

Vliv poskytovaných a získaných informací na vztah pacienta k léčbě onkologického onemocnění

Karla Matějková

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Karla MATĚJKOVÁ**

Osobní číslo: **H080206**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Vliv poskytovaných a získaných informací na vztah pacienta k léčbě onkologického onemocnění.**

Zásady pro vypracování:

Teoretická část bude zaměřena na zdravotnickou etiku, komunikaci mezi zdravotníkem a nemocným, na pacientův zájem získat informace o daném onemocnění a možnostech léčby. Výzkumné šetření bude probíhat mezi klienty fakultativního a krajského typu zdravotnického zařízení. Zjištění problémů v komunikaci mezi zdravotníky a pacienty, možnost aktivního podílení se na léčbě a dostatečné informovanosti pacientů/klientů. S výsledky šetření seznámím odbornou veřejnost. Poskytnutí výsledků managementu jednotlivých zdravotnických zařízení.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. Komunikace pro zdravotní sestry. Praha: Grada, 2006.

ISBN: 80-247-1262-8

LINHARTOVÁ, V. Praktická komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2007. ISBN:

978-80-247-1784-5

MUNZAROVÁ, M. Zdravotnická etika od A do Z. Praha: Grada, 2005. ISBN:

80-247-1024-2

VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H., A KOL. Klinická onkologie pro sestry.

Praha: Grada, 2006. ISBN: 80-247-1716-6

VOKURKA, M., HUGO, J. Praktický slovník medicíny. Praha: Maxdorf, 2004. ISBN:

80-7345-009-7

DIENSTBIER, Z., STÁHALOVÁ, V. Onkologie pro laiky. Praha: Radix, 2008. ISBN:

978-80-86031-86-6

NEZU, A., M., NEZUOVÁ, CH., M., FRIEDMANOVÁ S., H., FADDISOVÁ, S., HOUTS, P., S.

Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny. Brno: Společnost pro odbornou literaturu,

2004. ISBN: 80-7364-000-7

Vedoucí bakalářské práce: **MUDr. Jiří Gatěk, Ph.D.**

Ústav ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **10. února 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **3. června 2011**

Ve Zlíně dne 10. února 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 25/12

..... 

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Abstrakt česky

Bakalářská práce je zaměřena na vliv poskytovaných a získaných informací na vztah onkologického pacienta k léčbě.

Teoretická část rozebírá národní onkologický program. Dále se zabývá problematikou zdravotnické etiky, ochrany lidských práv, zdravotnické komunikace s onkologicky nemocnými a psychologickým přístupem k nim.

Praktická část je tvořena grafickou interpretací výsledků k uskutečněnému 15 položkovému dotazníku týkajícího se povědomí pacientů dvou zdravotnických zařízení o onkologickém preventivním programu, informovanosti pacientů ze strany zdravotníků a jejich vlivu, a v neposlední řadě i komunikací mezi lékařem a pacientem. Závěrem jsou shrnuty nejdůležitější informace a poznatky získané vyhodnocením této dotazníkové studie.

Klíčová slova:

Onkologie, maligní onemocnění, komunikace, etika, psychoonkologie.

ABSTRACT

Abstrakt ve světovém jazyce

My bachelor thesis deals with effect of foreknowledge on patients with oncological diseases. The teoretical part focuses on national oncological plan and prevention against oncological diseases, medical and nursing ethic, communication skills, protection of human rights and psychological approach to an oncological diseased patient.

In the practical part I focused on patient's interest to prevent against oncological disease. I dealt with patient's foreknowledge and sharing on the treatment.

Keywords:

Oncology, ethic, communication skills, psychology, malignity.

Poděkování

Děkuji MUDr. Jiřímu Gařkovi, Ph.D. za podporu, odborné vedení, za cenné připomínky a rady při vypracovávání mé bakalářské práce.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 NÁRODNÍ ONKOLOGICKÝ PROGRAM	13
1.1 CÍLE ONKOLOGICKÉHO PROGRAMU ČESKÉ REPUBLIKY	13
1.2 STRATEGIE ONKOLOGICKÉHO PROGRAMU ČESKÉ REPUBLIKY	13
1.3 ÚKOLY NÁRODNÍHO ONKOLOGICKÉHO PROGRAMU	13
2 ZDRAVOTNICKÁ ETIKA	15
2.1 ZÁKLADNÍ POJMY	15
2.2 PRINCIPY ZDRAVOTNICKÉ ETIKY	16
2.3 BIOETIKA – DŮSTOJNOST ČLOVĚKA, ČLOVĚK JAKO OSOBA.....	17
2.4 KVALITA ŽIVOTA.....	17
2.5 ETICKÝ KODEX SESTER.....	19
2.5.1 Etické zásady v práci sester.....	20
2.6 ETICKÉ ASPEKTY PŘI OŠETŘOVÁNÍ ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ	20
3 OCHRANA LIDSKÝCH PRÁV	22
3.1 ZÁKLADNÍ PRÁVA NEMOCNÝCH	22
3.1.1 Právo na informaci	23
4 ZÁSADY KOMUNIKACE ZDRAVOTNÍKŮ	25
4.1 CHARAKTERISTIKA EFEKTIVNÍ KOMUNIKACE SESTRY	25
4.2 KRITÉRIA EFEKTIVNÍ KOMUNIKACE.....	25
4.2.1 Jednoduchost	25
4.2.2 Stručnost.....	26
4.2.3 Zřetelnost.....	26
4.2.4 Vhodné načasování	26
4.2.5 Adaptabilita	26
4.3 PSYCHOLOGICKÝ PŘÍSTUP V KOMUNIKACI S ONKOLOGICKÝM PACIENTEM.....	28
4.4 SDĚLOVÁNÍ ONKOLOGICKÝCH DIAGNÓZ	29
4.4.1 Desatero sdělování onkologické diagnózy	29
5 PSYCHOLOGIE V ONKOLOGII	31
5.1 ZPŮSOBY VYROVNÁVÁNÍ SE S NEMOCÍ.....	31
5.2 ETAPY PSYCHICKÝCH REAKCÍ	32
5.3 PROFESIONÁLNÍ PSYCHOLOGICKÝ PŘÍSTUP SESTRY K ONKOLOGICKÝM PACIENTŮM	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	34
6 CÍL VÝZKUMU	35
6.1 CÍLE	35
7 POUŽITÁ METODA VÝZKUMU	36

7.1	DOTAZNÍK.....	36
7.2	METODIKA VÝZKUMU	36
7.3	ORGANIZACE ŠETŘENÍ.....	36
8	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	38
8.1	GRAFICKÉ ZNÁZORNĚNÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ.....	39
9	DISKUZE	55
	ZÁVĚR	60
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	62
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	64
	SEZNAM GRAFŮ	65
	SEZNAM PŘÍLOH.....	66

ÚVOD

Problém informovanosti onkologicky nemocných a její dopady na celkový vztah pacienta k jeho základnímu onemocnění je stále aktuální téma, neboť počet nově diagnostikovaných pacientů s maligním onemocněním rok od roku raketově stoupá. Po absolvování odborné praxe na mnoha onkologických pracovištích jsem se setkala s různými zdravotníky a byla jsem svědkem nejrůznějších metod sdělování informací, etických pochybení a vyhýbání se komunikace s nemocným, ale i perfektní vypracovanosti informačních materiálů a edukací klientů aj. Proto jsem se z většiny ve své práci zabývala tím, co jsem považovala za nejdůležitější z oblasti informovanosti nemocných. Teoretická část je členěna do pěti kapitol. V první kapitole se zabývám Národním preventivním onkologickým programem. V ostatních kapitolách se zaměřuji na zdravotnickou etiku, kde popisuji základní principy lékařské a zdravotnické etiky, vysvětluji fenomén bioetiky v opozici s kvalitou života, která je z etického hlediska taktéž důležitý pojem. Z ošetrovatelské části popisují Kodex sester Mezinárodní rady sester, zásady etiky v ošetrovatelství a etické aspekty při ošetřování onkologického pacienta. Další důležitou součástí, se kterou „jde“ etika ruku v ruce je oblast lidských práv. Má třetí kapitola je zaměřena na ochranu lidských práv, na základní práva nemocných, která navrhla MUDr. Helena Haškovcová a byla v České republice přijata v roce 1992. V další kapitole popisují úskalí a zásady zdravotnické komunikace, jak co neefektivněji komunikovat s nemocným, která kritéria by měla být při komunikaci s onkologicky nemocným splněna, a jaké jsou zásady při sdělování onkologické diagnózy, nebo špatné zprávy. Součástí komunikace je vždy psychologický přístup, proto v této kapitole popisují navíc psychologický přístup v komunikaci s onkologicky nemocným. Posledním tématem v mé teoretické části je psychologie v onkologii. Při ošetřování onkologických pacientů je důležité znát způsoby, pomocí nichž se nemocný vyrovnává se sdělenou informací. Detailně popisují etapy psychických reakcí dle MUDr. Elisabeth Kübler-Rossovové a psychologický přístup k onkologicky nemocnému pacientovi.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 NÁRODNÍ ONKOLOGICKÝ PROGRAM

Národní onkologický program České republiky byl zpracován na základě podmínek a potřeb České republiky a v souladu se závěry Světové zdravotnické organizace přijatých ke kontrole nádorových onemocnění. Cíle Národního onkologického programu České republiky směřují ke snižování výskytu a úmrtnosti nádorových onemocnění, ke zlepšování kvality života onkologicky nemocných a k racionalizaci nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v České republice.

1.1 Cíle onkologického programu České republiky

- Snižování incidence a mortality nádorových onemocnění.
- Zlepšení kvality života onkologicky nemocných.
- Racionalizace nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v České republice.

1.2 Strategie onkologického programu České republiky

- Boj se zhoubnými nádory jako součást celorepublikové i regionální politické agendy.
- Boj se zhoubnými nádory jako životní zájem laické i odborné veřejnosti.
- Mezinárodní kooperace a harmonizace v rámci partnerských struktur Evropské unie a Světové zdravotnické organizace.
- Trvalá udržitelnost programu boje s rakovinou kontrolou nákladů.
- Stanovení a průběžné vyhodnocování indikátorů, výstupů a výsledků, fungování a účinnosti Národního onkologického programu. Každoroční komentář k plnění, případně revize a doplňování.

1.3 Úkoly národního onkologického programu

- Na školách odborná podpora výuky prevence nádorů. Na veřejnosti popularizace primární prevence nádorů. Snižit zejména kouření mládeže a žen. Pomáhat kladným změnám ve výživě a v životním stylu.

- Zajistit dlouhodobé fungování a audity programů pro screening karcinomu prsu, karcinomu hrdla děložního a karcinomu kolorekta. Vyhodnocovat zároveň vliv parascreeningových vyšetření v populaci.
- Zlepšit časnou diagnostiku zhoubných nádorů, zejména ve spolupráci s praktickými lékaři. Inovovat náplň preventivních prohlídek, integrujících záchyt onkologických, kardiovaskulárních a metabolických onemocnění
- Pojmenovat síť center komplexní diagnostiko-léčebné onkologické péče, akreditovaných Českou onkologickou společností na principu čtyř kompetencí: kvalifikace, vybavení, sebeevaluace a komunikace. Vytvořit Radu onkocenter České republiky jako nástroj pro koordinaci práce.
- Prosazování ekvity čili pokrytí populace srovnatelnými onkologickými službami a přístupem k informacím o prevenci, diagnostice a léčbě onkologických onemocnění.
- Zajistit ukotvení a stabilitu zařízení pro paliativní a terminální péči. Podpořit rozvoj domácí péče. Sledovat stav kvality života a léčby bolesti nemocných s pokročilými zhoubnými nádory.
- Podpora kontinuity, stabilizace, modernizace a praktického využívání databáze Národního onkologického registru ČR pro řízenou preventivní a diagnosticko-léčebnou péči v onkologii.
- Podpora aplikovaného onkologického výzkumu a inovací. Zavádění principů HTA (health technology assessment) v onkologii.¹

¹ Národní onkologický program [online]. [cit. 2011-02-19]. Dostupná z WWW: <<http://www.onconet.cz/index.php?s=narodni-onkologicky-program&f=uvod>>.

2 ZDRAVOTNICKÁ ETIKA

2.1 Základní pojmy

Slovo etika se používá pro vědecké zkoumání morálních obsahů. Etika předpokládá, že jsme rozumné bytosti, a že svobodná a rozumná volba je nezbytnou podmínkou morální odpovědnosti. Být mravní bytostí znamená být osobou, která je schopná být mravně odpovědnou za své činy (Kutnohorská, 2007, s. 11).

V posledních desetiletích se prosazuje pojem bioetika. Pojem byl definován jako systematické studium lidského jednání v oblasti věd o životě a v péči o zdraví. Toto jednání je pak zkoumáno ve světle morálních hodnot a princip. Je to tedy obor širší než lékařská etika. Reflektuje pokroky v lékařských i v jiných vědách (dotýká se i základního např. biologického a farmakologického výzkumu) a snaží se zohledňovat i požadavky, vycházející z jiných oborů jako je právo, sociologie apod. (Munzarová, 2005). Bioetika je nejširší pojem, který znamená filosofickou nauku o konání dobra pro člověka a celou přírodu. Je to označení pro etické problémy celého života na Zemi (Korcová, 2008, s. 10).

Medicínská etika je pojem, který označuje konání dobra pro člověka se zřetelem na ochranu jeho života a zdraví (Korcová, 2008, s. 10).

Ošetřovatelská etika je pojem, který je speciálně zaměřený na etické problémy v ošetřovatelské praxi. Tato etika je v současnosti ve vývoji a usiluje o profilaci v nových podmínkách ošetřovatelské péče (Korcová, 2008).

Nursing ethics (pojem ustálený v zahraniční literatuře) sice znamená sestřskou etiku, ale zahrnuje i etické problémy a aktivity všech zdravotnických pracovníků, kteří se podílejí na péči o pacienta (Korcová, 2008).

Morálka je představována systémem pravidel a norem, které určují chování a jednání lidí. Morálka v ošetřovatelství je to, co se dotýká dobra a prospěchu nebo škody a ublížení nemocnému. Všechny ošetřovatelské úkony mají morální dopad (Kutnohorská, 2007, s. 12).

2.2 Principy zdravotnické etiky

Základy lékařské etiky, vycházející z tradice hippokratovské a v průběhu času uváděné do souladu s tradicemi velkých monoteistických náboženství nebyly donedávna jakkoliv zpochybňovány. Zásady byly rozšiřovány i o jiné povinnosti, aniž by tyto byly v rozporu s oněmi původními, již i v přísaze Hippokratově uvedenými (Munzarová, 2005, s. 42).

Značný rozvoj zaznamenává medicínská a s ní i ošetrovatelská etika v posledních desetiletích. Vývoj je podmíněný ekonomickými, sociálními a kulturními změnami.

V 60. letech ve světové a evropské medicíně ještě stále přetrvává tzv. hippokratovská tradice, která je obohacena o křesťanské myšlenky. Odráží neměnitelný a podstatný základ existence a fungování medicíny ve smyslu ochrany a záchrany lidského života. Ve zdravotnictví převládají náboženské aspekty myšlení jako láska k bližnímu, z kterých pramení i systém péče o nemocného člověka (Korcová, 2008, s. 48-49).

Začala být propagována angloamerická doktrína informovaného souhlasu, potvrzující právo na sebeurčení: každý člověk je pánem svého těla a může, je-li toho schopen, sám o všem rozhodovat. Popsaný postup teorie W. D. Rosse o prima facie principech (zásady evidentní na první pohled, jednoduché, jasné a samozřejmé), měl mimořádný ohlas a brzy se stal vzorem pro to, „jak dělat lékařskou etiku.“ Byl přizpůsoben ve výzkumu v tzv. Belmontské zprávě (v roce 1979), v níž jsou vytyčeny základní etické principy: respekt k osobám, dobřechinění a spravedlnost (Munzarová, 2005, s. 42-43). Tyto principy dále rozpracovali autoři Beauchamp a Childress v často citované publikaci Principles of Biomedical Ethics. Jedná se o následující principy:

- Respekt k autonomii jednotlivce, který znamená jednak uznávat schopnosti a stanoviska jednotlivce, včetně jeho práva zastávat názory, činit volbu a jednat na základě vlastních hodnot a přesvědčení. Respekt znamená jednat s jednotlivcem tak, aby mu bylo umožněno jednat autonomně.
- Princip nepoškozování (nonmalificience) zakazuje ublížit, poškodit nebo dokonce usmrтит jiné. Má vztah k zásadě primum non nocere (především nepoškodit).
- Princip dobřechinění (beneficence) je úzce spojen s předchozím principem a představuje jeho pozitivní dimenzi: předcházet poškození, odstraňovat je a současně podporovat dobro a veškerý prospěch pro pacienta.
- Princip spravedlnosti je spojen s některou z filosofických či ekonomických koncepcí spravedlnosti, nejčastěji s distributivní spravedlností.

