517 313
E-mail: frpsp@frpsp.cz

Sdružení na pomoc mentálně postiženým

Zástupce: Ing. Ivo Vykydal
Adresa: Karlínské náměstí 12
182 03 Praha 8
Tel.: 224 815 912
E-mail: web@braillnet.cz
Web: www.braillnet.cz/spmp/

Asociace muskulárních dystrofií v ČR

Zástupce: Stanislava Rédlová
Adresa: Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4
Tel. - Fax: 272 933 777
E-mail: amd@md-cz.org
Web: www.md-cz.org

Zdroj: *Koalice pro zdraví: Pacientské organizace* [online]. 2010, 11.9.2010 [cit. 2011-01-11]. Dostupné z WWW: <<http://www.koaliceprozdravi.cz/rubrika/seznam-pacientskych-organizaci-podle-diagnozy/>>.

Vypracovala: Pavla Schrimpfová, studentka ZSF JU v Českých Budějovicích

7. Seznam použitých zdrojů

- 1.** ABRAHÁMOVÁ, Jitka, et al. *Co byste měli vědět o rakovině prsu*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2009. 144 s. ISBN 978-80-247-3063-9.
- 2.** ADAM, Z; VORLÍČEK, J; VANÍČEK, J. et al. *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob*. 2.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2004. 692 s. ISBN 80-247-0896-5.
- 3.** BARBOŘÍKOVÁ, Věra. Význam a funkce sdružení stomiků v ČR. *Sestra : Mimořádná příloha*. 2007, 17., 5., s. 3-4. ISSN 1210-0404.
- 4.** BÁRTLOVÁ, S. Ošetrovatelství v systému komunitní zdravotní péče. *Kontakt*. 2009, 11., 1., s. 109-114. ISSN 1212-4117.
- 5.** BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 4.vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví , 2002. 167 s. ISBN 80-7013-355-4.
- 6.** Česká republika. Vyhláška č. 55 o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. In *Sbírka zákonů*. 2011, 20, s. 482-544. ISSN 1211-1244.
- 7.** České ILCO. Charta práv stomiků. In *Zpravodaj 1/2010*. Praha : České ILCO, 2010. s. 34.
- 8.** FALEIDE, A.O; LIAN, L.B; FALEIDE, E.K. *Vliv psychiky na zdraví : Soudobá psychosomatika*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2004. 240 s. ISBN 978-80-247-2864-3.
- 9.** FARKAŠOVÁ, D, et al. *Ošetrovatelství teorie*. 1.české vyd. Martin : Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-8063-227-8.
- 10.** HANZLÍKOVÁ, A, et al. *Komunitní ošetrovatelství*. 1.české vyd. Martin : Osveta, 2006. 271 s. ISBN 978-80-8063-257-1.

11. HORÁK, Vladimír Výroční zpráva 2008. In *Svaz diabetiků České republiky* [online]. [s.l.] : [s.n.], 2009 [cit. 2011-01-11]. Dostupné z WWW: <http://www.diazivot.cz/docs/vyrocní_zpravy/2008.pdf>.
12. JANATKOVÁ, J. Pár slov o vzniku svépomocných skupin. *REVMA LIGA v ČR : Informační bulletin*. 2010, 51, s. 5-6.
13. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1.vyd. Praha : Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
14. JAROŠOVÁ, D. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2007. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
15. JIRKOVSKÁ, A, et al. *Jak (si) léčit a kontrolovat diabetes : Manuál pro edukaci diabetiků*. Praha : Svaz diabetiků ČR, 2004. 242 s.
16. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
17. *Koalice pro zdraví : Pacientské organizace* [online]. 2010, 11.9.2010 [cit. 2011-01-11]. Dostupné z WWW: <<http://www.koaliceprozdravi.cz/rubrika/seznam-pacientskych-organizaci-podle-diagnozy/>>.
18. KONEČNÁ, Hana. Význam a cíle patientských organizací. *Kontakt*. 2007, 9., 2., s. 363-365. ISSN 1212-4117.
19. KORÁN, Martin Význam psychologické podpory při onkologickém onemocnění. In *Výroční konference Aliance žen s rakovinou prsu* [online]. 2009. [s.l.] : [s.n.], 2009 [cit. 2011-01-11]. Dostupné z WWW: http://www.breastcancer.cz/pub/att/projekty/vyrocní-konference/prezentace_koran.pdf>.

