

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2013**

**Blanka Sosnová**



**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

**Blanka Sosnová**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**Bakalářská práce**

**POHLED LAICKÉ VEŘEJNOSTI NA SDĚLOVÁNÍ  
PRAVDY NA NEMOCNIČNÍM LŮŽKU**

Vedoucí práce: Bc. Vladimíra Fremrová

Plzeň 2013



## PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 2. 2. 2013

.....

vlastnoruční podpis

## PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych na tomto místě poděkovala všem spoluvůrcům, jež se značnou měrou podíleli na vypracování této práce, především pak Bc. Vladimíře Fremrové za odborné vedení, cenné rady a v neposlední řadě za hřejivý lidský přístup, jímž mě zahrnovala během každé z konzultací. Můj vděk rovněž patří všem těžce nemocným lidem, kteří se se mnou podělili o své názory a zkušenosti.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Sosnová Blanka

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: *Pohled laické veřejnosti na sdělování pravdy na nemocničním lůžku*

Vedoucí práce: Bc. Fremrová Vladimíra

Počet stran – číslované: 105

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 31

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 28

Klíčová slova: naděje – nevyléčitelné onemocnění – pravda – milosrdná lež – komunikace – všeobecná sestra – ošetřovatelství

### **SOUHRN:**

Bakalářská práce s názvem *Pohled laické veřejnosti na sdělování pravdy na nemocničním lůžku* se zaměřuje na názor pacientů ohledně sdělování pravdy o těžkém nevyléčitelném onemocnění, způsobu předkládání pravdivých informací a dopadu tohoto sdělení na somatický i psychický stav člověka. Práce je rozdělena do dvou částí. V první části je podán teoretický úvod do problematiky komunikace s nemocným a jejích psychologických aspektů, vlastní praktická část potom prostřednictvím analýzy dotazníkového šetření hodnotí aplikovatelnost a správnost teoretických předpokladů do každodenní lékařské praxe. Pro ilustraci možné aplikace získaných poznatků do praxe je připojena analýza specifického případu formou ošetřovatelské kazuistiky.

## **Annotation**

Surname and name: Sosnová Blanka

Department: Nursing and Midwifer

Title of thesis: *Patients' Point of View Towards the Truth Delivering on the Hospital Bed*

Consultant: Bc. Fremrová Vladimíra

Number of pages – numbered: 105

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 31

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 28

Keywords: hope – incurable illness – truth – merciful lie – communication – general nurse – nursing care

### **SUMMARY:**

The thesis, called *Patients' Point of View Towards the Truth Delivering on the Hospital Bed*, focuses on non-professionalist's opinion on telling the hard truth concerning their incurable illness, on the way of delivering it, and on the impact of this attitude upon the psychical and physical state of the patient. The work is divided into two parts. The first part deals with the theory on communication rules between the physician and the patient, and the basics of psychology aspects of the illness. The second, practical one, analyses the issue on the background of questionnaire-based investigation. To illustrate the question, a specific case report is presented as a part of the evaluation.



# OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	12
<b>1 PSYCHOLOGIE NEMOCNÉHO.....</b>	<b>12</b>
1.1 FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE S ONEMOCNĚNÍM.....	12
1.1.1 <i>Negace</i> .....	12
1.1.2 <i>Agrese</i> .....	13
1.1.3 <i>Smlouvání</i> .....	13
1.1.4 <i>Deprese</i> .....	13
1.1.5 <i>Smíření</i> .....	14
1.2 NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝ A STRACH.....	14
1.2.1 <i>Nemocný a strach z bolesti</i> .....	14
1.3 STYLY ZVLÁDÁNÍ NEMOCI A UTRPENÍ.....	16
1.3.1 <i>Autismus</i> .....	16
1.3.2 <i>Robinsonovství</i> .....	16
1.3.3 <i>Kompenzace</i> .....	16
1.3.4 <i>Překompensování ztráty</i> .....	16
1.3.5 <i>Dobrovolné podstupování rizika a utrpení</i> .....	17
1.3.6 <i>Směna</i> .....	17
1.3.7 <i>Dialog</i> .....	17
1.4 PSYCHOLOGICKÉ INTERVENCE PŘI LÉČBĚ NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH.....	17
<b>2 PRAVDA.....</b>	<b>19</b>
<b>3 LEŽ A NĚKTERÉ JEJÍ FORMY.....</b>	<b>20</b>
<b>4 PRAVDA O PRAVDĚ NA NEMOCNIČNÍM LŮŽKU.....</b>	<b>21</b>
4.1 KOMU MÁ BÝT PRAVDA SDĚLENA.....	22
4.2 KDY MÁ BÝT PRAVDA SDĚLENA.....	23
4.3 CO ŘÍCI.....	23
<b>5 NEMOC A RODINA.....</b>	<b>24</b>
<b>6 POTŘEBY JEDINCE V TĚŽKÉ A VÁŽNÉ NEMOCI.....</b>	<b>26</b>
6.1 VÝZNAM OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE Z HLEDISKA USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB.....	28
6.2 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH.....	29
<b>7 VÝZNAMNÉ DOKUMENTY TÝKAJÍCÍ SE ZÁVĚRU ŽIVOTA.....</b>	<b>30</b>
7.1 PRÁVA PACIENTŮ V ČESKÉ REPUBLICE.....	30
7.2 OCHRANA LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH.....	30
7.3 PAŘÍŽSKÁ CHARTA PROTI RAKOVINĚ.....	31
7.4 INFORMOVANÝ SOUHLAS.....	32
<b>8 EFEKTIVNÍ KOMUNIKACE S NEMOCNÝM.....</b>	<b>34</b>
8.1 PŘEDPOKLADY ÚSPĚŠNÉ KOMUNIKACE.....	35
8.2 SPECIÁLNÍ VERBÁLNÍ KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI.....	35
8.3 DRUHY ROZHOVORŮ.....	36
8.4 NEDIREKTIVNÍ VEDENÍ ROZHOVORU.....	38
8.5 NEVERBÁLNÍ KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI.....	39
<b>9 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE O ZDRAVOTNÍKY.....</b>	<b>41</b>
<b>PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>43</b>
<b>10 POSTOJ LAICKÉ VEŘEJNOSTI K PRAVDĚ U NEMOCNIČNÍHO LŮŽKA.....</b>	<b>43</b>

<b>11</b>	<b>CÍLE VÝZKUMU.....</b>	<b>44</b>
<b>12</b>	<b>METODIKA A VZOREK RESPONDENTŮ .....</b>	<b>45</b>
<b>13</b>	<b>VÝZKUMNÉ HYPOTÉZY.....</b>	<b>46</b>
<b>14</b>	<b>VÝSLEDKY VÝZKUMU .....</b>	<b>47</b>
<b>15</b>	<b>DISKUZE – KVANTITATIVNÍ VÝZKUM.....</b>	<b>72</b>
<b>16</b>	<b>KAZUISTIKA.....</b>	<b>80</b>
16.1	AMYOTROFICKÁ LATERÁLNÍ SKLERÓZA.....	80
16.2	OŠETŘOVATELSKÁ KAZUISTIKA .....	81
16.2.1	<i>Fyzikální vyšetření sestrou .....</i>	<i>82</i>
16.2.2	<i>Použité škály .....</i>	<i>83</i>
16.2.3	<i>Ošetřovatelský model dle Gordonové.....</i>	<i>83</i>
16.2.4	<i>Stanovení ošetřovatelského problému a formulace ošetřovatelské diagnózy.....</i>	<i>86</i>
16.2.5	<i>Edukační plán.....</i>	<i>93</i>
<b>17</b>	<b>ANALÝZA SPECIFICKÉHO PŘÍPADU .....</b>	<b>95</b>
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>101</b>
	<b>LITERATURA A PRAMENY</b>	
	<b>SEZNAM ZKRATEK</b>	
	<b>SEZNAM GRAFŮ</b>	
	<b>SEZNAM PŘÍLOH</b>	

## ÚVOD

Pracuji 35 let v neurofyziologické laboratoři, která se zabývá celým spektrem příslušných diagnostických metod (EEG, EMG, EP). Přicházejí ke mně lidé se zdánlivě banálními obtížemi: hůře se jim mluví nebo polyká, cítí se více unaveni, všimli si, že jim ubývají svaly, nebo omdleli, aniž by o tom věděli, či náhodou zjistili, že mají pokousaný jazyk. Nedokáží rozlišit tvary předmětů, postavy a už vůbec ne obličej lidí. Ztrácejí rovnováhu, nápadně často zakopávají, ubývá cit v rukách, několikrát za den upustí peněženku, neunesou hrnek. Lékař jim často po provedení nezbytných vyšetření sdělí, že se jedná o příznaky závažného a nevyléčitelného onemocnění.