Výše uvedené principy jsou používány při výuce lékařské etiky nebo dokonce za poměrně jednoduché, obecně přijatelné principy. Ve skutečnosti se každý z nich váže na poměrně složité výchozí filosofické koncepce spíše než na srozumitelné etické či mravní základy. Jsou proto složitě popisovány a je obtížné stanovit jejich etický obsah (Matochová, 2009, s60). Mezi principy medicínské etiky druhého řádu se zařazuje pravdomluvnost, věrnost a poctivost, mlčenlivost, důvěryhodnost (Krátká, 2007, s. 11).

2.3 Bioetika – důstojnost člověka, člověk jako osoba

Jak již bylo uvedeno výše, bioetika sdružuje mnohé disciplíny a uznává pluralitu názorů a postojů. Dnes se však někteří, kteří stáli u zrodu tohoto oboru, od mnohého distancují. Někteří význační představitelé oboru nekladou již základní otázku, co je dobrý pro život, a co by mělo být děláno pro to, aby dobrým byl, nýbrž spíše otázky, jaká je kvalita života a zda vůbec život bez určitých kvalit stojí za to, aby byl žit (Munzarová, 2005, s. 66). Edmund Pellegrino (lékař s dlouholetou klinickou praxí, autor mnoha publikací s lékařsko-etickou problematikou a zakladatel časopisu *Journal of Medicine and Philosophy*) varuje: „*Může bioetika, ve své současné podobě vydržet výzvy postmodernismu, aniž by sklouzla do morálního relativismu, nihilismu nebo do chaosu? Kdy se interdisciplinární obor stal natolik všezahrnujícím, že ztratil svou identitu? ...Kdy rozředil normativní snahy etiky tak pečlivě, že etika samotná vybledla, a do té míry, že ji pak nelze ani rozpoznat?*“ (Pellegrino, 2000).

V našich souvislostech je důležité si uvědomit, že některé názory současných profesorů bioetiky pošlapávají důstojnost nemohoucího člověka, a to tím, že mu nepřiznávají status osoby. Není-li někdo osobou, pak je jeho osud zcela v našich rukou (Munzarová, 2005, s. 66-72).

2.4 Kvalita života

Pojem „kvalita života“ byl poprvé zmíněn ve 20. letech ve Spojených státech amerických, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších vrstev. Kvalita života od samého počátku aspiruje na to, postihnout nějakou další dimenzi kromě materiální. Skutečností však zůstává, že i postmoderní společnost akcentuje nematerialistické prvky jako doplněk uspokojování materialistických potřeb a že

pojem kvalita života představuje extenzi lidských požadavků a stupňování nároků do duchovní či existenční oblasti. Termín kvalita života začal být používán i v sociologii, kde slouží k odlišení podmínek života, jako jsou např. příjem, politické zřízení, či domácnost. Pro subjektivní vnímání kvality života je rozhodující kognitivní hodnocení a emoční prožívání vlastního života. Studium kvality života prodělává svůj boom zejména v posledních letech. Ideologických důvodem pro studium kvality života a jeho nejdůležitějším cílem je podpora životních podmínek, které lidem umožňují žít způsobem, ve kterém nacházejí smysl. Přestože je pojem „kvalita života“ velmi frekventovaný, o jeho obsahu neexistuje shoda. Je to způsobeno tím, že se používá v různých oblastech a vědních disciplínách. Ve zdravotnictví se z hlediska kvality života hodnotí poskytovaná péče či jednotlivé zdravotnické programy. V rámci různých přístupů se v zásadě rozlišují dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. Pro medicínu a zdravotnictví jsou relevantní definice Světové zdravotnické organizace opírající se o pojetí zdraví, které není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Kvalitou života je potom to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, zájmům a životního stylu.

Významná mezinárodní organizace pro výzkum a léčbu rakoviny (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) věnuje intenzivní úsilí podpoře výzkumu kvality života onkologických pacientů. I přes některé výhrady se ukazuje, že studium kvality života je v současné vědě nosným a užitečným směrem. Kvalitou života onkologicky nemocných se v České republice zabývá např. MUDr. Ondřej Sláma. Upozorňuje na to, že v posledních desetiletích je věnována stále větší pozornost psychosociálním aspektům ztráty zdraví a je rozpoznáván vliv nemoci a léčby na celkový tělesný a psychický stav. Dochází také k posunu v chápání rolí lékaře a pacienta a důraz se přesouvá na pacientovu autonomii, na jeho informovaný souhlas. Předpokládá se pacientova aktivní účast na některých léčebných rozhodnutích, zohledňují se pacientova přání. Sláma uvádí, že většina onkologů se shoduje, že kvalita života vyjadřuje míru do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, jež mu skýtal uspokojení. Obvykle se rozlišuje oblast tělesných obtíží, funkční zdatnost, oblast psychologická/emocionální, oblast sociální a oblast existencionální a duchovní (Matochová, 2009, s. 166-174).

2.5 Etický kodex sester²

Sestry z České republiky se prostřednictvím České asociace sester hlásí k Etickému kodexu Mezinárodní rady sester, který byl projednán sněmem předsedkyň a předsedů sekcí a regionů České asociace sester. Byl přijat Etickou komisí a Prezidiem České asociace sester a je platný v České republice od 29. března 2003 (Kutnohorská, 2007, s. 40).

Etický kodex sester vyjadřuje základní cíle a hodnoty ošetrovatelského povolání. Pokud se někdo stane sestrou, bere na sebe morální závazek, že bude dodržovat hodnoty a plnit morální povinnosti vyjádřené v kodexu. Kodex informuje sestry i společnost o profesionálních očekáváních a požadavcích. Sestry mají čtyři zodpovědnosti vyjádřené v kodexu:

- Podporovat zdraví;
- Předcházet nemocem;
- Obnovovat a udržovat zdraví;
- Zmírňovat utrpení;

Při svém rozhodování o poskytování ošetrovatelské péče zvažují sestry důsledky pro pacienta/klienta, rodinu a komunitu a všeobecné morální principy, ze kterých vyplývají etické principy ošetrovatelství. Nejzákladnější z nich jsou:

- Úcta k člověku a respektování lidského života;
- Autonomie jedince;
- Konání dobra;
- Vyhýbání se způsobení škody;
- Zachování mlčenlivosti;
- Pravdomluvnost, spolehlivost a spravedlnost v konání ve vztahu k lidem;

(Korcová, Jobbágyová, 2008, s. 73-74)

² Kodex Mezinárodní rady sester je uveden v přílohách.

2.5.1 Etické zásady v práci sester

- Respektovat důstojnost každého člověka;
- Akceptovat klientovu individualitu;
- Být autentická a upřímná;
- Jednat v souladu se svým svědomím;
- Klienta brát jako partnera;
- Využívat veškeré komunikační prostředky (verbální, neverbální, činem, tichem,..)
- Spolupracovat s lékařem, rodinou, ...
- Odborně se vzdělávat;
- Nekritizovat názory a chování klienta a jeho rodiny, v případě nutnou uplatňovat zdravou/etickou kritiku;
- Zachovat důvěrnost informací, které nesouvisí s léčbou;
- Navázat důvěryhodná vztah s pacientem/klientem (Krátká, 2007, s. 20)

2.6 Etické aspekty při ošetřování onkologických pacientů

Péče o onkologicky nemocné je náročná z mnoha hledisek. Jde o vážná onemocnění, přes všechny pokroky řada lidí umírá. Léčba je vysoce zatěžující pro nemocné, riziková pro personál, není snadné sestavit individuální léčebný plán, je třeba znát dobře diagnostiku i novinky v terapii a reagovat na individuální zvláštnosti pacienta. Proto jsou zde i vysoké mravní nároky. Další eticky významná oblast je vyrovnávání se pacienta s jeho obtížnou situací. Je ohrožen jeho život, někdy více, ale někdy i méně než si myslí. Zdravotník hraje v procesu vyrovnávání se s obtížnou situací, možná i klíčovou roli. Ví, co pacientovi je, co se s tím dá dělat, jaké je možné očekávat nepříjemnosti a podobně. Jako mimořádně důležitý faktor je důvěra. Zdravotník může účinně pomoci, ale je-li nedostatečně vzdělaný, nebo zaostává za vývojem medicíny, neposkytne pacientovi vše, co by bylo možné udělat pro jeho záchranu a tím vlastně ublíží. Odbornost i schopnost s pomocí vysoké profesionality probudí a udrží důvěru. V oblasti komunikace je potřeba ukázat respekt k individualitě

nemocného, k jeho větším i menším zvláštnostem. Součástí tohoto respektu je i úcta k jeho pojetí lidské důstojnosti. Martin Heidegger říká, že jednou z podstat lidské existence je starost. Zdravotník, na rozdíl od jiných profesionálů, projevuje starost o své nemocné, tedy o druhé lidi. Starost by na jeho vystupování měla být znát. Onkologický pacient je obvykle člověk v nouzi, který potřebuje, aby odborník nejen vymýšlel nejlepší léčbu, ale aby se i „staral“. Starost vyrůstá z respektu k budoucnosti a její hlavní součástí je úvaha, co bude potřeba udělat, aby se nestalo, čeho se obáváme, a stalo se, co si přejeme.

Zdaleka ne každému pacientovi se podaří s onkologickou nemocí vyrovnat. S těmito nemocnými jsou mnohé obtíže, ale nejvíce trpí oni sami. Onkologie je oblastí, kde se nejdříve začala nemocným říkat pravda. Vztah mezi zdravotníky a pacienty nemimořádně důležitý, důvěra je zde klíčová, a ta se může kultivovat jedině v prostředí pravdy. Člověk se někdy s pravdou obtížně srovnává, ale ukázalo se, že je pro všechny případy lepší počkat, až se to podaří, než bořit vztahy vymyšlením lží. Pravdivé informace by měly doplňovat pohled nemocného. Sestra nesmí říkat nemocným diagnosu, dnes je jejím mravním úkolem kromě vysoké profesionality, pomáhat nemocným v jejich vyrovnávání se s chorobou a jejich nepříjemnostmi. Pacient potřebuje zájem o svou individualitu a starosti. Na základě svých profesionálních znalostí a znalosti nemocného musí přemýšlet, jak je možné pomoci. Je důležité nebát se s pacienty hovořit o jejich „starostech“, obavách do budoucnosti, ale taky úvahách, co by se dalo ještě dělat. Pacient potřebuje udržet důvěru a naději. To musí být spojeno s bezmeznou trpělivostí. O naději se mnozí mylně domnívají, že se týká naděje na uzdravení. Pak by mnohá pravdivá informace naději bořila. Naděje je složitější fenomén. Může si ji uchovat i nemocný, který ví, že každou chvíli zemře. Tato naděje souvisí s důvěrou. Je to naděje, že nezůstanu ve svém utrpení sám, že bude někdo vždy poblíž a pomůže mi s mým trápením. Že o mne někdo v mém utrpení projeví Heideggerovskou „starost“. A že až tu nebudu, bude na mne někdo vzpomínat, protože přirozeně si přejeme, aby na nás lidé vzpomínali v dobrém. Součástí naděje je i „integrita“, tedy vědomí, že můj život měl nějaký smysl, který někdo dokáže ocenit.

Sestra je také člověk. A jako člověk má svá přání a potřeby. Unavená a zhrzená sestra není pacientům velkou pomocí. Proto posledním mravním apelem je péče sestry o vlastní blaho (Šimek, 2009, s. 164-165).

3 OCHRANA LIDSKÝCH PRÁV

Lidská práva vyjadřují nejzákladnější, všemi uznávané hodnoty lidství. Jsou:

- Nezatatelná
- Nezcizitelná
- Nepromlčitelná
- Nezrušitelná

Chránit a respektovat základní lidská práva, zvláště lidskou důstojnost, patří k etickým povinnostem sestry. Důraz na důstojnost lidské osoby je ve zdravotnictví mimořádný a jedinečný. Proces aplikace lidských práv se neustále vyvíjí, vznikají regionální a oborové charty práv (např. Práva onkologických pacientů, Práva pacientů, apod.)

K základním lidským právům patří:

- Právo na život a jeho ochranu
- Právo na osobní svobodu
- Právo na soukromí
- Právo vlastnit majetek
- Právo na nedotknutelnost obydlí
- Právo na listovní tajemství
- Právo svědomí a náboženského vyznání
- Odmítání diskriminace
- Rovnost a důstojnost lidí

Prohlášení č.1 Mezinárodní rady sester říká, že role sestry při ochraně lidských práv jasně stanoví možnosti nátlaku, aby mohla využít svých znalostí a dovedností způsobem, který bude pro pacienta skutečně přínosný a nebude ohrožovat lidská práva (Kutnohorská, 2007, s. 51-52).

3.1 Základní práva nemocných

Jedná se o rozšíření lidských práv i do oblasti medicíny. Jejich první formulace se objevují až v sedmdesátých letech minulého století. V České republice „Práva pacientů“ vstoupila v platnost v roce 1992, podíl na jejich sestavení i rozšiřování se přisuzuje Heleně Haškovcové (Munzarová, 2005, s. 84). Práva pacientů znamenají respektování práv jednotlivce na

svobodné rozhodování o své osobě. Zásady nového pojetí práv pacientů byly doporučeny v těchto mezinárodně významných dokumentech:

- Lisabonská deklarace
- Amsterodamská deklarace
- Zdraví pro všechny

(Kutnohorská, 2007, s. 56).³

3.1.1 Právo na informaci

V §23 zákona č. 20/1966 Sb. Je používán pojem poučení a souhlas nemocného. Nicméně Příloha k vyhlášce o zdravotnické dokumentaci je nazvána Záznam o informovaném souhlasu⁴, ačkoliv nelze vyhláškou k provedení zákona zavést pojem, který zákon dosud neupravoval. Právě informovaný souhlas je klíčovým pojmem, který v zákoně chybí a jehož zakotvení je žádoucí. Je sice součástí právního řádu Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, která je v našem právním řádu přímo účinná prostřednictvím článku 10 Ústavy, ale z praktických důvodů, tj. aby s ním byla seznámena jak laická, tak odborná veřejnost, je nanejvýš potřebné jeho zavedení v zákoně. Pokud jde o informovaný souhlas, je vhodné zmínit, co uvádí učebnice Lékařské etiky Heleny Haškovcové. Haškovcová uvádí, že informovaný souhlas je u nás relativní novinkou. V teoretické rovině panuje shoda v názoru na to, že pacient by měl být náležitě informován. V praxi však panují rozpaky nad způsobem informování, nad jeho rozsahem, dále pak nad mírou rizik, která mají být uvedena, atd. (Matochová, 2009, s. 116). Pro definici informovaného souhlasu lze vyjít z etického kodexu Práv pacientů, který stanoví, že pacient má právo na náležitou informaci o svém zdravotním stavu. Lékař je povinen jej poučit, jakým diagnostickým a léčebným postupům se má pacient podrobit a proč. Pacient má právo získat od svého ošetřujícího personálu údaje potřebné k tomu, aby byl schopen před zahájením každého dalšího diagnostického a terapeutického postupu se rozhodnout, zda s ním souhlasí. Kromě případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným výkonem

³ Práva pacientů jsou uvedena v přílohách.