20. KOUDELKOVÁ, J Jak v životě dál?. In *XXV. Brněnské onkologické dny a XV.Konference SZP : Edukační sborník*. Brno : Masarykův onkologický ústav, 2001. s. 290. ISBN 80-238-6935-3.
21. KRÍVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
22. LUKÁŠ, K, et al. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2005. 288 s. ISBN 80-247-1283-0.
23. *MAMMA HELP : Sdružení pacientek s nádorovým onemocněním prsu* [online]. 2010, 2010 [cit. 2011-01-11]. Dostupné z WWW: <<http://www.mammahelp.cz/mammahelp-o-nas.php>>.
24. MAMMAHELP. Historie a poslání. In MAMMAHELP. *Výroční zpráva 2008*. Praha : MAMMAHELP, 2008. s. 20.
25. MIKŠOVÁ, Z; FRONKOVÁ, M; ZAJÍČKOVÁ, M. *Kapitoly z ošetrovatelské péče II.* 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2006. 172 s. ISBN 80-247-1443-4.
26. NEDĚLNÍKOVÁ, D. *Úvod do sociální práce se skupinou*. 1.vyd. Ostrava : Kofoedova škola, 2004. 73 s. ISBN 80-239-4030-9.
27. REPKOVÁ, Adriana. Prevence rakoviny prsní žlázy. *Sestra*. 2008, 18., 9., s. 47-48. ISSN 1210-0404.
28. ŘEDINOVÁ, Marie; ŠERÝ, Miroslav. Světový den stomiků 2009. *Sestra*. 2009, 19., 10., s. 48-49. ISSN 1210-0404.
29. *Svaz diabetiků ČR* [online]. 2011 [cit. 2011-01-11]. *DiaŽivot*. Dostupné z WWW: <http://www.diabetes.cz/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=1>.

- 30.** ŠAFRÁNKOVÁ, A; NEJEDLÁ, M. *Interní ošetřovatelství II.* 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2006. 216 s. ISBN 80-247-1777-8.
- 31.** ŠIMONÍČKOVÁ, Jaroslava. Pacientské organizace, sdružení, kluby alergiků. *Alergie*. 2009, 11., 3., s. 210-211. ISSN 1212-687X.
- 32.** ŠKRLOVÁ, M. Vzdělávání nemocných-standard nebo nadstandard?. In *XXV. Brněnské onkologické dny a XV.Konference SZP : Edukační sborník*. Brno : Masarykův onkologický ústav, 2001. s. 290. ISBN 80-238-6935-3.
- 33.** ŠPATENKOVÁ, N; KRÁLOVÁ, J. *Základní otázky komunikace : Komunikace (nejen) pro sestry*. Praha : Galén, 2009. 135 s. ISBN 978-80-7262-599-4.
- 34.** VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4.vyd. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- 35.** VALACHOVÁ, Lucie. Informovanost a edukace klientů o diabetu mellitu. *Sestra*. 2009, 19., 12., s. 42-43. ISSN 1210-0404.
- 36.** VALENTA, J, et al. *Základy chirurgie*. 2.vyd. Praha : Galén, 2007. 277 s. ISBN 978-80-7262-403-4 (Galén), ISBN 978-80-246-1344-4(Karolinum).
- 37.** VENGLÁŘOVÁ, M; MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha : Grada Publishing, a.s., 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
- 38.** VODVÁŘKA, P. *Třidvacet dialogů o rakovině*. 1.vyd. Praha : Galén, 2001. 337 s. ISBN 80-7262-086-x.
- 39.** *Všeobecná encyklopedie ve čtyřech svazcích*. 1.vyd. Praha : Nakladatelský dům OP, 1998. Díl 4 ř/ž, s. 717. ISBN 80-85841-37-1.
- 40.** *Všeobecná encyklopedie ve čtyřech svazcích*. 1.vyd. Praha : Nakladatelský dům OP, 1997. Díl 3 m/r, s. 740. ISBN 80-85841-35-5.

41. *Všeobecná sestra pro absolventy vyšších odborných škol.* 1.vyd. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, zdravotně sociální fakulta, 2008. Komunitní a domácí péče, s. 310.