Mezi nejčastější onemocnění, se kterými se v různém stadiu jejich průběhu setkávám, patří cévní a degenerativní onemocnění mozku i míchy, mozkové či míšní nádory, těžké neuroinfekce, onemocnění neurosvalového přenosu či jiné autoimunitní poruchy. Následky těchto stavů jsou často invalidizující, ať už pro postižení motoriky, kognitivních funkcí, či ztrátu schopnosti sociálních interakcí.

Jakákoli nemoc, obzvláště tak komplikovaná, jako onemocnění neurologická, postaví každého člověka do zcela jiné životní situace. Nemocný člověk cítí, že jeho plány, touhy, přestávají záležet na něm samém, ale že jeho další osud přebírají do svých rukou takřčezení odborníci. Musí se učit a přijmout novou roli, roli nemocného člověka. Přes všechny negativní pocity musí být trpělivý, statečný a musí spolupracovat. A základem pro spolupráci je důvěra. Nemocný procházející takto těžkým obdobím si musí zachovat identitu, nesmí se změnit ve svých očích ani v očích blízkého okolí. Připadá si jako na horské dráze, kdy nestíhá sledovat a vnímat co se děje v okolním světě, všechno kolem se zdá jaksí rozmazané či nejasné. A ve chvíli kdy přibrzdí, zjistí, jak se všechno kolem změnilo, a do tohoto světa se musí vrátit nebo hledat zcela jinou cestu. Pochopí, že na horské dráze nebyl sám, ale se svojí rodinou, jejíž členové jsou také vyčerpaní a vyděšení. Komunikovat a předávat informace člověku, který má trápení, strach a jemuž se během velmi krátké doby zhroutil svět, je velice náročné. Jako laik je obecně charakterizován člověk, který ve vztahu k určitému tématu není zasvěcený, to znamená, že je odborně nevzdělaný (například ve zdravotnické nebo přímo medicínské problematice je laikem

označen člověk bez zdravotnického, eventuálně lékařského vzdělání). (Slovník cizích slov, 1995)

Na základě své dlouholeté praxe však mohu zodpovědně říci, že i zdravotník, vysokoškolsky či středoškolsky vzdělaný, se během vážné nemoci stává stejně bezbranným, zoufalým a velmi často neznalým situace. Stává se tedy laikem. Na rozdíl od „skutečného laika“ ale ví, co bude následovat, proto má možná větší strach. Byla bych tudíž velmi ráda, aby moje práce byla návodem a pomocníkem laické veřejnosti i nás zdravotníků najít optimální cestu k člověku v těžké životní situaci.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 PSYCHOLOGIE NEMOCNÉHO

### 1.1 Fáze vyrovnávání se s onemocněním

Abychom mohli nemocnému pomoci, musíme si uvědomit, že vyrovnání se s existencí nevléčitelného onemocnění je proces složitý a probíhá spirálovitě. V jednom okamžiku se nemocný projevuje jako vyrovnaný, v dalším se vrací o krok zpět. Tento proces vyrovnání se je pochopením a podřízením se nevyhnutelnému, nikoli rezignací. V žádném případě neznamená selhání, útěk. Je zvažováním možností současné situace k udržení vlastní integrity, svého jedinečného já. Nemocný potřebuje pochopit, že jeho osobnost neztrácí onemocněním svou hodnotu, že „já a moje nemoc jsou dvě různé věci“. Potřebuje, aby všichni věděli, že nemoc nejsem „já“, ale že nemoc je jen jedním z problému, se kterými se musím vypořádat. Člověk je mnohem víc, než jen událostí, která jej potká. Jistě, může nastat situace, kdy pokročilost nemoci a tělesné obtíže jsou nezvládnutelné a bez jakékoli perspektivy. V takové fázi se pak stává nejdůležitější hodnotou právo na důstojný odchod.

Americká lékařka Elizabeth Kübler-Rossová byla jednou z prvních, kdo se zabývala otázkou nevléčitelně nemocných z hlediska psychologického. Popsala pět stádií vyrovnání se s nevléčitelnou nemocí a s vlastní smrtí, jimiž dotyčný může, ale také nemusí projít. Následující kapitoly stručně charakterizují jednotlivé fáze tak, jak je výše uvedená autorka popsala.