⁴ K rozsáhlé novelizaci vyhlášky č. 385/2006 Sb. Došlo vyhláškou 64/2007 Sb., která nahradila jednotlivé části zdravotní dokumentace v Příloze 1 jinými částmi zdravotní dokumentace, aniž by bylo zřejmé, co se vlastně ruší a čím se to nahrazuje.

spojena. Pokud existuje více alternativních postupů nebo pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. V deklaraci práv onkologických pacientů – článek 4, paragraf 2⁵ se ještě navíc uvádí, že informace má být podána nejen srozumitelnou formou, ale zdravotník se musí přesvědčit, že rozhovor je vnímán s důvěrou. Pacient má rovněž právo znát jména osob, které se zúčastní na léčebných postupech týkajících se jeho osoby (Kutnohorská, 2007, s. 53).

⁵ Deklarace práv onkologicky nemocných je uvedena v přílohách.

4 ZÁSADY KOMUNIKACE ZDRAVOTNÍKŮ

Sestra používá dovednost komunikovat s pacientem jako součást profesionálního vybavení. Schopnost komunikovat slouží k navázání a rozvíjení kontaktu s pacientem, pomáhá nemocným rozšířit jejich sociální kompetence. Nemoc, odloučení od rodiny, nemožnost pracovat, to vše může mít za následek zhoršení komunikačních dovedností nemocného (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 11)

4.1 Charakteristika efektivní komunikace sestry

- Mluvčí i příjemce dostávají důležité informace;
- Informace jsou ve srozumitelné podobě;
- Je zachována jejich důstojnost;
- Mají prostor pro dotazy, zopakování;
- Mohou vyjádřit svůj názor, komunikace je kongruentní (shoda na úrovni neverbální a verbální úrovně)

(Venglářová, Mahrová, 2006, s. 13)

4.2 Kritéria efektivní komunikace

4.2.1 Jednoduchost

Sdělení musí být stručné, jasné. Používáme běžné slovní obraty. Neefektivní je zdlouhavé opisování situace, používání odborné terminologie. Ověřujeme, zda nemocný porozuměl sdělovaného. Je třeba v úvodu rozhovoru ověřit aktuální schopnost porozumět, příliš jednoduché sdělení působí devalvačně. Některé obraty běžně používané zdravotníky nejsou známé širší veřejnosti. Při obavě nemocného zeptat se může dojít k závažnému nedorozumění.

4.2.2 Stručnost

Stručná informace působí profesionálně. Zbytečné okliky vzbuzují nedůvěru, zda mluvčí vůbec ví, o čem mluví, zda se dostane k podstatě věci. Po stručném sdělení je nutné ponechat prostor pro dotazy. Je důležité nezaměňovat stručnost se strohostí či neochotou mluvit.

4.2.3 Zřetelnost

Při komunikaci s nemocným musíme jasně vyjádřit podstatu věci. Důležité nezapomínat na vliv neverbálních projevů. Při pochybách můžeme sdělení opakovat. Problematická jsou dvojsmyslná sdělení (odchod – úmrtí), přílišná zobecnění, osobní názory.

4.2.4 Vhodné načasování

Při přípravě rozhovoru je nutné zvážit všechny souvislosti. Hledáme odpověď na otázky typu, zda je vhodná chvíle. Zda nejsou přítomny okolnosti, které by rušily naši komunikaci. Jestli je v zájmu pacienta slyšet tyto informace, a zda je nutné je sdělit právě teď. Důležité je zvážit, zda-li máme čas vyslechnout si odpověď. Načasovanost zohledňujeme zvláště u závažných témat. Podmínkou je klid pro sdělení, soukromí, nerušený prostor, dostatek času.

4.2.5 Adaptabilita

Nutnost přizpůsobovat styl hovoru reakcím nemocného. Sledujeme jeho odpovědi, všímáme si neverbálních projevů. Pokud ho sdělení rozruší, ponecháme čas na oddech (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 23-24).

Obecně platí, že nelze nekomunikovat. Aktivita i neaktivita, slova i mlčení, vše má význam sdělení. Jakékoliv sdělení ovlivňuje příjemce, a ten nemůže neodpovědět a tedy také komunikuje. Komunikace znamená jak sdělování, tak sdílení. Komunikují tedy i ti, kteří přihlížejí. Komunikaci vždy spoluvytváříme a ovlivňujeme. Sestra je součástí komunikace, i když je „pouze“ přítomna rozhovoru s lékařem nebo roznáší léky a pacienti si povídají. Z profesního hlediska je u verbální komunikace podstatná aktivita a osvojení si speciálních

dovedností. Pacient a ten, kdo ho ošetřuje, jsou ve vzájemném vztahu a komunikace je druhem péče. Jednou z nejdůležitějších komunikačních dovedností je naslouchání. Bývá označováno jako nejdůležitější součást rozhovoru. Je to jeho aktivní složka. Jde v něm nejen o to, že slyšíme, ale také o to, že chápeme a rozumíme. To znamená schopnost sestry správně interpretovat, co se v komunikaci dozvídá. Např. pacient neustále opakuje, že chce domů. Můžeme ho pouze slyšet, udělat si svoji práci a odejít, nebo můžeme pochopit např. jeho strach před operací a vyslechnout jeho obavy (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 25).

Nasloucháme třemi základními způsoby:

- Ušima – slyšíme slova a uvědomujeme si jejich význam, slyšíme tón řeči, její rychlost, pomlky i pauzy
- Očima – vidíme výraz obličeje, pohled hovořícího, jeho postoj a pohyby
- Srdcem – schopnost zapojit emoce

V komunikaci je kladen důraz na aktivitu. Na danou situaci jsme dva – v tom případě mluvíme o participaci, to znamená spolupodílení. Pokud pacient sděluje svůj problém, nemluví do prázdna, sestra mu naslouchá a může ho v projevu podpořit. To lze pomocí následujících technik:

- Rezonance – je ozvěna, druh zpětné vazby, kdy zopakujeme, co pacient řekl. Dáváme tím najevo, že ho vnímáme a rozumíme významu toho, co říká. Zároveň umožňujeme další komunikaci.
- Reflexe – je to pokus pochopit myšlenkový celek a formulovat ho vlastními slovy.
- Sumarizace – je poskytnutí celkového přehledu rozsáhlého sdělení. Sumarizace jde dál než reflexe. Nevyjádříme se k jedné věci, ale k tomu, co podstatného jsme z celého sdělení vyrozuměli. Dostáváme možnost v komunikaci pokračovat.
- Povzbuzování – zejména povzbudit pacienta, aby v komunikaci pokračoval.
- Empatie – je vědomý příklon k druhému člověku a k jeho citovému stavu. Je to dobrá vůle druhému citově porozumět. Můžeme vyjádřit, že s pacientem cítíme. Pokud je to vhodné, chytit ho za ruku, pohladit. Je důležité si uvědomit, že soucítění není soucit. Je zcela nepřipustné prožívání druhých v zátěžových situacích zlehčovat.

- Mlčení – patří do komunikace a může mít více významů. V tichu můžeme přemýšlet a hledat, jak v komunikaci dál pokračovat. Pacient může potřebovat prostor k přemýšlení nad otázkou, kterou chce položit, nebo si rozmýšlet odpověď. Mlčení může nastat z velkého šoku. Často se stane, že pacient přestane mluvit po nepříjemné zprávě, která ho tak zasáhne, že není schopen slova. Bude potřebovat čas, aby se vzpamatoval a zároveň podporu, aby se se zprávou vyrovnal (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 25-27).

4.3 Psychologický přístup v komunikaci s onkologickým pacientem

- Přístupovat profesionálně k osobnosti pacienta;
- K pacientovi přístupovat individuálně na základě jeho psychosociální anamnézy;
- Respektovat změny v psychických funkcích, způsobené onemocněním;
- Volit vhodné formy komunikace na získání důvěry a vytvoření emocionálního prostředí;
- Uplatňovat nedirektivní přístup k pacientovi;
- Poskytovat pravdivé informace (v kompetenci sestry), pokud si je pacient žádá;
- Respektovat naději pacienta na zlepšení zdravotního stavu a vyléčení (člověk, který ztratil naději, psychicky umírá);
- Neodhadovat čas, který pacientovi zbývá;
- Nepoužívat slova, která mohou posilovat strach a úzkost, mírnit bolest;
- Umožnit rodinným příslušníkům a blízkým fyzickou přítomnost a přímý tělesný kontakt s pacientem;
- Dodržovat a uplatňovat ohleduplný a taktní přístup a empatii vůči pacientovi a jeho rodině;
- Respektovat pět fází procesu vyrovnávání se s onemocněním;
- Poskytnout rodině dostatek informací a odbornou pomoc při zvládnání náročné situace v průběhu onemocnění i po smrti pacienta, v období truchlení (Hudáková, 2009, s. 177-178).

4.4 Sdělování onkologických diagnóz

Onkologické diagnózy jsou pokládány za špatné zprávy. Ve společnosti existuje z tohoto onemocnění mimořádný strach, obecně lidé vnímají rakovinu tragicky. Rozhodně nikomu není jedno, jak bude o tomto sdělení informován. Nezbytná je dobře vedená komunikace s lékařem, ale i zdravotní výchova obyvatelstva. Komunikace by měla být volena formou fázového rozhovoru než jen jednorázového a jednostranného sdělení (Linhartová, 2007, s. 119). Sdělení nálezu je zásadně věcí lékaře a mělo by být přiměřené pacientovu chápání. I když bývá rozhovor mezi lékařem a pacientem veden taktně a ohleduplně, pro nemocného vzniká náročná situace, se kterou se bude pravděpodobně delší dobu vyrovnávat. Sdělením pravdy nebo „okamžikem“ prožítí se k pravdě dlouhodobá spolupráce lékaře s nemocným nekončí, ale začíná (Zacharová, Hermanová, Šrámková 2007, s. 34). Nikdo není schopen přijmout najednou více než jednu vážnou informaci, proto bývá velmi obtížné přijmout a pochopit, co je jim sdělováno. Přijetí a zpracování důležitých informací vyžaduje čas (Parkers, Relfová, Couldricková, 2007, s. 79).

4.4.1 Desatero sdělování onkologické diagnózy

- Informace o postatě onemocnění se poskytují všem onkologickým pacientům, zásadně diferencovaně co do obsahu a způsobu podání.
- Informace o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při podávání diagnózy dále přítomný. Informace o onemocnění a léčbě se podávají opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor. Z prvního podání zlé zprávy si pacienti většinou pamatují málo informací.
- Informace je třeba nejprve podat pacientovi, potom podle něj a jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocná sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat. Tohle přání se zaznamenává do dokumentace.
- S podstatou onemocnění, diagnostickými a terapeutickými postupy obeznámit pacienta ještě před aplikací první léčby.
- Zdůrazňovat možnosti léčby, ale neslibovat vyléčení.
- Odpovídat na otázky, obavy a pocity ze strany pacienta a jeho blízkých. Věnovat čas naznačeným, ale nevyřknutým otázkám.

- Informace o prognóze onemocnění z hlediska doby přežití podává lékař uvážlivě, jen na přímý dotaz pacienta. Uvědomit si, že i když známe medián či průměr doby přežití s tímto typem onemocnění, nemůžeme vědět, jak bude onemocnění probíhat u konkrétního pacienta. Nikdy nevyсловovat konkrétní časové údaje, vhodnější je načrtnout časový rámec, který vychází z informací o obvyklém průběhu onemocnění. Zdůraznit možné odchylky v obou směrech.
- Zajistit jednotnou informovanost důsledným předáváním informací mezi personálem.
- Ujistit pacienta o společném odhodlání vést léčbu v celém průběhu onemocnění a komplexně řešit všechny těžkosti, které mu onemocnění přinesou.
- Svým přístupem k nemocnému probouzet a udržovat reálné naděje a očekávání (Hudáková, 2008).

5 PSYCHOLOGIE V ONKOLOGII

Psychologické důsledky rakoviny a její léčby mohou být značné. Výzkum prokázal, že ačkoliv jsou projevy emoční zátěže normálním důsledkem této choroby, mnoho pacientů s rakovinou prožívá zátěž takového stupně, který je klinicky závažný a vyžaduje nějakou formu psychologické intervence. Protože rakovina vyvolává mnoho stresorů a může vést k závažnému omezení kvality života, může se téměř každá stránka života člověka změnit (Nezu, Nezuová, Friedmanová, Faddisová, Houts, 2004, s. 35). V každé fázi vývoje nemoci čelí pacient odlišným problémům. První problémy vyvstanou, když se pacient dozví zprávu o svém onemocnění. Na počátku je člověk v šoku, když si uvědomí, že se jedná o smrtelnou nemoc, pak je zasažen intenzivním pocitem strachu. Obvykle pak následuje období nejistoty (Parkers, Relfová, Couldricková, 2007, s. 73).

Sestry, které pracují na oddělení, kde se léčí onkologická onemocnění, se setkávají s pacienty v různých fázích odezvy na jejich chorobu. K tomu aby mohly včas rozpoznat změny psychiky u svých pacientů a účinně jim pomáhat, měly by znát fáze psychické odezvy na závažné zdravotní stavy, jak definují teorie Kübler-Rossové či Horowitz (Vorlíček, Abrahamová, Vorlíčková, 2006, s. 168).

5.1 Způsoby vyrovnávání se s nemocí

Schopnost vyrovnávat se s těmito problémy jsou individuální. S určitým rizikem, že se dopustíme zjednodušení komplexity lidské osobnosti, je dobré rozdělit lidské jedince do dvou základních skupin: na jedné straně se nacházejí lidé, kteří kladou důraz na rozum (thinkers) a kteří jsou více citově založení (feelers), a na straně druhé jsou lidé „vzdorující“ a „vyhýbající se“ (confronters and avoiders). Většina lidí se nachází někde mezi těmito dvěma extrémy, ale je užitečné uvažovat o nich, jako by šlo o dva zcela jasně oddělené typy, protože míra, v jaké se jednotlivým krajním polohám přibližují, ovlivňuje podstatným způsobem typy problémů, kterým budou čelit, i způsoby, jak jim budeme pomáhat (Parkers, Relfová, Couldricková, 2007, s. 73-74).

5.2 Etapy psychických reakcí

Přijetí zprávy, zvláště o terminální fázi života, je detailně odpozorováno a popsáno. Snad nejkompexněji to poprvé učinila v roce 1969 americká lékařka Elisabeth Kübler-Rossová v knize O smrti a umírání (Linhartová, 2007, s. 108). Etapy obvyklých psychických reakcí jsou:

1. Šok, popření (popírání, odmítání nemoci) – emočně velmi silná odezva na sdělení maligní diagnózy. Projevuje se pláčem, ztíženým dechem, silným neklidem či naopak ztrnulostí. Pacienti se ptají, proč se to stalo, proč právě mně, proč právě teď? Šoková reakce trvá různě dlouho a většinou sama odezní. Popření – pacienti se nechtějí smířit s diagnózou, hledají pochybnosti. Tato fáze může v extrémních případech trvat po celou dobu léčby a tím ji ztížit.
2. Hněv, vzpoura – Pacienti se ocitají v emoční pasti, projevují zlost vůči všem zdravým lidem ve svém okolí, přestávají komunikovat se zdravotníky nebo jsou se vším nespokojeni, hádají se, odmítají pomoc i léčebné zákroky.
3. Vyjednávání, smlouvání – Pacienti se uchylují k pomyslné autoritě boží, přírodní či k autoritě lékaře a pak od nich slýcháme věty: „musím dostavět dům“, „chci své děti vychovat, vidět je dostudovat“, „chci se dočkat vnuků“.
4. Smutek, deprese – nejtěžší fáze psychické odezvy, kdy se pacienti ponoří do hluboké beznaděje, strachu, úzkosti. Prohlubují se obavy o život, strach z umírání. Trpí nevladatelným psychomotorickým neklidem, přemrštěnou komunikací nebo naopak ztrnulostí, stažením se do sebe a odmítáním veškeré spolupráce s okolím, rezignují na léčbu. Velkou roli zde hraje schopnost a čas k naslouchání, ke spolupráci s rodinou, duchovní útěcha.
5. Smíření (ne vždy) – fáze psychického uvolnění, kdy vypjaté emoce převáží racionální přístup k nemoci a léčbě. Pacienti se zklidní a jsou schopni spolupracovat na své léčbě (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 168).