42. ZACHAROVÁ, M; HERMANOVÁ, M; ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie.* 1.vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

8. Klíčová slova

Komunikace

Komunita

Nemoc

Pacientské organizace

Podpůrná skupina

Sestra

9. Přílohy

9.1 Seznam příloh

Příloha 1: Dotazník pro sestry

Příloha 2: Otázky pro vedoucí představitele svazu, sdružení

Příloha 3: Otázky pro nemocné navštěvující podpůrnou skupinu

Příloha 1 Dotazník pro sestry

Vážená sestro, jmenuji se Pavla Schrimpfová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studijního oboru Všeobecná sestra na ZSF JU v Českých Budějovicích. Ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce s názvem „Spolupráce sester s vybranými podpůrnými skupinami“. Dotazník je anonymní, všechny poskytnuté informace budou použity pouze ke zpracování práce.

Předem Vám děkuji za ochotu, spolupráci a trpělivost při vyplňování dotazníku.

Pokud není uvedeno jinak, označte, prosím, jednu z odpovědí.

1) Kolik je Vám let?

- a) 20 – 30
- b) 31 – 40
- c) 41 – 50
- d) 51 a více

2) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání v oboru všeobecná sestra / zdravotní sestra?

- a) SZŠ ukončená maturitní zkouškou.
- b) VOŠ ukončená absolutoriem.
- c) Bc. – Vysoká škola ukončená státní závěrečnou zkouškou.
- d) Mgr.
- e) Specializační studium –
- f) Jiné

3) Na jakém pracovišti pracujete?

.....

4) Jaké je Vaše současné pracovní zařazení?

- a) Sestra pro směnný provoz
- b) Sestra pro jednosměnný provoz
- c) Staniční sestra
- d) Vrchní sestra
- e) Jiné

5) Jaká je délka Vaší odborné praxe v oboru všeobecná sestra / zdravotní sestra?

- a) do 5- ti let
- b) 6 – 10 let
- c) 11 – 20 let
- d) 21 a více let

6) Kolik času věnujete poskytování informací nemocným o možnostech podpůrné péče po jejich propuštění do domácího ošetřování?

- a) 5 - 15 minut
- b) 30 minut
- c) 60 minut
- d) neposkytuji výše uvedené informace
- e) jiné
- f) tolik času, kolik je potřeba, aby nemocný zcela pochopil podané informace

7) Napište, prosím, co si představujete pod pojmem „podpůrná skupina“.

.....

.....

.....

8) Jste členkou / členem nějaké podpůrné skupiny, která funguje při určité patientské organizaci?

Pokud ano, napište, o jakou skupinu se jedná.

- a) Ano +
- b) Ne

9) Spolupracujete s nějakou podpůrnou skupinou? Pokud ano, doplňte s jakou.

- a) Ano+
- b) Ne

10) Znáte některou z níže uvedených patientských organizací, při kterých fungují podpůrné skupiny? Označte maximálně 5 organizací, případně doplňte další.

- | | |
|--------------------------------------|--|
| a) Revma Liga | j) Svaz diabetiků České republiky |
| b) Unie Roska | k) Sdružení celiaků České republiky, o. s. |
| c) CEREBRUM | l) ČALS – Česká alzheimerovská společnost |
| d) EPI-Rodina, o. s. | m) České ILCO |
| e) Dílny tvořivosti, o. s. | n) Mamma HELP |
| f) Práh, o. s. | o) Klub pacientů mnohočetný myelom |
| g) ALEN, o. s. | p) FRSP, o. s. |
| h) SOP ARCUS – ŽIVOT, o. s. | q) Zrnka, o. s. |
| ch) Laktační liga | r) Komunitní centrum Motýlek |
| i) Klub nemocných cystickou fibrózou | s) Neznám žádnou |

.....
11) Nabízíte nemocným aktivně kontakt na některou z uvedených skupin v otázce č. 10?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Jiné

12) Mají nemocní na Vašem oddělení zájem o kontakt na podpůrné skupiny?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Jiné

13) V jakých oblastech, dle Vás, jsou podpůrné skupiny prospěšné? Můžete označit více možností odpovědí.

- a) Zlepšení kvality života nemocného.
- b) Zlepšení kvality života rodiny nemocného.
- c) Udržení sociální aktivity nemocného.
- d) Poskytování emocionální podpory nemocnému.
- e) Poskytování emocionální podpory rodině nemocného.