#### 1.1.1 Negace

Vznik onemocnění charakterizuje autorka jako šok. Člověk odmítá vzít nemoc a její nevyhnutelnou progresi s postupným zhoršováním fyzického a duševního stavu a vidinu eventuální smrti na vědomí. „Ne, to není možné, to se netýká mne.“ Toto odmítání bývá společné jak nemocným, kteří jsou lékařem pravdivě informováni o své chorobě hned v počátku, tak i těm, kteří k pravdě vývojem okolností dospěli sami. Negace je stav, kdy si nemocný snaží přizpůsobit realitu svému přání. Není na tuto situaci připravený, nedokáže

si ji připustit. V této fázi hrozí – z hlediska další spolupráce a snah o potenciální léčbu nebezpečné – popírání skutečnosti a stažení se do izolace. Proto je důležité, nedošlo-li k tomu již dříve, navázat s nemocným vztah založený na vzájemné důvěře. (Kübler-Rossová, 1992)

### **1.1.2 Agrese**

Nemocný se v tomto stádiu zlobí na všechno a na všechny. Zmocní se jej závist, přichází zlost. Měli bychom nemocnému umožnit odreagovat se, je naší povinností hněv pochopit, nepohoršovat se a nebrat jeho projevy osobně. Tato fáze je velice náročným obdobím pro nemocného, jeho blízké, stejně tak pro zdravotnický personál. Proti komu bychom obrátili svoji zlobu my, než proti těm, jejichž spěch nám neustále připomíná, že už se nedokážeme postavit na vlastní nohy. Proti těm, kteří nám neustále ordinují další a další diagnostické a terapeutické zákroky ve chvíli, kdy zoufale toužíme udělat cokoliv, čím bychom se ujistili, že jsme ještě schopní normálně fungovat. (Kübler-Rossová, 1992)

### **1.1.3 Smlouvání**

Nemocný v tomto období tuší či si dokonce uvědomuje trvalost nebo dlouhodobost onemocnění. Uvažuje a stanovuje si nové osobní cíle. Jeho ústředním přáním je prodloužení života, smlouvá o čas, o různé životní milníky v souladu se svou hierarchií hodnot. Často smlouvu uzavírají sami se sebou, se svoji vírou, obvykle ji drží v tajnosti. (Kübler-Rossová, 1992)

### **1.1.4 Deprese**

Na nemocného naplno dopadne vědomí ztráty. Depresi prohlubují obavy ze samoty, strach o osud blízkých, z utrpení, z nenaplněného života. Přibývá zjevných příznaků onemocnění, ubývá sil. Někdy se objevují pocity viny, autoakuzace. Depresi, do které člověk upadne, lze dělit na depresi reakční, jež je následkem již utrpené ztráty, a depresi přípravnou, v důsledku ztrát očekávaných. V této fázi musíme nemocnému především naslouchat, umožnit mu, aby hovořil o svých pocitech a zármutku. (Kübler-Rossová, 1992)

### **1.1.5 Smíření**

V závěrečné fázi nemocný člověk přijímá pravdu, akceptuje svou novou roli, roli vážně nemocného. Toto období je také nazýváno obdobím klidu. Nemocný už nemá zájem o informace. Je schopen vyjádřit své pocity, svou někdejší nenávisť vůči zdravým a živým. Je velice důležité, aby nezůstal sám. Je bezpodmínečně důležité, abychom toto období přijetí pravdy a smíření se s osudem odlišili od rezignace a propadu do zoufalství. (Kübler-Rossová, 1992)

## **1.2 Nevyléčitelně nemocný a strach**

Nevyléčitelně nemocný člověk má plné právo na své deprese, obavy z problematické budoucnosti. Onemocnět můžeme jakkoli a kdykoli. Teprve když nemoc potká nás nebo někoho z našich blízkých, pochopíme, co vše s sebou taková situace přináší. Nemocný člověk potřebuje prostor k životu, potřebuje najít své místo ve společnosti, v rodině. Nevyléčitelně nemocný ví, že se neuzdraví, ale je pochopitelné, že nechce „umřít za živa“, proto mu musíme dát prostor, aby se mohl realizovat. Okruh jeho přátel se zužuje, nakonec zůstávají jen ti nejbližší. Nemocný člověk má strach ze ztráty lidské důstojnosti. Má strach ze ztráty soběstačnosti, z upoutání na lůžko, ze ztráty schopnosti ovládat své fyziologické funkce. Bojí se, že přestane být člověkem. Že se stane pro okolí zátěží, nechce vidět v očích těch, kdo se o něj budou starat, zděšení, vyčerpání a volání o pomoc. V neposlední řadě má každý nevléčitelně nemocný strach z bolesti.