Uvedené fáze se překrývají, trvají různě dlouhou dobu a mohou probíhat paralelně. Také se nemusí vyskytnout vůbec. Důležitá je přítomnost iracionální naděje, která bývá o to silnější, oč slabší je racionální naděje v obrát k lepšímu. Člověk, který ztratí naději, psychicky umírá (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, s. 100).

5.3 Profesionální psychologický přístup sestry k onkologickým pacientům

- Mít stále na mysli, že pacienti jsou lidé psychicky zdraví, kteří se nacházejí v mezní situaci ohrožení života a mohou se načas chovat neočekávaně, patologicky.
- Zachovat klid v krizových situacích, kdy si pacient odreagovává své negativní emoce. Klidným chováním snížit emoční úzkost pacienta a zabránit tak rozvinutí nežádoucího psychopatologického stavu.
- Dotýkat se pacientů na bezpečných částech těla (ruka, zápěstí, loket, rameno), většina těžce nemocných nadměrně potřebuje komunikaci dotykem a jejich blízcí to nedokáží.
- Snažit se udělat si chvilku volna pro naslouchání pacientům, jejich vyprávění není potřeba komentovat, pacientům jde převážně o sdělení svých pocitů.
- Chválit pacienty za každý i malý úspěch, povzbuzení jim dodává sílu a podporuje pocity potřebnosti, brzdí negativní emoce.
- Aktivně se ptát, co pro pacienty můžete udělat, zájem o jejich osobu dává pacientům naději, podporuje jejich aktivní spoluúčast na léčbě.
- Komunikovat verbálně přiměřeně k věku pacientů.
- Uvědomovat si, že pacienti vzhlíží ke zdravotníkům s nadějí na vyléčení. Pro zlepšení vzájemného vztahu je dobré připustění nepatrné drobnosti z Vašeho osobního života.
- Empatie je vstřícnost, vnímavé vcítění se a odreagování na potřeby pacientů, není zapotřebí se jim plně odevzdat, to je neprofesionální přístup.
- Přemýšlet při práci a snažit se být vždy tam, kde je potřeba.
- Pacienty je možné ošetřovat pouze tehdy, pokud i sestra bude sama v dobré psychické a fyzické kondici (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 169-170).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 CÍL VÝZKUMU

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit informovanost pacientů, dvou zdravotnických zařízení, a jejich srovnání, o možnostech využití onkologických programů, jak jim v této informovanosti pomáhají zdravotníci, zda pacientům poskytují dostatek informací, informačních materiálů, a zda to má na pacienty vliv. Dále jsem se zabývala otázkou etiky a komunikace s onkologicky nemocnými.

Svou prací bych chtěla zvýšit informovanost managementu zdravotnických zařízení, a odborné veřejnosti o problematice informovanosti onkologických pacientů.

Pro výzkum mé práce jsem si stanovila tyto cíle.

6.1 Cíle

Cíl č. 1 Zjistit předchozí zájem pacientů o preventivní onkologické programy.

Cíl č. 2 Zjistit účast pacientů na jednotlivých onkologických programech.

Cíl č. 3 Zjistit, zda zdravotníci při komunikaci s onkologicky nemocným přihlížejí na individuální vlastnosti každého člověka.

Cíl č. 4 Zjistit, zda zdravotníci poskytují dostatek informací a informačních materiálů pacientovi a ovlivňují ho tím k zájmu o problematiku onkologického onemocnění.

Cíl č. 5 Zjistit, zda je pacient aktivně zapojen do léčby onkologického onemocnění.

7 POUŽITÁ METODA VÝZKUMU

7.1 Dotazník

Dotazník se řadí k tzv. exploračním výzkumným metodám získávání informací prostřednictvím subjektivních výpovědí zkoumaných respondentů (Farkašová, 2006, s. 45)

Dotazník je standardizovaným souborem otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři (Kutnohorská, 2009, s. 41).

Každá položka se skládá z části předmětové a odpovědní. Východiskem pro konstrukci dotazníku by měl být cíl výzkumu (Farkašová, 2006, s. 45).

7.2 Metodika výzkumu

Ve své práci jsem pro získání potřebných dat a informací použila metodu dotazníku, který byl zcela anonymní. Do skupiny respondentů byli zahrnuti pacienti/klienti onkologických oddělení, ambulancí, klinik a center.

Průzkum probíhal ve dvou částech. Provádělo se výzkumné šetření ve zdravotnickém zařízení krajského typu, dále ve zdravotnickém zařízení fakultního typu.

Dotazník obsahuje 15 otázek, vztahující se k určeným cílům.

V dotazníku jsem použila otázek uzavřených většinou dichotomických a polytomických, dále polouzavřených.

První 3 otázky jsou určené k identifikaci vstupních informací o pacientovi/klientovi. Jsou zde obsaženy informace o pohlaví respondenta, nejvýše dosaženém vzdělání a věku.

Následující otázky jsou zaměřeny na téma bakalářské práce.

7.3 Organizace šetření

V říjnu roku 2010 jsem si stanovila cíle výzkumného šetření. Poté jsem si vyhledala literaturu, s jejíž pomocí jsem sestavovala dotazník. Po schválení dotazníku vedoucím bakalářské práce jsem provedla pilotní studii u tří anonymních respondentů. Po návratu dotazníků jsem upravila nedostatky, které se týkaly hlavně špatné formulace otázek a odborných výrazů. Po těchto změnách jsem zhotovila 120 dotazníků a rozdala je ve dvou typech zdra-

votnického zařízení. V krajském typu zdravotnického zařízení ve Zlínském kraji jsem rozdala 60 dotazníků. Poskytnutí dotazníků proběhlo v měsíci březnu roku 2011, probíhalo celkem jeden týden. Návratnost byla 59 dotazníků. Po zhodnocení jsem byla nucena pro neúplnost odpovědí vyloučit 5 dotazníků.

Do fakultního typu zdravotnického zařízení v Moravskoslezském kraji bylo poskytnuto v dubnu roku 2011 taktéž 60 dotazníků. Návratnost byla 25 dotazníků, z toho důvodu jsem poskytla dalších 35 dotazníků. Návratnost byla již stoprocentní. Pro neúplnost odpovědí jsem musela 10 dotazníků vyloučit. Výzkumné šetření probíhalo takřka 3 týdny.

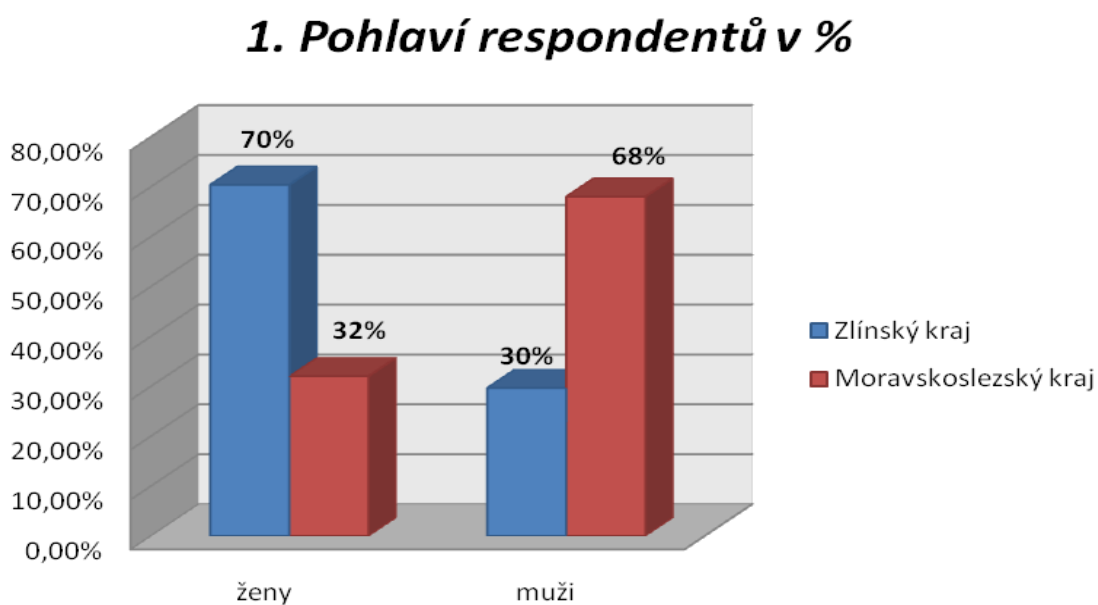
8 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Informace získané pomocí dotazníkového šetření jsem pro lepší přehlednost sestavila do grafů se slovním komentářem.

8.1 Grafické znázornění výsledků šetření

Otázka č.1 Pohlaví

Graf č. 1



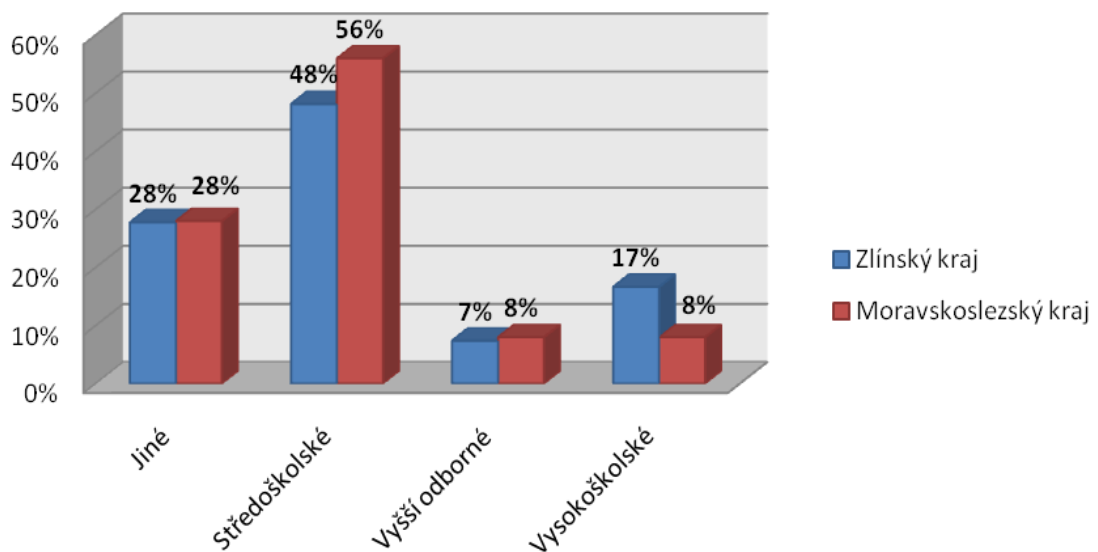
Z celkového počtu 54 respondentů ve Zlínském kraji = 100% se výzkumného šetření zúčastnilo 70% žen a 30% mužů.

Z celkového počtu 50 respondentů v Moravskoslezském kraji se výzkumného šetření zúčastnilo 32% žen a 68% mužů.

Otázka č. 2 Nejvyšší dosažené vzdělání

Graf č. 2

2. Výška dosaženého vzdělání v %

Ze 100% respondentů ve Zlínském kraji:

28% dosahuje jiného vzdělání, nejčastěji základního, nebo středního odborného učiliště.

48% má plné středoškolské vzdělání.

7% absolvovalo vyšší odbornou školu.

17% má vysokoškolské vzdělání.

Ze 100% respondentů v Moravskoslezském kraji:

28% dosahuje jiného vzdělání, nejčastěji základního, nebo středního odborného učiliště.

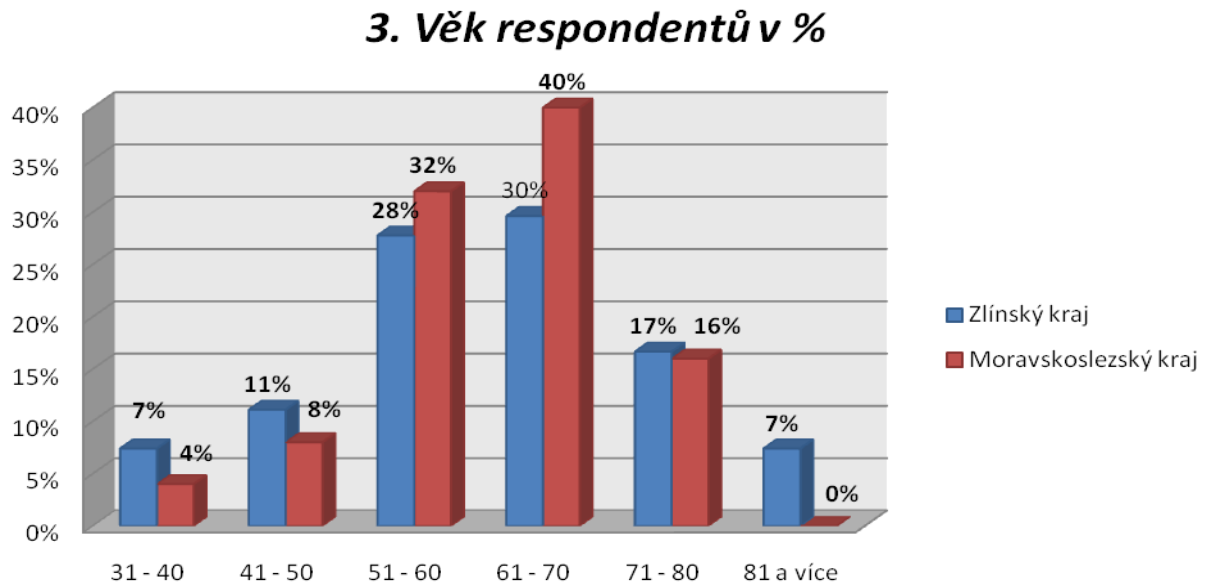
56% dosahuje úplného středoškolského vzdělání.

8% absolvovalo vyšší odbornou školu.

8% má vysokoškolské vzdělání.

Otázka č. 3 Věk

Graf č. 3

Zdravotnické zařízení krajského typu ve Zlínském kraji:

7% je ve věkovém rozmezí 31-40 let.

11% tvoří věková skupina 41 – 50 let.

28% zaujímá věkové rozmezí 51 – 60 let.

30% je zastoupeno věkem v rozmezí 61 – 70 let.

17% tvoří skupina 71 – 80 let.

7% tvoří věková skupina nad 81 let.

Zdravotnické zařízení fakultního typu v Moravskoslezském kraji:

4% je ve věkovém rozmezí 31-40 let.

8% tvoří věková skupina 41 – 50 let.

32% zaujímá věkové rozmezí 51 – 60 let.

40% je zastoupeno věkem v rozmezí 61 – 70 let.

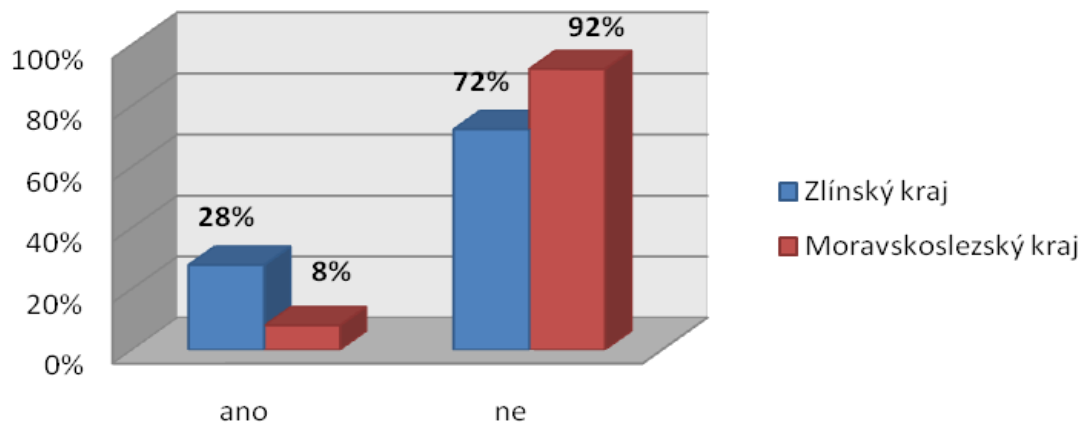
16% tvoří skupina 71 – 80 let.

0% tvoří věková skupina nad 81 let.