- f) Vzdělávání veřejnosti.
- g) Výměna informací.
- h) Sdílení zkušeností.
- ch) Sdílení problémů.
- i) Jiné oblasti.

14) Jaké informace o existenci podpůrných skupin máte?

- a) Žádné.
- b) Vím, že existují.
- c) Vím, že fungují při naší nemocnici.
- d) Vím, že fungují v našem městě.
- e) Jiné informace.

15) Napište, jaké informace máte o způsobu fungování podpůrných skupin.

.....

.....

.....

.....

16) Máte na Vašem pracovišti kontaktní údaje na patientské organizace a sdružení, které provozují podpůrné skupiny?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste označila „Ano“, pokračujte otázkou č. 17. Pokud jste označila „Ne“, pokračujte otázkou 18.

17) Poskytujete nemocným kontakty na patientské organizace provozující podpůrné skupiny?

- a) Ano
- b) Ne

18) Přivítala byste kontakt na tyto skupiny?

- a) Ano
- b) Ne

19) Jakými způsoby spolupracujete s podpůrnými skupinami? Můžete označit více možností odpovědí.

- a) Nespolečně s podpůrnými skupinami.
- b) Jsem v kontaktu se členy podpůrné skupiny.
- c) Chodím na setkávání podpůrných skupin – pasivní účastník.
- d) Chodím na setkávání podpůrných skupin – aktivní účast, edukace.
- e) Nabízím klientům kontakt na podpůrné skupiny.
- f) Jiné způsoby.

20) Jak často spolupracujete s podpůrnými skupinami?

- a) Nespolečně s podpůrnými skupinami.
- b) Účastním se každého setkání vybrané podpůrné skupiny.
- c) Účastním se na pozvání členů vybrané podpůrné skupiny.
- d) Účastním se, pouze pokud mám aktivní účast, pokud mám připravenou přednášku.
- e) Jiné.

21) Uveďte problémové oblasti, které vnímáte při spolupráci s podpůrnými skupinami. Pokud nespolečně s podpůrnými skupinami, přejděte na další otázku.

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

22) Uveďte problémové oblasti, které by mohly, dle Vás, vyvstat při spolupráci s podpůrnými skupinami.

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

Zdroj: Vlastní

Příloha 2 Otázky pro vedoucí představitele svazu, sdružení

- 1) Jakou funkci máte v daném svazu, sdružení?
- 2) Jaká je Vaše zkušenost s tím, že sestry informují nemocné o možnostech podpůrné skupinové péče po propuštění do domácího ošetřování?
- 3) Jakým způsobem spolupracují s Vaším svazem, sdružením sestry?
- 4) Jaké přínosy vidíte ve spolupráci se sestrami?
- 5) Jakým způsobem spolupracuje Váš svaz, sdružení s nemocničním zařízením, jednotlivými odděleními a ambulancemi?
- 6) Jaká je Vaše představa o informovanosti sester o existenci podpůrných skupin, které fungují při patientských organizacích a sdruženích?
- 7) Jaká je Vaše představa o ideální spolupráci se sestrami?
- 8) Jakým způsobem funguje Váš svaz, sdružení?

Zdroj: Vlastní

Příloha 3 Otázky pro nemocné navštěvující podpůrnou skupinu

- 1) Kolik je Vám let, jaké je Vaše vzdělání a povolání, jaký je Váš rodinný stav?
- 2) Jak dlouho jste členem/nkou podpůrné skupiny?
- 3) Jaké je Vaše onemocnění?
- 4) Odkud jste čerpal/a informace o svém onemocnění?
- 5) Jak jste se dozvěděl/a o dané patientské organizaci, kdo Vám poskytl informace?
- 6) Jakým způsobem ovlivnilo Vaše onemocnění Vaši rodinu?
- 7) Jakým způsobem Vám pomáhá skupinové setkávání osob se stejným onemocněním?
- 8) Jak ovlivnilo Vaši rodinu Vaše setkávání s osobami se stejným onemocněním?
- 9) Jak se podílíte na fungování podpůrné skupiny?
- 10) Doporučil/a byste tuto organizaci i ostatním?
- 11) Popište, jak funguje vaše podpůrná skupina.
- 12) Jak s vaší podpůrnou skupinou spolupracují sestry?
- 13) Jak by, dle Vás, měla vypadat ideální spolupráce se sestrami?

Zdroj: Vlastní