### **1.2.1 Nemocný a strach z bolesti**

Je obecně známo, že bolest fyzická, sociální, duchovní i psychická, pokud dosáhne určité intenzity, snadno přeroste v utrpení a život člověka dokáže zcela zničit. Fyzickou bolest je možné rozpoznat a definovat snáze než ostatní formy bolesti, obtížnější je její hodnocení kvantitativní. Bolest jakožto čistě subjektivní vjem nelze objektivně měřit. Každá takováto snaha závisí na individuální osobnosti každého nemocného. Bolest duševní je důsledkem či spíše projevem smutku, úzkosti a hněvu. Při rozvoji nevléčitelného onemocnění se setkáváme i s vnitřním konfliktem, kdy člověk musí zásadně měnit své cíle, touhy, což samo o sobě vede ke vzniku psychické bolesti, často nahrazovanou termínem psychické utrpení. Bolest sociální souvisí s utrpením, které provází ztráta či změna vydané sociální role, odloučení od rodiny a blízkých. Bolest spirituální má v souvislosti

s nevyléčitelným onemocněním jiný význam. Souvisí se strachem z neznáma, z odcizení, ze ztráty vlastního já a smyslu života. (Křivohlavý, 2001)

Podle amerického anesteziologa McCafferyho by se jako bolest mělo chápat to, co takto pacient sám označí. A tvrdí-li to pacient, pak bolest existuje. Z tohoto pohledu se pak můžeme zabývat psychologií bolesti a možnostmi, jak bolest může psychologie ovlivnit. Fenomén bolesti má ve své podstatě tři složky, či etáže, které se podílejí na finálním subjektivním vjemu. Oblast čistě sensorická informuje o lokalizaci, intenzitě a kvalitě bolestivého vjemu. V oblasti emoční je samotnému bolestivému vjemu „přiřazen určitý stupeň nelibosti“, který je předpokladem ke vzniku motivace ke zmírnění a odvíjí se od něj schopnost bolest nemocným člověkem odstranit. A konečně stránka hodnotící poukazuje na očekávání, vývoj a srovnávání bolesti s událostmi, které již dotyčný prožil.

Je důležité vytvořit vhodnou atmosféru mezi ošetřujícím personálem, pacientem a jeho rodinou či blízkými, která umožní zmírnit obavy a z bolesti pramenící úzkost a depresi, tedy psychosomatické projevy i akutní komplikující psychické stavy. Důležitá je tedy systematická psychologická péče o nemocné a jeho blízké, vedoucí k osvojení si schopnosti s nemocí a reziduální bolesti žít, rovněž tak umožňující pečujícímu zdravotníkovi orientovat se v sobě samém, a tím akceptovat a pochopit trápení druhých. (Křivohlavý, 2002)

Z uvedeného vyplývá, že problematika bolesti se nalézá na pomezí fyziologie a psychologie. Je třeba, bohužel, konstatovat, že ze strany zdravotníků je tato problematika často podceňována. Je známo, že chronická bolest představuje, vzhledem k časté farmakorezistenci, poměrně velkou medicínskou svízeli. Mezi čistě medicínské prostředky boje s bolestí patří kromě lokální či systémové aplikace analgetik či látek s anestetickými účinky i léčba chirurgická. Význam má i akupunktura a tak zvaná metoda transdermální elektrické nervové stimulace (TENS). (Křivohlavý, 2002)

Při psychologických intervencích je třeba pozornost nemocného od bolesti odvrátit, dát najevo empatii a být s nemocným v kontaktu nejen verbálně, ale i přiměřenou haptikou. Dotyk přináší nemocnému úlevu. Při mírnění bolesti můžeme použít i metodu sugesce, kdy je velmi nutná důvěra v lékaře a psychologa, a autosugesce, kdy nemocný uklidní sám sebe, výhrady nelze mít ani proti hypnóze. Úspěchu lze také dosáhnout také dobře vedenou kognitivní psychoterapií terapií bolesti, využitím placebo efektu či metody biofeedbacku.



Důležité je i posílení sebedůvěry nemocného a odstranění pocitu bezmoci. Využívá se zde dalších psychologických metod, jako jsou meditativní a dechová cvičení, kognitivně behaviorální postupy, imaginativní techniky a techniky relaxační. (Křivohlavý, 2002)

Psycholog není ten, který je schopen něco zásadního vyřešit. Není v tom jen věda, ani jen odbornost, spíše se jedná o otevřenost v porozumění druhému člověku, jeho utrpení. Toho je schopen nebo naopak neschopen člověk ve své individualitě. Jestliže empatie a porozumění schopen není, je smutné, když se stane sestrou, lékařem či psychologem.