Otázka č. 4 **Zájem respondentů o preventivní onkologické programy před stanovením onkologické diagnózy**

Graf č. 4

4. Zájem jednotlivých respondentů o preventivní onkologické programy v %



Ze 100% respondentů v krajském typu zdravotnického zařízení ve Zlínském kraji se před stanovením onkologické diagnózy o preventivní onkologické programy:

27,78% dříve zajímalo.

72,22% nezajímalo.

Ze 100% respondentů ve fakultním typu zdravotnického zařízení v Moravskoslezském kraji se před stanovením onkologické diagnózy o preventivní onkologické programy:

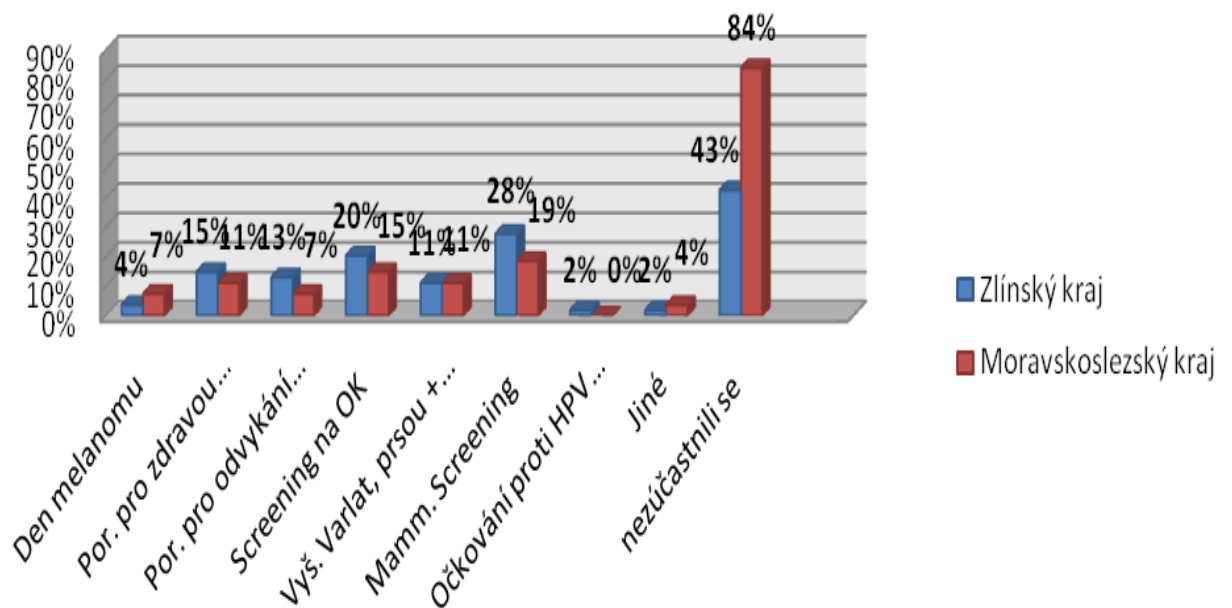
8% dříve zajímalo.

92% nezajímalo vůbec.

Otázka č. 5 Účast respondentů jednotlivých onkologických programů

Graf č. 5

5. Procento zúčastněných v konkrétních programech v %



Ze 100% respondentů Zlínského kraje, kteří se do šetření zapojily, se:

4% zúčastnilo Dnu melanomu.

15% navštívilo poradnu pro zdravou výživu.

13% navštívilo poradnu pro odvykání kouření.

20% účastnilo screeningu na okultní krvácení.

11% zúčastnilo/provedlo (samo)vyšetření prsů nebo varlat.

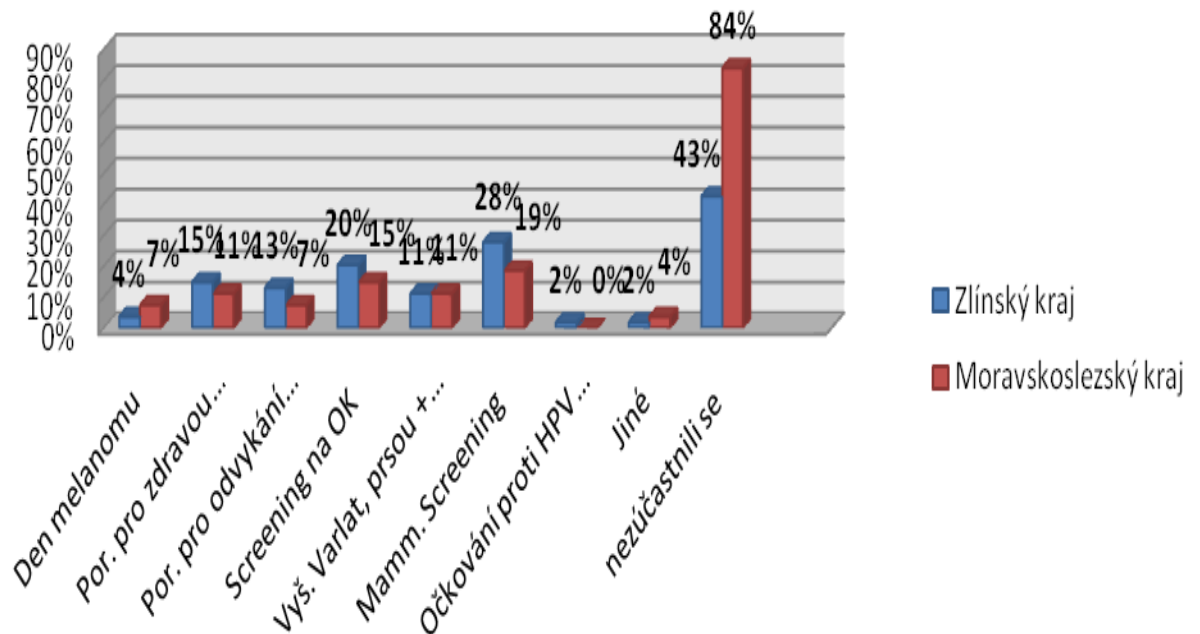
28% žen podstoupilo screeningovému mammografickému vyšetření prsů

2% podstoupilo očkování proti HPV viru.

2% podstoupilo jiný program.

43% se nezúčastnilo.

5. Procento zúčastněných v konkrétních programech v %



Ze 100% respondentů Moravskoslezského kraje, kteří se do šetření zapojily, se:

7% zúčastnilo Dnu melanomu.

11% navštívilo poradnu pro zdravou výživu.

7% navštívilo poradnu pro odvykání kouření.

15% účastnilo screeningu na okultní krvácení.

11% zúčastnilo/provedlo (samo)vyšetření prsů nebo varlat

19% žen podstoupilo screeningovému mammografickému vyšetření prsů.

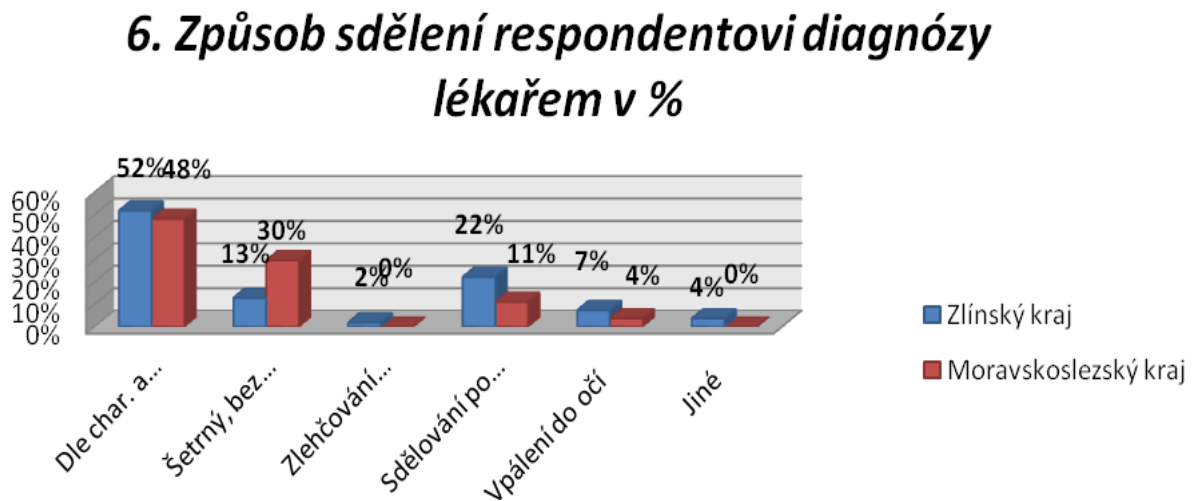
0% podstoupilo očkování proti HPV viru.

4% podstoupilo jiný program.

84% se nezúčastnilo žádného preventivního programu.

Otázka č. 6 Sdělení diagnózy lékařem

Graf č. 6



Ze 100% respondentů krajského typu zařízení lékař sdělil diagnózu onemocnění:

52% uzpůsobil sdělení dle charakterových a osobnostních vlastností.

13% uzpůsobil sdělení dle charakterových a osobnostních vlastností.

2% zprávu bagatelizoval.

22% informaci sděloval po částech.

7% „vpálil“ zprávu do očí.

4% uvedlo jiný způsob sdělení.

Ze 100% respondentů fakultního typu zařízení lékař sdělil diagnózu onemocnění:

48% uzpůsobil sdělení dle charakterových a osobnostních vlastností.

30% uzpůsobil sdělení dle charakterových a osobnostních vlastností.

0% zprávu bagatelizoval.

11% informaci sděloval po částech.

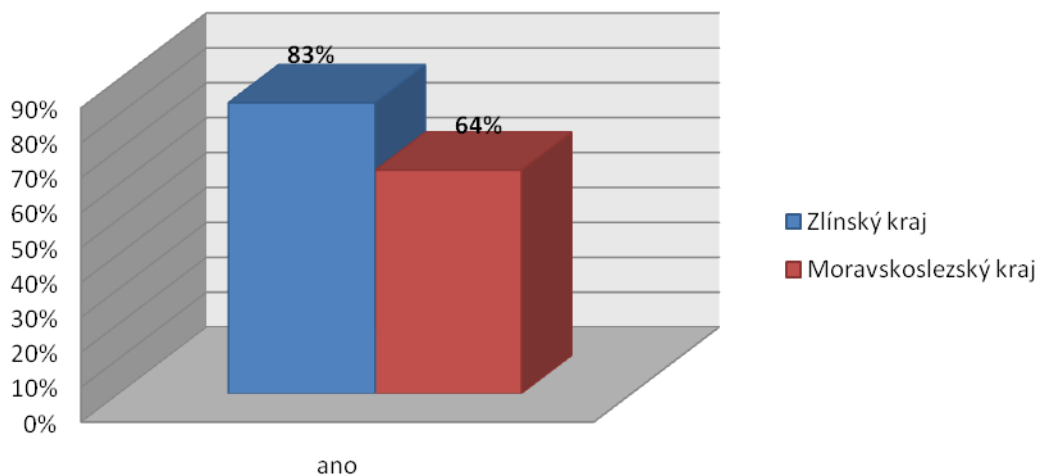
4% „vpálil“ zprávu do očí.

0% uvedlo jiný způsob sdělení.

Otázka č. 7 Poskytnutí respondentovi dostatečného množství edukačních materiálů zdravotníkem.

Graf č. 7

7. Poskytnutí dostatečného množství edukačních materiálů v %



Ze 100% respondentů v krajském typu zařízení zdravotník:

83% poskytl dostatečné množství edukačních materiálů.

17% neposkytl dostatečné množství edukačních materiálů.

Ze 100% respondentů ve fakultním typu zařízení zdravotník:

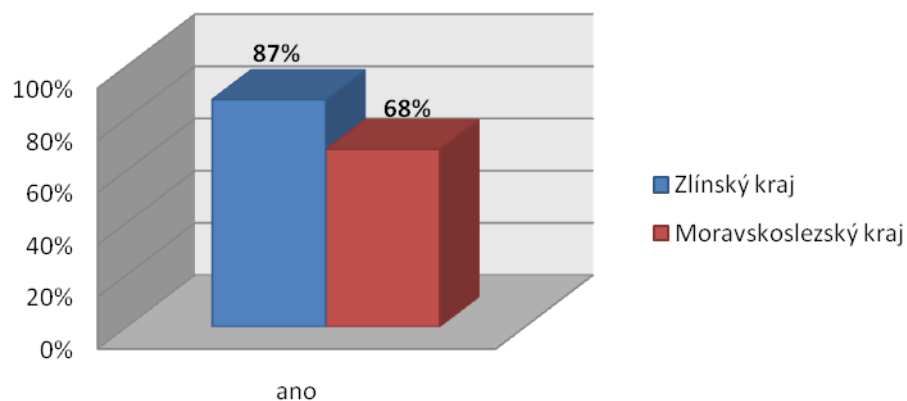
64% poskytl dostatečné množství edukačních materiálů.

36% neposkytl dostatečné množství edukačních materiálů.

Otázka č. 8 Poskytnutí vyhledávaných informací respondentovi zdravotníkem.

Graf č. 8

8. Poskytnutí hledaných informací respondentům zdravotním personálem v %



Ze 100% zúčastněných respondentů, z krajského typu zařízení, zdravotník:

87% poskytl informace, které respondent vyhledával.

13% neposkytl vyhledávané informace.

Ze 100% zúčastněných respondentů, z fakultního typu zařízení, zdravotník:

68% poskytl informace, které respondent vyhledával.

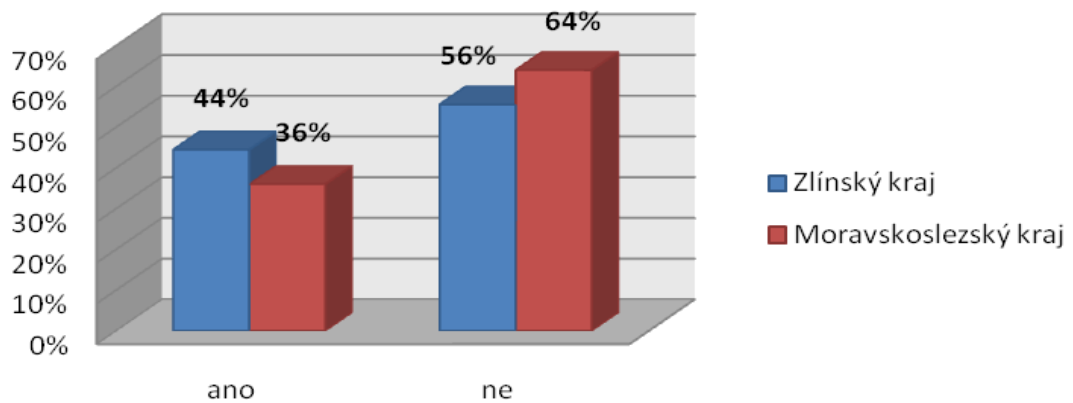
32% neposkytl vyhledávané informace.

Otázka č. 9

Aktivní vyhledávání informací respondentem

Graf č. 9

9. Aktivní vyhledávání informací respondentů v %



Ze 100% respondentů krajského typu zdravotnického zařízení si:

44% aktivně vyhledávalo potřebné informace.

56% si informace aktivně nevyhledávalo.

Ze 100% respondentů fakultního typu zdravotnického zařízení si:

36% aktivně vyhledávalo potřebné informace.

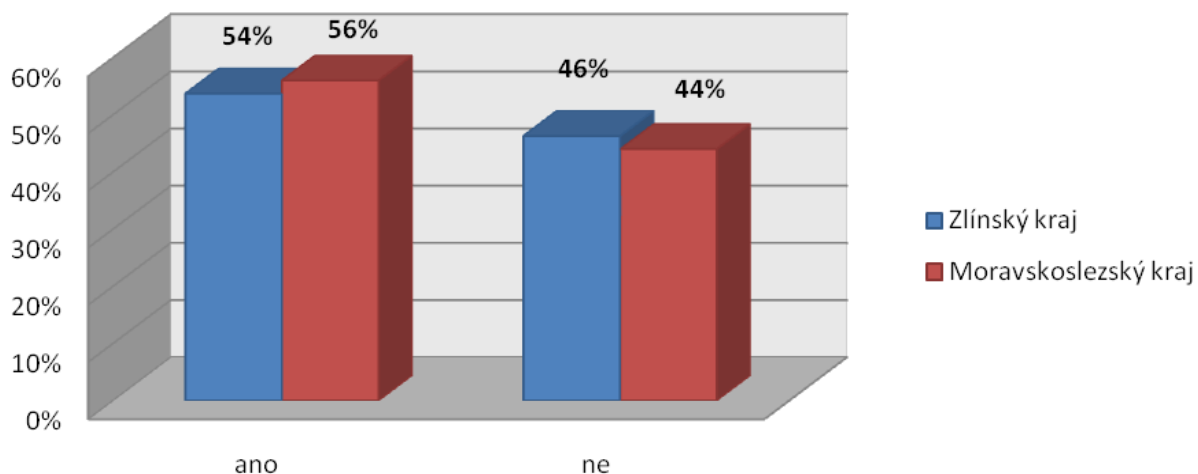
64% si informace aktivně nevyhledávalo.

Otázka č. 10

Vliv získaných informací na dosavadní náhled v dané problematice

Graf č. 10

10. Vliv získaných informací na dosavadní náhled v dané problematice v %



Ze 100% zúčastněných respondentů v krajském typu zařízení:

54% ovlivnilo získání nových informací na dosavadní náhled v dané problematice.

46% neovlivnilo.

Ze 100% zúčastněných respondentů ve fakultním typu zařízení:

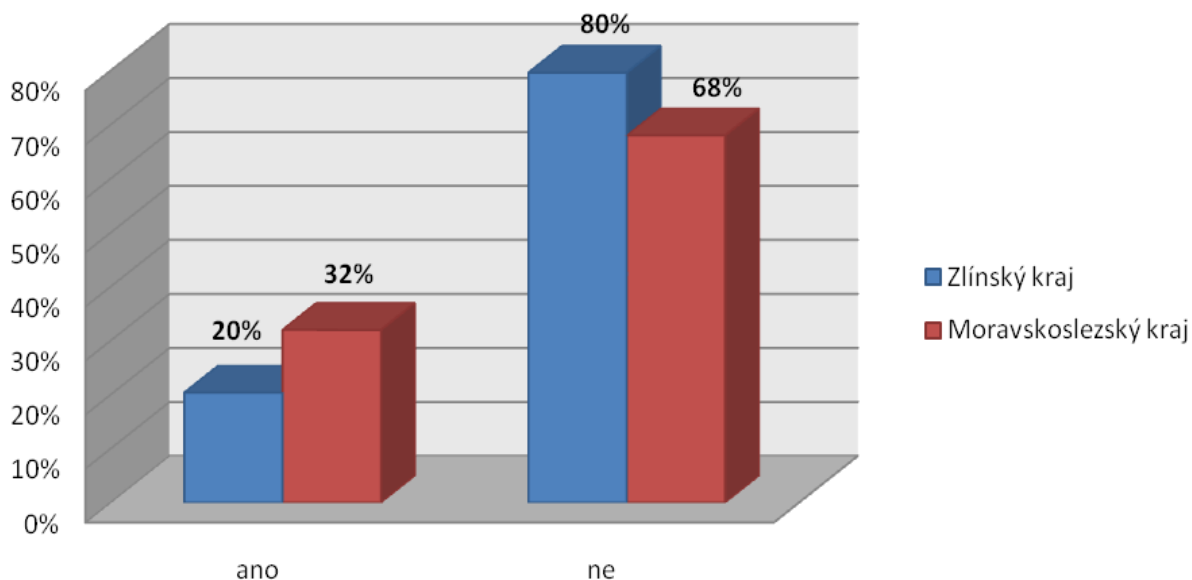
56% ovlivnilo získání nových informací na dosavadní náhled v dané problematice.

44% neovlivnilo.

Otázka č. 11

Využití konzultace s jiným odborníkem

Graf č. 11

11. Využití respondentů možnosti konzultace s jinými odborníky v %

Ze 100% respondentů krajského typu zařízení Zlínského kraje:

20% využilo možnost konzultace s jiným odborníkem.

80% tuto možnost nevyužilo.

Ze 100% respondentů fakultního typu zařízení Moravskoslezského kraje:

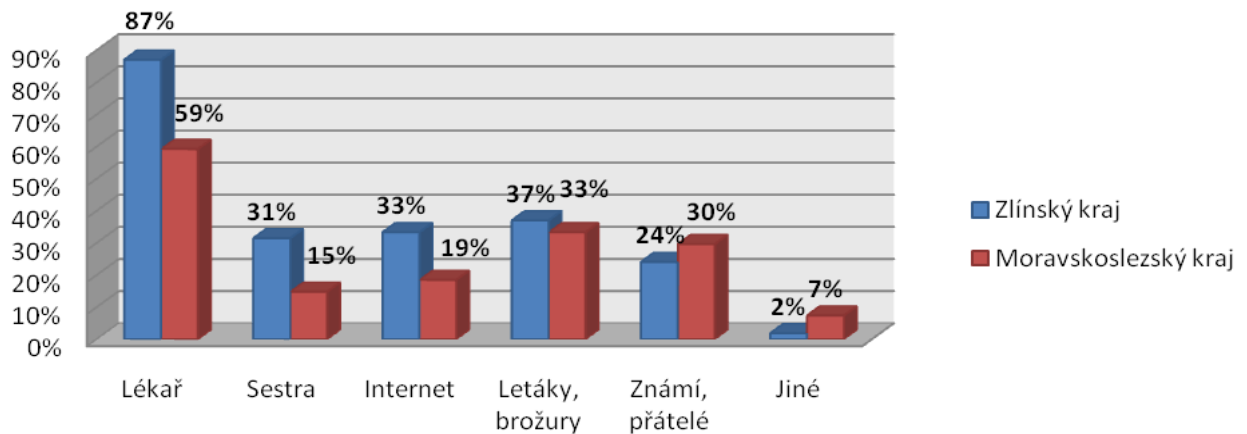
32% využilo možnost konzultace s jiným odborníkem.

68% tuto možnost nevyužilo.

Otázka č. 12 Zdroje získaných informací respondentů

Graf č. 12

12. Zdroje poskytovaných informací respondentů v %



Ze 100% respondentů krajského typu zařízení:

87% poskytl informace lékař.

31% poskytla informace sestra.

33% poskytl informace internet.

37% poskytly informace edukační materiály.

24% byly poskytnuty informace jejich známí a přátelé.

2% využilo jiné zdroje.

Ze 100% respondentů fakultního typu zařízení:

59% poskytl informace lékař.

15% poskytla informace sestra.

19% poskytl informace internet.

33% poskytly informace edukační materiály.

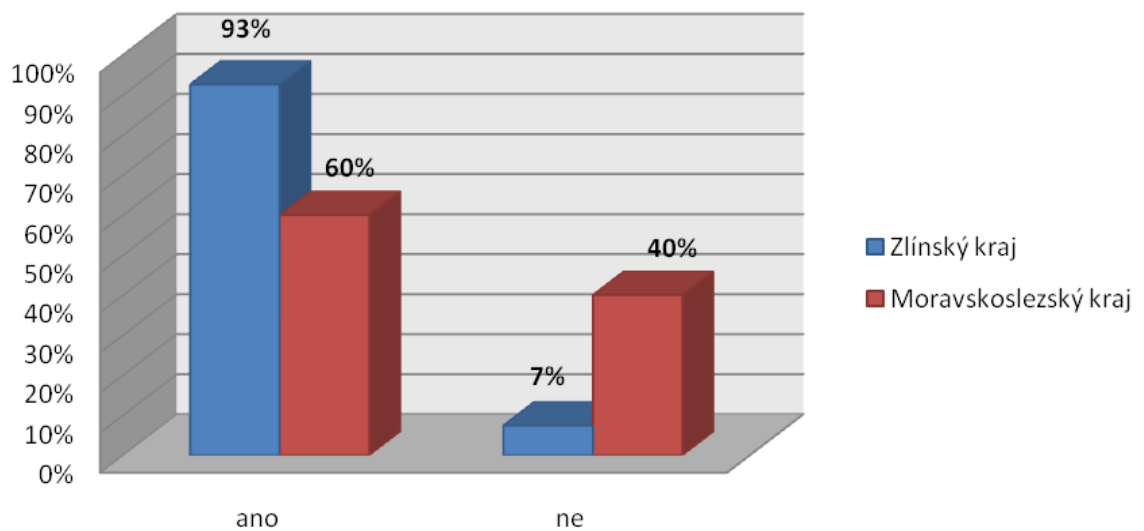
30% byly poskytnuty informace jejich známí a přátelé.

7% využilo jiné zdroje.

Otázka č. 13 **Aktivní zapojení respondentů do plánování léčby a jejího rozhodování**

Graf č. 13

13. Aktivní zapojení respondentů do plánování léčby a jejího rozhodování v %



Ze 100% dotazovaných z krajského typu zařízení se:

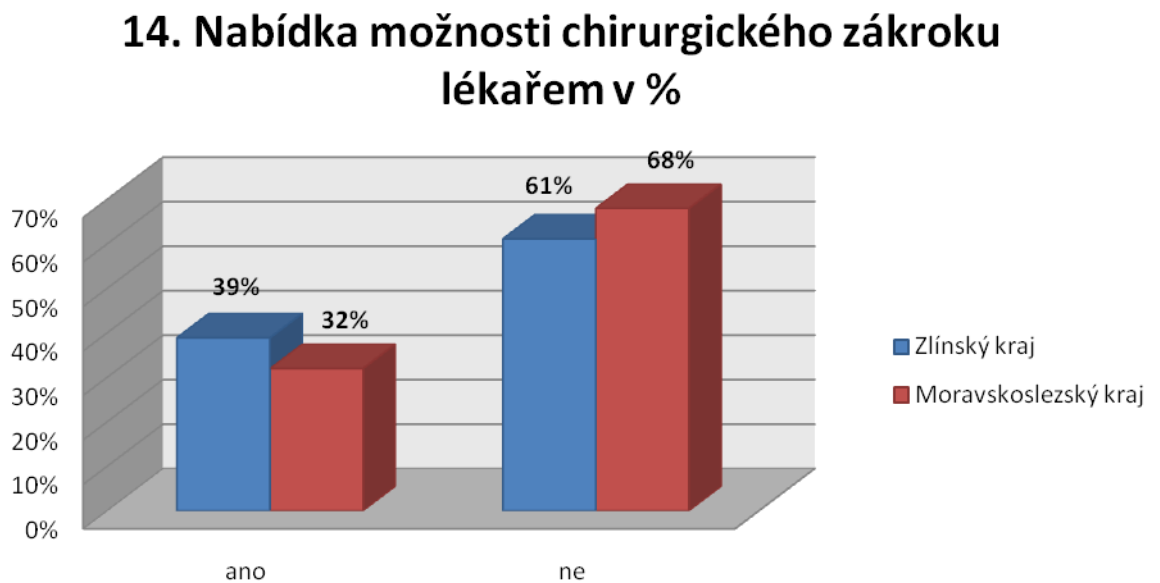
93% aktivně zapojilo do rozhodování a plánování léčby.

7% nebylo aktivně zapojeno do rozhodování a plánování léčby.

Ze 100% dotazovaných z fakultního typu zařízení se:

60% aktivně zapojilo do rozhodování a plánování léčby.

40% nebylo aktivně zapojeno do rozhodování a plánování léčby.

Otázka č. 14 Nabídka možnosti výběru chirurgického výkonu**Graf č. 14**

Ze 100% dotazovaných krajského typu zdravotnického zařízení:

39% byla nabídnuta možnost rozhodnutí.

61% nebyla nabídnuta možnost výběru, nebo nebylo takto možné.

Ze 100% dotazovaných krajského typu zdravotnického zařízení:

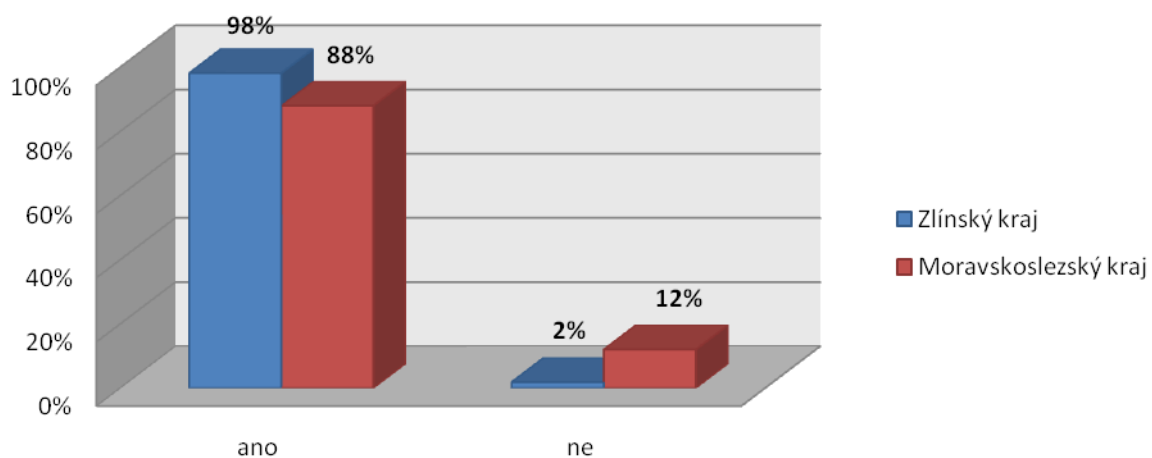
32% byla nabídnuta možnost rozhodnutí.

68% nebyla nabídnuta možnost výběru, nebo nebylo takto možné.

Otázka č. 15

Souhlas pacientů s léčbou

Graf č. 15

**15. Souhlas respondentů s navrhovanou léčbou
v %**

Ze 100% respondentů krajského typu zařízení ve Zlínském kraji:

98% souhlasilo s léčbou a navrhovanými postupy.

2% nesouhlasilo s léčbou a navrhovanými léčebnými postupy.

Ze 100% respondentů krajského typu zařízení ve Zlínském kraji:

88% souhlasilo s léčbou a navrhovanými postupy.

12% nesouhlasilo s léčbou a navrhovanými léčebnými postupy.

9 DISKUZE

Cíl č. 1 Zjistit předchozí zájem pacientů o preventivní onkologické programy.

K tomuto cíli se vztahuje otázka č. 1 z dotazníku. Zjištěné výsledky jsou fatální. Necelé tři čtvrtiny klientů/pacientů z krajského typu zdravotnického zařízení, a takřka absolutní většina klientů/pacientů z fakultního typu zdravotnického zařízení, neprojevovali v minulosti žádný zájem o preventivní onkologické programy. To mě přivedlo na otázku, zda jsou národní onkologické programy ve Zlínském a Moravskoslezském kraji dostatečně zveřejňovány široké veřejnosti. Informovanost klientů tedy v obou typech zdravotnických zařízení o možnosti využití preventivních onkologických programů je nedostačující. Jako řešení bych navrhovala větší medializaci národních onkologických programů a odproštění se od tabuizace onkologických témat, zaměřit se na primární i sekundární prevenci v onkologii.

Cíl č. 2 Zjistit účast pacientů na jednotlivých onkologických programech.

K tomuto cíli se vztahuje otázka č. 5 z uvedeného dotazníku.

Takřka většina oslovených respondentů fakultního typu zdravotnického zařízení v Moravskoslezském kraji se nezúčastnila žádného z nabízených preventivních onkologických programů. Nevyužitelnost preventivních onkologických programů v krajském typu zdravotnického zařízení ve Zlínském kraji je bezmála dvě čtvrtiny z dotazovaných klientů/pacientů. Tyto výsledky hovoří ve prospěch krajského typu zařízení, ale dle mého názoru jsou i tato čísla neblahá, vzhledem k tomu, jaké možnosti využití národních onkologických programů v České republice máme.

Zbývající respondenti mohli v dotazníku zatrhnout i více možností, neboť každý se mohl zúčastnit i více preventivních programů.

Ve Zlínském kraji čtvrtina klientek uvádí účast na screeningovém mammografickém vyšetření prsů. Necelá čtvrtina využila možnost zjištění okultního krvácení, pak jen zanedbatelné množství respondentů uvádělo účast na ostatních programech.