### **1.3 Styly zvládání nemoci a utrpení**

Autorská dvojice Blažek a Olmerová vytipovala celkem sedm stylů jednání lidí v těžkých životních situacích a jejich zvládání. Byly uspořádány od stylu monologického po styl dialogický. (Křivohlavý, 2002)

#### **1.3.1 Autismus**

Člověk se stáhne „do sebe“ a ve svém nitru si vytvoří druhý náhradní svět. (Křivohlavý, 2002)

#### **1.3.2 Robinsonovství**

Nemocný zde s utrpením, s traumatem či postižením svádí boj jako s nepřítelem. Získává tak naději, že všechny překážky se mu podaří odstranit. (Křivohlavý, 2002)

#### **1.3.3 Kompenzace**

Nemocný volí náhradní cíl, aby umožnil znovunastolení klidu a určitou stabilizaci rozbouřeného nitra. (Křivohlavý, 2002)

#### **1.3.4 Překompensování ztráty**

Ve snaze nastolení náhrady za ztrátu způsobenou nemocí dojde k nadměrné aktivitě. Často to člověka vyčerpává a dostává se až na dno svých sil. Nepřipouští si možnost, že by jeho situace mohla být označena jako zneschopňující zdravotní postižení. (Křivohlavý, 2002)

### **1.3.5 Dobrovolné podstupování rizika a utrpení**

Nemocný se rozhodne dobrovolně vstoupit do rizika, které považuje za bolestnější, obtížnější, než je stav, ve kterém se nacházel. (Křivohlavý, 2002)

### **1.3.6 Směna**

Směnou se rozumí výměna „něco za něco“. Něco se dává, něco se za to získává. (Křivohlavý, 2002)

### **1.3.7 Dialog**

Otevírání se druhému člověku v důvěře a naději, že této důvěře nezneužije a že oběma účastníkům dialogu to bude k dobrému. Příkladem dialogu může být dvojice nemocných nebo nemocný a návštěvník, který si sám prošel životními těžkostmi. Otevřeným dialogem mohou být i skupiny svépomoci. Jde o setkávání lidí, kteří jsou postiženi stejnou chorobou. Navzájem si vyměňují zkušenosti, poznatky a rady. (Křivohlavý, 2002)

## **1.4 Psychologické intervence při léčbě nevléčitelně nemocných**

Ve vyspělém světě je naprosto samozřejmé, že na zdravotnických pracovištích má neodmyslitelné místo klinický psycholog nebo dokonce týmy psychologů. Má-li být psychologická intervence účinná, je nutná pravidelná denní účast psychologa v běžném provozu na oddělení. Dvouhodinová psychologická intervence jednou týdně není rozumnou a účinnou variantou. Klinický psycholog diagnostikuje poruchy osobnosti, psychózy, psychopatie u nevléčitelně nemocných. Účastní se všech důležitých událostí, kde se rozhoduje o diagnostických a terapeutických postupech a jiných důležitých rozhodnutích, které se pacienta týkají. Psycholog podporuje a dbá na uskutečnění potřeb, posiluje v nemocném sebeúctu, to znamená pocit, že je hodnotnou, respektovanou osobností. Snaží se nemocného aktivizovat, odvádí jeho pozornost od nemoci. Učí nemocného motivaci ke spolupráci a novým adaptačním mechanismům. V neposlední řadě objasní, co se v nemocném odehrává, jinými slovy určuje fázi prožívání. Využívá při tom individuální a skupinovou psychoterapii. Metody jsou voleny tak, aby konkrétnímu nemocnému vyhovovaly. Ne každý je o svých pocitech a přáních, své nemoci a svém trápení schopen nebo ochoten mluvit před jinými lidmi. U takového člověka je nutné volit

individuální psychoterapii, protože opomíjení či zlehčování těchto preferencí může zvyšovat míru úzkosti. Cílem je navodit pocit bezpečí, relaxace a klidu a zodpovědět pacientovy otázky, na které se bojí zeptat lékaře. Psycholog volí vhodnou formu rozhovoru, neverbálního kontaktu. Mnohdy stačí jen naslouchání a vyjádření empatie. Vhodná je terapie relaxační, dechové cviky, arteterapie, muzikoterapie, podporování aktivit nemocného, eventuálně ergoterapie. Při relaxaci je užívána hypnóza, léčebné nevědomé podněty. (Kalvodová, Vorlíček 2010)

## 2 PRAVDA

Otázka pravdy je věčná. Pravda je to, na čem se shodneme. Pravda dává smysl tomu, co říkáme, je to shoda věcí a rozumu, je to to, co je užitečné. Pravda je shoda reality a soudů. Pravda je to, co si neprotiřečí. Podle Filosofického slovníku je pravda označena jako základní hodnota poznání. Cílem tohoto poznání je pak dosažení pravdy. Názory na to, co je pravda, se rozcházejí a vzniklo několik teorií pravdy. (Filosofický slovník, 1995)

**Ontologická teorie pravdy** vysvětluje pravdu jako bytí pravým, a to úplně nebo dokonale. To znamená, že bytí se prokáže samo, přes zážitky. (Filosofický slovník, 1995)

Stoupenci **korespondenční teorie pravdy** tvrdí, že pravda je závislá na poznávání a vysvětlujeme jí jako soulad rozumu a věcí. (Filosofický slovník, 1995)

**Koherenční teorie** pravdy se týká jenom rčení, která nemají logické nesrovnalosti s jinými. (Filosofický slovník, 1992)

Podle **konsensuální teorie pravdy** je pravdivý výrok a poznatek takový, který potvrzují různé subjekty. K pravdě bychom měli přistupovat rozumně a střízlivě. Pokud trváme na své pravdě, která se liší od názoru ostatních, pak už se jedná o jakousi originalitu a snahu vyniknout. Nesmíme ale ani podlehnout pravdě davu lidí, davové hysterii. V takovém případě se jedná už o manipulaci lidmi. Musíme pak zvážit, co je a není pravda, jaký má vliv na okolní svět a co z ní vyplývá. (Filosofický slovník, 1995)

### 3 LEŽ A NĚKTERÉ JEJÍ FORMY

Lež je nepravdivý výrok mající účel oklamat jiné z důvodu vyhnutí se trestu nebo získání nějaké výhody. Pojetí lži se liší mezi různými lidmi a mezi jednotlivými kulturami. Stejný výrok může být při vhodné reprodukci označen jako pravdivý, ale i jako lživý. (Mleziva, 2000)

**Zamlžování**, mlčení je lží, jestliže se lidé dohodnou, že si budou navzájem říkat své pocity, jednání, prostě se svěřovat. (Mleziva, 2000)

**Nepřímé požadavky** – člověk má pocit studu, pokud by měl někoho o něco požádat, navést ho k nějakému jednání nebo nějaké myšlence, a proto užívá neupřímné praktiky a výroky. (Mleziva, 2000)

**Mlžení** je způsob obelhávání a zatajování skutečných událostí. Člověk úmyslně uvádí bezvýznamných události, aby odvedl pozornost od nepravdivých a podstatných okolností. (Mleziva, 2000)

**Milosrdná lež**, jinak řečeno lež bílá, s sebou může přinést straně, která lže, i straně, která je „obelhávána“. Většinou nepřináší neshody, má na to ale vždy vliv příslušná kultura. Ve vyspělých zemích takto označujeme nepravdu, která zklidní, zmenší úzkost, stres, předejde afektu nebo dojde k nějaké dohodě, kompromisu, oddálení skutečných událostí, nikdy však nikomu neublíží. (Mleziva, 2000)

Jako **sebeklam** označujeme situaci, kdy člověk věří sdělením, která však neodpovídají skutečnosti. (Mleziva, 2000)

**Obranná lež** je užívána tehdy, usoudíme-li, že oznámení pravdy může mít nedozírné až katastrofální následky. (Mleziva, 2000)

## 4 PRAVDA O PRAVDĚ NA NEMOCNIČNÍM LŮŽKU

Podstatou rozhovorů a diskuzí, které se zabývají problematikou komunikace a léčbou nemocných s diagnózou nevléčitelné nemoci, je otázka pravdy. Nikdy nebylo a nebude možné poskytnout bez jakýchkoliv výhrad jednoznačné řešení. Každý člověk je osobnost a vždycky nastanou určité situace, ve kterých se nebudeme moci držet dominantní strategie. Nedovolí nám to totiž etika. Je pravda, že dominantní strategie se mění s dobou. Dlouhá desetiletí, snad i staletí, vládl názor, že člověka, který onemocněl nevléčitelnou nemocí, je nutné před krutou a mnohdy zničující pravdou ochránit. Milosrdná lež, čili *pia fraus*, ať už plná, nebo jen částečná, byla převládající strategií. To znamená, že lékař a téměř celý zdravotnický personál a příbuzní věděli všechno, zatímco nemocný tápal a nevěděl nic. Je důležité se zmínit, že v té době převládal velmi intimní, paternalistický vztah mezi lékařem a pacientem, jinak by nebylo možné tuto strategii aplikovat. Donedávna tato milosrdná strategie pacientům i lékařům vyhovovala a počítali s ní. (Haškovcová, 2002)