V Moravskoslezském kraji ve fakultním typu zdravotnického zařízení se ze zbývajících čtvrtiny respondentů, kteří se zúčastnili některých preventivních programů, rozdělili do zanedbatelných položek v účasti. Tato fakta jsou podle mého názoru fatální.

Řešením by byla větší osvěta jak zdravotníků, tak i klientů/pacientů v oblasti primární i sekundární onkologické prevence, medializace a propagace onkologických programů široké veřejnosti.

Cíl č. 3 Zjistit, zda zdravotníci při komunikaci s onkologicky nemocným přihlížejí na individuální vlastnosti každého člověka.

K tomuto cíli se vztahuje otázka č. 6 z dotazníku.

Ve srovnání fakultního a krajského typu zařízení jsou jen drobné niance. Více jak polovina respondentů z krajského typu zdravotnického zařízení, a necelá polovina respondentů fakultního typu zařízení uvádí, že sdělení jejich diagnózy bylo uzpůsobeno všem jejich charakterovým a osobnostním vlastnostem. Více než třetina respondentů fakultního typu zdravotnického zařízení uvádí, že zdravotník k nim byl šetrný, ale způsob sdělení nepřizpůsobil jejich individuálním vlastnostem, tuto možnost využilo i malé procento respondentů Zlínského kraje.

Necelá čtvrtina respondentů krajského typu zařízení uvádí možnost postupného sdělování diagnózy po částech, s touto možností se ztotožňuje desetina respondentů fakultního typu zdravotnického zařízení.

Údaj, který stojí dle mého názoru za sdělení, dva respondenti krajského typu zařízení ve Zlínském kraji uvádí, že lékař jejich diagnózu bagatelizoval, v Moravskoslezském kraji tuto možnost neuvedl nikdo. Uvědomuji si, že tohle číslo ve statistice nemusí mít žádný význam, avšak ve zdravotnictví pracujeme s lidmi, nikoliv s čísly. I tohle chování zdravotníka je z etických ohledů nepřijatelné. Taktéž možnost sdělení zprávy způsobem, kdy jim tuto skutečnost lékař tzv. „vpálil do očí“ uvádí ze Zlínského kraje sedm respondentů, z Moravskoslezského kraje čtyři respondenti. Tento výsledek hovoří o neetické, chybné komunikaci při sdělování onkologické diagnózy.

Cíl č. 4 Zjistit, zda zdravotníci poskytují dostatek informací a informačních materiálů pacientovi a ovlivňují ho tím k zájmu o problematiku onkologického onemocnění.

K tomuto cíli se vztahují otázky č. 7, 8, 10, 12 dotazníku.

Bylo zjištěno, že v krajském typu zdravotnického zařízení Zlínského kraje je většina klientů/pacientů spokojena s množstvím informační a edukačních materiálů. Zdravotnický personál poskytuje respondentům ty informace, které potřebují znát, což ve výsledku vede k tomu, že si je respondenti už sami aktivně nevyhledávají. Mezi hlavní zdroje informací uvádějí především lékaře, jen něco málo přes čtvrtinu respondentů uvádí sestru. Je však zajímavé, že jen větší polovina respondentů uvádí vliv poskytovaných informací na jejich dosavadní náhled na nemoc a problematiku s ní spojenou.

Výsledky z fakulního typu zařízení Moravskoslezského kraje jsou pro mě překvapující. Jen něco málo přes polovinu respondentů obdrželo od zdravotníků dostatek informačních a edukačních materiálů, a byli jim poskytnuty informace, které od zdravotníků očekávají. Je zarážející, že jen polovina respondentů uvádí jako hlavní zdroj informací lékaře. Ovšem tyto informace, které získávají od zdravotníků, je ovlivňují v jejich pohledu na onkologickou tematiku taktéž z poloviny. Při těchto výsledcích bych očekávala větší aktivitu pacientů, přitom jen něco málo přes jednu čtvrtinu respondentů si aktivně vyhledává informace o své diagnóze. Ovšem hlavní problém vidím v nedostatečné edukační činnosti zdravotníků.

Cíl č. 5 Zjistit, zda je pacient aktivně zapojen do léčby onkologického onemocnění.

K tomuto cíli se vztahuje otázka č. 13 dotazník.

V krajském typu zdravotnického zařízení Zlínského kraje je takřka většina klientů/pacientů aktivně zapojena do plánování léčebného procesu, rozhodování a spolupodílení se na léčbě.

Ve fakultním typu zařízení v Moravskoslezském kraji uvádí tuto možnost aktivního zapojení se větší polovina.

Tyto výsledky opět hovoří ve prospěch zdravotnického zařízení krajského typu.

ZÁVĚR

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala, protože je mi onkologická tematika velice blízká. Je v obecném zájmu mít v podvědomí, že zde v České republice existuje možnost kvalitní onkologické prevence. V mé práci jsem se snažila nastínit úskalí informovanosti pacientů, komunikace zdravotníků s nimi a zároveň porovnat tuto problematiku ve dvou typech zdravotnických zařízení – v krajském typu a fakultním.

V teoretické části jsem se zajímala o tematiku národního onkologického programu. Vymezila jsem etické pojmy a principy, fenomén bioetiky a kvality života. Zabývala jsem se úskalími v komunikační oblasti s onkologicky nemocným i jejími aspekty. Popsala jsem základní lidská práva i základní práva nemocných. Věnovala jsem se profesionálnímu psychologickému přístupu k onkologicky nemocnému, popsala jsem fáze a způsoby vyrovnávání se s nemocí.

Jako metodu výzkumného šetření jsem ve své praktické části použila dotazník. Dotazník byl určen pacientům a klientům onkologických center a klinik ve dvou typech zdravotnického zařízení ve Zlínském a Moravskoslezském kraji. Realizace dotazníkového šetření ve fakultním typu zdravotnického zařízení bylo poněkud komplikovanější. Potýkala jsem se s řadou nesouhlasů a odřeknutí, ze stran etických komisí, nebo vedení nemocnice, neboť jsem se dotýkala příliš citlivého tématu z oblasti informovanosti, etiky a komunikace v onkologii. Zrealizování výzkumné šetření v krajském typu zařízení proběhlo bez komplikací, pacienti i klienti byli ochotní, měla jsem takřka stoprocentní návratnost.

Pomocí dotazníku jsem hodnotila zájem pacientů/klientů o preventivní onkologické programy a účast na nich, komunikaci a přístup lékaře k pacientovi při sdělování špatné zprávy, míru poskytování edukačních materiálů a informací pacientům. Snažila jsem se zjistit, na koho se nejčastěji pacienti/klienti obrací se svými dotazy, kde hledají odpovědi a kdo jim poskytuje nejvíce informací. Pátrala jsem po aktivní účasti pacientů na plánování a rozhodování léčby.

Výsledky mého šetření mě překvapily, neboť jsem nečekala takové rozdíly mezi dvěma zmíněnými zařízeními, ve prospěch nemocnice krajského typu.

Poznatky z bakalářské práce poskytnu managementu obou zdravotnických zařízení, a zveřejním v odborném časopise. Článek předložím u obhajoby bakalářské práce. Ráda se o výsledky podělím s ostatními, zvláště pokud to povede ke zlepšení informovanosti široké

veřejnosti a zvýšení účasti na preventivních onkologických programech, a na zkvalitnění profesionálního přístupu o onkologicky nemocné.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] FARKAŠOVÁ, D a kol. *Výzkum v ošetrovatelství I*. Martin: Osveta, 2006. ISBN 80-8063-229-4
- [2] HUDÁKOVÁ, Z. a kol. *Onkologické ošetrovatelstvo*. Ružomberok: FZ KU v Ružomberoku, Katedra ošetrovatelstva, 2008. ISBN 978-80-8084-363-2
- [3] KRÁTKÁ, A. *Etika v ošetrovatelství*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2007. ISBN 978-80-7318-543-5
- [4] KOLEKTIV AUTORŮ. *Edukační sborník*. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2009. ISBN 978-80-86793-12-2
- [5] KOPECKÁ, K., KORCOVÁ, M. a kol. *Zdravotnická etika*. Martin: Osveta, 2008. ISBN 978-80-8063-278-6
- [6] KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2069-2
- [7] KUTNOHORSKÁ, J. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4
- [8] MATOCHOVÁ, S. *Etika a právo v kontextu lékařské etiky*. Brno: Masarykova univerzita, 2009. ISBN 978-80-210-4757-0
- [9] MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2
- [10] MURRAY PARKERS, C., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-87029-23-7
- [11] NEZU, A., M., NEZUOVÁ, CH., M., FRIEDMANOVÁ S., H., FADDISOVÁ, S., HOUTS, P., S. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. ISBN 80-7364-000-7
- [12] LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1784-5

- [13] ŠIMEK, J, ŠPALEK, V. *Filozofické základy lékařské etiky*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0440-4
- [14] VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1262-8
- [15] VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H., A KOL. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada, 2006. ISBN: 80-247-1716-6
- [16] ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada, 2007. ISBN: 978-80-247-2068-5

Internetové zdroje:

- [1] Národní onkologický program [online]. [cit. 2011-02-19]. Dostupná z WWW: <<http://www.onconet.cz/index.php?s=narodni-onkologicky-program&f=uvod>>.
- [2] Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2011-05-03]. Dostupná z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/840>>.
- [3] Umírání [online]. [cit. 2011-05-03]. Dostupná z WWW: <<http://www.umirani.cz/deklarace-prav-onkologicky-pacientu.html>>.
- [4] Etický kodex sester vypracovaný Mezinárodní radou sester [online]. [cit. 2011-05-10]. Dostupná z WWW: <http://www.cnaa.cz/docs/tiskoviny/eticky_kodex_icn.pdf>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Apod. A podobně.

Č. Číslo.

ICN International Council of Nurses – Mezinárodní rada sester

Např. Například.

Sb. Sbírka.

§ Paragraf.

SEZNAM GRAFŮ

- Graf č. 1 Pohlaví
- Graf č. 2 Nejvyšší dosažené vzdělání
- Graf č. 3 Věk
- Graf č. 4 Zájem respondentů o preventivní onkologické programy před stanovením onkologické diagnózy
- Graf č. 5 Účast respondentů jednotlivých onkologických programů
- Graf č. 6 Sdělení diagnózy lékařem
- Graf č. 7 Poskytnutí respondentovi dostatečného množství edukačních materiálů zdravotníkem
- Graf č. 8 Poskytnutí vyhledávaných informací respondentovi zdravotníkem
- Graf č. 9 Aktivní vyhledávání informací respondentem
- Graf č. 10 Vliv získaných informací na dosavadní náhled v dané problematice
- Graf č. 11 Využití konzultace s jiným odborníkem
- Graf č. 12 Zdroje získaných informací respondentů
- Graf č. 13 Aktivní zapojení respondentů do plánování léčby a jejího rozhodování
- Graf č. 14 Nabídka možnosti výběru chirurgického výkonu
- Graf č. 15 Souhlas pacientů s léčbou

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I Dotazník

Příloha P II Povolení k dotazníkovému šetření ve Zlínském kraji

Příloha P III Povolení k dotazníkovému šetření v Moravskoslezském kraji

Příloha P IV Etický kodex sester

Příloha P V Práva pacientů

Příloha P VI Deklarace práv onkologicky nemocných

- Poradna pro odvykání kouření
- Screening na okultní (skryté) krvácení
- Vyšetření varlat, prsou lékařem + nácvik samovyšetření
- Mammografický screening
- Očkování proti HPV viru (rakovině děložního čípku)
- Jiné, uveďte které

6. Jak vypadal způsob sdělení Vaší diagnózy lékařem?

- Uzpůsobil sdělení dle Vašich charakterových a osobnostních vlastností
- Byl šetrný, ale způsob sdělení nepřizpůsobil dle mých individuálních vlastností
- Zprávu zlehčoval
- Zprávu podával po částech
- „Vpálil mi to do očí“
- Jiné, vypište _____

7. Poskytla Vám sestra/lékař dostatek edukačních materiálů (letáky, informační brožury, apod.)

- Ano Ne

8. Poskytla Vám sestra/lékař informace, které jste hledal(a)?

- Ano Ne

9. Hledal(a) jste si aktivně samostatně informace o Vašem onemocnění?

- Ano, vypište kde Ne

10. Změnily získané informace o onemocnění nebo léčbě Váš dosavadní náhled na danou problematiku?

- Ano, vypište jak _____ Ne

11. Využil(a) jste možnost konzultace Vašeho zdravotního stavu i s jiným odborníkem? Pokud bude odpověď kladná vypište, zda se názory lišili, a zda Vás to ovlivnilo při rozhodování.

- Ano, _____ Ne

12. Kde jste získal(a) nejvíce informací o daném onemocnění?

- | | | | |
|--------------------------|--------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | od Lékaře... | <input type="checkbox"/> | Letáky, brožury |
| <input type="checkbox"/> | Sestra | <input type="checkbox"/> | Známý |
| <input type="checkbox"/> | Internet | <input type="checkbox"/> | Jiné, vypište z čeho jste čerpal _____ |

13. Byl(a) jste při plánu Vaší léčby aktivně zapojen(a) do rozhodování?

- Ano Ne

14. Byly Vám při plánu chirurgického výkonu nabídnuty jiné možnosti zákroku, o kterých jste mohl(a) rozhodnout?

- Ano Ne

15. Souhlasil(a) jste s navrhovanými léčebnými postupy?

- Ano Ne

PŘÍLOHA P II: POVOLENÍ K DOTAZNÍKOVÉMU ŠETŘENÍ VE ZLÍNSKÉM KRAJI

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

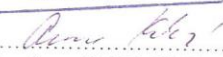
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra.

Jméno a příjmení studenta	KADLA MATEJKOVÁ
Téma bakalářské práce	KLIV POSLEDOVANÍ A ZÍSKÁNÍ OBNĚJINFORMAČNÍ VZTAH PAC. K LÉČBĚ ONKOL. ONEM.
Skupina respondentů	PACIENTI
Pracoviště	KRAJSKÁ NEMOCNICE TOMÁŠE BATI, ONKOLOGICKÉ CENTRUM


Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 17. 9. 2011

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Ústav ošetřovatelství
760 01 ZLÍN


Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka Ústavu ošetřovatelství

Krajská nemocnice T. Bati, a. s.
Havlíčkovo nábřeží 600
762 75 Zlín


razítka a podpis zástupce zařízení

Vyřizuje: Mgr. Dana Klimešová
tel: +420 577 008 137, e-mail: klimesova@fhs.utb.cz, iza@fhs.utb.cz

PŘÍLOHA P III: POVOLENÍ K DOTAZNÍKOVÉMU ŠETŘENÍ V MORAVSKOSLEZSKÉM KRAJI

Náměstek nelékařských oborů
Bc. Martin Šamaj, MBA
Fakultní nemocnice Olomouc

Žádost o umožnění dotazníkového šetření

Vážený pane náměstků,

Jmenuji se Karla Matějková, a jsem studentkou Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, studijního programu Ošetrovatelství.

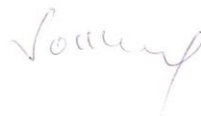
Chtěla bych Vás požádat, zda bych na Komplexním onkologickém centru mohla provést dotazníkové šetření pro dokončení mé bakalářské práce na téma: Vliv poskytovaných a získaných informací na vztah pacienta v léčbě onkologického onemocnění.

Dotazníkové šetření bych zprostředkovala sama, oslovila bych cca 60 klientů, ambulancí i lůžkového oddělení.
V příloze zasílám originální dotazník.

Předem děkuji, s pozdravem

Karla Matějková

V Olomouci dne 10. 3. 2011



Bc. Martin Šamaj, MBA
náměstek nelékařských oborů
Fakultní nemocnice Olomouc

14 -03- 2011

PŘÍLOHA P IV: ETICKÝ KODEX SESTER

PŘEDMLUVA

Mezinárodní etický kodex pro sestry byl poprvé přijat Mezinárodní radou sester (ICN) v roce 1953. Od té doby byl několikrát revidován a znovu schvalován, tato zatím poslední revize byla provedena v roce 2000. Sestry z České republiky se prostřednictvím České asociace sester hlásí k Etickému kodexu Mezinárodní rady sester (ICN), který byl projednán sněmem předsedkyň a předsedů sekcí a regionů ČAS, přijat Etickou komisí a Prezidiem ČAS a je platný od 29. března 2003.

ÚVOD

Sestry mají čtyři základní povinnosti: pečovat o zdraví, předcházet nemocem, navracet zdraví a zmírňovat utrpení. Potřeba ošetrovatelské péče je všeobecná. Neodmyslitelnou součástí ošetrovatelské péče je respektování lidských práv, jako je právo na život, na důstojnost a právo na zacházení s úctou. Ošetrovatelská péče není omezena, pokud jde o věk, barvu pleti, vyznání, kulturní zvyklosti, postižení nebo nemoc, pohlaví, národnost, politické přesvědčení, rasu nebo společenské postavení pacienta. Sestry poskytují zdravotnické služby jednotlivcům, rodinám a komunitám a koordinují svoje služby se službami jiných oborů.

KODEX ICN

Etický kodex sester připravený ICN má čtyři hlavní články, které vymezují normy etického chování.

Články Kodexu

1. Sestry a spoluobčan

Sestra spoluzodpovídá za péči poskytovanou občanům, kteří ji potřebují. Při poskytování ošetrovatelské péče sestra vytváří prostředí, v němž jsou respektována lidská práva, hodnoty, zvyky a duchovní přesvědčení jednotlivce, rodiny a komunity. Sestra zaručuje, aby byly jednotlivým osobám poskytnuty dostatečné informace, z nichž může vycházet jejich souhlas s péčí a související terapií. Sestra dodržuje povinnost mlčenlivosti, chrání důvěrné informace pacienta. Tyto informace sděluje dalším lidem pouze na základě souhlasu paci-

enta a lékaře. Sestra se spolupodílí na zahájení a podpoře aktivit zaměřených na uspokojování zdravotních a sociálních potřeb občanů, zejména občanů patřících do ohrožených skupin. Sestra je také spoluzodpovědná za zachování přirozeného prostředí a jeho ochranu před znehodnocováním, znečišťováním, úpadkem a ničením.

2. Sestry a jejich ošetrovatelská praxe

Sestra nese osobní odpovědnost za ošetrovatelské činnosti a za udržování své kvalifikace na potřebné výši průběžným celoživotním studiem. Sestra je povinna realizovat co možná nejvyšší úroveň poskytované péče. Sestra pečuje o své vlastní zdraví, aby nebyla narušena její schopnost poskytovat péči. Sestra pečlivě posuzuje svou kvalifikaci a své schopnosti při přijímání určité povinnosti a stejně tak posuzuje kvalifikaci a schopnosti osob, které pověřuje plněním určité povinnosti. Sestra za všech okolností dodržuje pravidla slušného chování, vytváří profesionální image a prestižní postavení sester ve společnosti, což přispívá k budování dobré pověsti profese a zvyšuje důvěru občanů. Sestra při poskytování péče usiluje o to, aby se při užívání nové techniky a uplatňování vědeckého pokroku dbalo na bezpečnost, důstojnost a lidská práva občanů/pacientů.

3. Sestry a profese

Sestra hraje rozhodující roli při určování, vytváření a realizaci norem ošetrovatelské praxe, řízení, výzkumu a vzdělávání. Sestra se aktivně podílí na rozvoji základní soustavy odborných znalostí vycházejících z vědeckého poznání. Sestra se prostřednictvím profesní, odborové nebo jiné organizace podílí na vytváření a zachování spravedlivých sociálních a ekonomických pracovních podmínek v ošetrovatelství.

4. Sestry a jejich spolupracovníci

Sestra úzce spolupracuje se všemi spolupracovníky oboru ošetrovatelství a dalších oborů.

Sestra je povinna účinně zasáhnout, pokud je péče o nemocného ohrožena jejím spolupracovníkem nebo kteroukoliv jinou osobou.

NÁVRHY NA VYUŽÍVÁNÍ ETICKÉHO KODEXU MEZINÁRODNÍ RADY SESTER (ICN)

Etický kodex pro sestry připravený ICN poskytuje návod k aktivitám vycházejícím ze společenských hodnot a potřeb. Bude mít smysl jedině tehdy, pokud to bude živý dokument a bude aplikován na skutečnosti ošetrovatelské a zdravotnické péče v měnící se společnosti. Aby Kodex splnil svůj účel, je třeba, aby jej sestry pochopily, osvojily si jej a používaly jej při všech aspektech své práce. Musí být k dispozici studentům v průběhu jejich studia a sestrám v průběhu jejich pracovního života.

Využívání jednotlivých článků Etického kodexu ICN

Články Etického kodexu pro sestry připraveného ICN poskytují rámec pro normy chování. Následující tabulka by měla sestrám pomoci převést tyto normy do praxe. Sestry a studentky ošetrovatelství tak mohou:

- Studovat normy spadající pod každý článek Kodexu.
- Přemýšlet o tom, co pro ně každá norma znamená a jak uplatnit etiku ve své oblasti ošetrovatelství: v praxi, vzdělání, výzkumu nebo řízení.
- Diskutovat o Kodexu se svými spolupracovníci a dalšími lidmi.
- Použít specifický příklad ze zkušenosti k určení etických problémů a norem chování, které jsou stanoveny v Kodexu. Sdělovat si navzájem, jak by sestry a studentky dané situace řešily.
- Pracovat ve skupinách na objasnění etického rozhodování a dospět ke shodě, pokud jde o normy etického chování.
- Spolupracovat s Českou asociací sester, spolupracovníky a dalšími lidmi při kontinuální aplikaci etických norem v ošetrovatelské praxi, vzdělání, řízení a výzkumu.

PŘÍLOHA P V: PRÁVA PACIENTŮ

Práva pacientů ČR

1. Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.
2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.
3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.
4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.
5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věci důvěrnou a musí být provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.
6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.
7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen po té, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.
8. Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.
9. Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

10. Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.
11. Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.

Etický kodex "Práva pacientů" navrhla, po připomínkovém řízení definitivně formulovala a schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České Republiky. Tato práva pacientů jsou prohlášena za platná za dnem 25. února 1992

PŘÍLOHA P VI: DEKLARACE PRÁV ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ

Deklarace práv onkologických pacientů, přijatá 29. června 2002 v norském Oslo.

Společná deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů

Deklarace byla přijata jednomyslně zástupci všech členských organizací na valném shromáždění Asociací evropských lig proti rakovině v Oslu 29. června 2002. Liga proti rakovině Praha je řádným členem ECL.

Preamble:

Účastníci:

jsou si vědomi, že moderní medicína je soustavně se rozvíjející a rychle se měnící komplex a že vztahy mezi pacienty, zdravotníky a zdravotnickými zařízeními prodělávají významné změny

uvědomují si, že pacient není jen uživatelem, ale současně i aktivním účastníkem péče zdravotníků a zdravotnických zařízení a že má svá práva

vývoj lékařských technologií a administrativa s tím spojená ovlivňují vztah pacienta, zdravotníků a zdravotnických zařízení a vyžadují zákonná opatření

ačkoliv práva pacientů jsou legislativně ošetřena, jsou často zahrnuta do série zákonů různé povahy a rozsahu, které jsou nesnadno dostupné pro nemocné

jsou si vědomi obtíží nemocných, jestliže zákonná ustanovení neexistují nebo nemají legislativní účinnost

jsou informováni o existenci početných politických snah a normativních iniciativ v evropských zemích dokazujících společný zájem o práva pacientů

uvědomují si, že zvýšený veřejný zájem o práva pacientů může přispět k legislativnímu rozvoji i zkomplikování problematiky

jsou přesvědčeni, že přijetí společných postupů v dílčích otázkách společného významu může být vhodné a užitečné pro práva pacientů na národní a mezinárodní úrovni

jsou toho názoru, že přiměřený význam postavení pacienta přijetím společných zásad by mohl vzrůstat a stát se motivací pro zdokonalování zákonodárců

jsou přesvědčeni, že současné podklady mohou zákonodárcům pomoci při začlenění důležitých zásad do zákonů a jejich uplatnění

jsou toho názoru, že prosazení práv pacientů nemůže být docíleno izolovaně, a proto patientská práva musí být ošetřena různými způsoby

je třeba upřesnit přijatá opatření na ochranu pacientů v dané situaci, neboť text je formulován obecně, a přesvědčivě využít všech možností k podpoře a prosazení patientských práv využít všech zásad a zákonných ustanovení o patientských právech přijatých v následujících mezivládních dohodách: Guided by the principles and provisions concerning patients' rights as established in the following intergovernmental instruments: Universal Declaration of Human Rights (1948), International Covenant on Civil and Political Rights (1996), International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1996), European Convention on Human Rights and Fundamental Freedoms (1952), European Social Charter (1961) as well as Declaration of Amsterdam on the promotion of patients' rights in Europe (World Health Organisation, 1994), the Convention of Human Rights and Biomedicine (Council of Europe, 1997) and the Charter of Paris against Cancer (2000).

Souhlasí s následujícími ustanoveními:

Článek 1. Definice

1.1. Termín pacient je míněn v souvislosti s "využitím zdravotní péče u zdravého nebo nemocného". Termín "onkologický pacient" je označení "uživatele zdravotní péče, který má nádorové onemocnění nebo obtíže související s rakovinou".

Článek 2. Pacienti jako živé bytosti

2.1. Hodnota člověka a jeho práva vyjádřená v mezinárodních dokumentech citovaných výše je dána v systému zdravotní péče a zejména ve vztahu mezi pacientem, zdravotníky a zdravotnickými zařízenými.

2.2. V rámci toho všichni pacienti mají právo na kvalitní život, fyzický a duševní rozvoj, důstojnost, respektování soukromí, vlastní morální, kulturní, filozofický, ideologický, náboženský názor, který nesmí být příčinou diskriminace.

Článek 3. Právo na léčení, zdravotní péči a psychosociální podporu

- 3.1. Nádorově nemocní mají právo na stejnou dostupnost léčby.
- 3.2. Medicínské a psychosociální přístupy jsou stejné u nádorově nemocných.
- 3.3. Nádorově nemocní mají právo na přiměřenou úroveň péče, která je dána jak dokonalým technickým vybavením úměrným dostupným zdrojům, tak současnému dostupnému klinickému vzdělání a odborné úrovni v dané zemi a mezilidským vztahům mezi onkologickým pacientem a zdravotníky.
- 3.4. Nádorově nemocní mají právo na nezbytnou zdravotní péči při svém onemocnění včetně preventivní péče a rehabilitace.
- 3.5. Nádorově nemocní mají právo na svobodnou volbu a změnu lékařů a zdravotnického zařízení stejného zaměření.
- 3.6. Nádorově nemocní mají právo konzultovat jiného lékaře v každé situaci.
- 3.7. Nádorově nemocní jsou léčeni vždy ve vlastním zájmu v souladu s léčebnými postupy a dostupnou technikou.
- 3.8. Nádorově nemocní mají právo na zabezpečení pokračujícího léčení v jedné i více nemocnicích při střídání s domácím ošetřováním.
- 3.9. Nádorově nemocní mají právo na léčbu obtíží v důsledku onemocnění podle současných poznatků, na pomoc v terminálním stadiu nemoci a na důstojné umírání.

Článek 4. Právo na informace.

- 4.1. Nádorově nemocní mají právo na úplnou informaci o svém zdravotním stavu včetně lékařských vyšetření; o navrhovaných lékařských postupech spolu s riziky a účinky způsobu léčby; o alternativách navržené léčby včetně vyhlídky bez jakékoliv léčby, o diagnóze, výhledu (prognóze a postupu léčby). Rozsah informace umožňuje pacientův souhlas stejně tak i pro jakýkoliv lékařský postup, výzkum anebo výukovou demonstraci.
- 4.2. Informace musí být podána pro pacienta srozumitelnou formou a zdravotník se musí přesvědčit, že rozhovor je vnímán s důvěrou.
- 4.3. Nádorově nemocní mají právo na vlastní žádost informaci odmítnout.
- 4.4. Nádorově nemocní mají právo rozhodnout, kdo, pakliže vůbec, má být ještě informován.
- 4.5. Nádorově nemocní mají právo znát identitu a odbornost zdravotníků, zejména zaměstnanců zdravotnického zařízení. Pacienti mají právo být seznámeni s provozním řádem tohoto zařízení.

Článek 5. Právo na seberozhodování

5.1. Nádorově nemocní mají právo v každé situaci na souhlas pro všechny lékařské výkony, pro zařazení do výzkumu nebo do výukového procesu.

5.2. Když nádorový pacient je nesvéprávný, vyžaduje se souhlas zákonného poručníka. I sám pacient musí být rovněž informován před rozhodovacím procesem v rozsahu, který umožní jeho stav. Když zákonný zástupce odmítne dát souhlas a lékař je přesvědčen o zároku v zájmu nemocného, konečné rozhodnutí musí být v souladu se zákonem.

5.3. Jestliže nádorově nemocný je neschopný vyjádřit svůj souhlas po předchozí informaci a jestliže není zákonný poručník nebo poručníci určení pacientem, rozhodovací proces musí zahrnovat všechny známé skutečnosti a nejširší výběr předpokládaných možností podle přání onkologického pacienta.

Článek 6. Právo na mlčenlivost a soukromí

6.1. Všechny informace o nádorově nemocném, zdravotní stav, lékařské posouzení, diagnóza, prognóza a léčení a všechny ostatní informace osobního charakteru musí být důvěrné.

6.2. Nádorově nemocní mají právo přístupu ke svým zdravotním nálezům a záznamům a veškeré další dokumentaci, týkající se jejich diagnózy, léčení a následné péče a k tomu, aby dostali kopii celé nebo části lékařské zprávy.

6.3. Informace mohou být vyčleněny jako tajné, jestliže si to pacient výslovně přeje, nebo jsou-li výslovně zahrnuty zákonně s ostatními ve výzkumných protokolech. Souhlas k přístupu je možný při změně lékaře, pro ovlivnění pacientovy léčby nebo pro následující zárok, ale musí to být jen v naprosto nezbytném rozsahu.

6.4. Všechny osobní údaje o pacientovi musí být vhodným způsobem chráněny.

6.5. Nádorově nemocní mají právo vyžadovat změnu, doplnění, vypuštění nebo upřesnění anebo úpravu dat osobních nebo medicínských, které se jich týkají, pokud jsou nepřesná, neúplná, dvojsmyslná nebo časově neodpovídají dané diagnóze, prognóze, léčení a následné péči.

Článek 7. Právo na sociální péči

7.1. Život nádorově nemocných je často provázen během nebo po léčení finančními nebo sociálními starostmi. Onkologičtí pacienti mají právo na ekonomické, finanční a sociální služby a podporu.

Článek 8. Povinnosti pacientů

8.1. Nádorově nemocní jsou povinni aktivně se podrobit diagnostickým vyšetřením, léčení a doprovodné péči poskytované ošetřujícím personálem a zdravotnickým zařízením po předchozí informaci.

8.2. Nádorově nemocní se musí snažit, aby styk se zdravotnickým personálem a zdravotní péče probíhala v pohodě.

Článek 9. Stížnosti

9.1. Nemocní musí mít přístup k informacím a radám umožňujícím jim seznámení se s jejich právy obsaženými v tomto dokumentu. Tam, kde práva nejsou respektována, musí být možnost podat stížnost. K tomu by měla být možnost a způsob uplatnění práva nápravným opatřením nebo jinou formou mimostandardního postupu.

Článek 10. Uplatnění

10.1. Seznámení se s právy uvedenými v této deklaraci znamená, že byl naplněn uvažovaný záměr.

10.2. Seznámení se s těmito právy nebude znamenat postih. Při aplikaci těchto práv se pacienti přizpůsobí omezením danými hranicemi lidských práv a v souladu s předpisy danými zákonem.

10.3. Jestliže pacient nemůže sám uplatnit práva uvedená v dokumentu, měl by se s těmito právy seznámit zákonný zmocněnec nebo osoba pověřená k tomuto účelu nemocným. Kde není ani zákonný zmocněnec ani pověřená osoba, měly by se hledat jiné způsoby pro zastup nemocného.

Předchozí body nejsou právními povinnostmi nebo právy, jsou však vnímány jako základ lepšího života lidí s rakovinou.