Po druhé světové válce začalo docházet ke skokovým pokrokům vědy a techniky, lidé dosahovali vysokého stupně vzdělání, začínal vznikat systém specializované medicíny, což ale mělo za následek i nárůst chronicky nemocných. Nemocní žijí dál, jsou ale omezováni dlouhodobou a mnohdy nevléčitelnou chorobou a je potřeba jim dodávat kvalitní informace o jejich zdravotním stavu. Před nemocnými vyvstal těžký úkol naučit se žít se svou nemocí.

O tématu pravdy na nemocničním lůžku přestali rozhodovat výhradně lékaři a velkou roli v rozhodování převzali pacienti a laická veřejnost. V této situaci začal být neudržitelný paternalistický přístup k nemocným a začal se hlásit vztah partnerský. V současné době si už své místo na slunci vybojoval, a tak medicína hovořící vystřídala medicínu mlčící. Přesto musíme mít na paměti, že i když někteří nemocní lidé vědí, že posun k pravdivému sdělování všech informací je nezadržitelný, citově setrvávají na tradiční medicíně mlčící a upřednostňují milosrdnou lež. Často naléhají na své blízké a očekávají od nich vyvrácení sdělených pravdivých a bolestných informací. (Haškovcová, 2002)

Velkou roli v problematice sdělování pravdy na nemocničním lůžku sehrálo přijetí Listiny základních práv a svobod, vypracování etického kodexu Práva pacientů v českém jazyce, založení více než 150 organizací, které sdružují chronicky nemocné pacienty, z nichž každá má své vypracované programové prohlášení, a v neposlední řadě privatizace ve zdravotnictví. Lékař musí ve svém vlastním zájmu, pro svoji právní ochranu, seznámit pacienty s léčbou, riziky diagnostických a terapeutických výkonů a podávat pravdivé informace o jejich zdravotním stavu. Je poněkud smutné, že sdělování pravdy zde vychází více ze strachu před právními dopady jejího nesdělení, než ze zájmu o psychické potřeby nemocného. (Haškovcová, 2002)

Opusťme mýtus, že jsme schopni posoudit, zda konkrétní člověk pravdu unese či nikoliv. Pravidelně se objevuje psychická odezva, pokud se objeví vážné a nevléčitelné onemocnění. Dosud se nepodařilo vytvořit žádný psychologický test, který by zdravotníkům pomohl rozhodnout, zda je nemocný schopen pravdivou informaci unést, nebo zda by mu mohla uškodit. Rozumnější se jeví možnost zeptat se, jak můžeme nemocnému pomoci v nejtěžších chvílích, jak mu můžeme usnadnit jeho utrpení. Většina nemocných pravdu o své nemoci ví, jsou však i tací, kteří si nepřejí o ní hovořit. Tuto skutečnost bychom měli respektovat. Pamatujme na to, že sdělování pravdivých informací není vyvrcholením vztahu zdravotník a nemocný: často teprve vyslovením obávaného se otevírá prostor pro dlouhodobou a smysluplnou spolupráci, ve které zdravotníci pomáhají nemocnému snášet trýzeň choroby a psychickou labilitu. (Haškovcová, 2002)

Cílem sdělení diagnózy by mělo být získání nemocného ke spolupráci, zainteresovat jej do procesu léčby.

Způsob, jakým pravdu sdělujeme, má zásadní vliv na to, jakým směrem povede cesta ke smíření. Nemocný musí vědět, že pravda o neblahém onemocnění neznamená, že nastal konec jeho života. Při rozhovoru s nemocným musíme kontrolovat i vlastní postoje, reakce, protože se vždycky projeví v chování nemocného.

#### **4.1 Komu má být pravda sdělena**

Stejně jako má lékař právo některé skutečnosti zamlčet, má-li pro své mlčení dostatečné opodstatnění, tak i pacient má právo odmítnout pravdivý rozhovor. Toto

negativní stanovisko má lékař brát jako kontraindikaci pro sdělování pravdivých informací. (Haškovcová, 2002)

Je však zřejmé, že s rozvojem společnosti, právních norem a změnami v systému zdravotnictví přestane být postupně na toto pacientovo stanovisko brán zřetel. Je však možné uplatnit strategii sdělování pravdy „po kapkách“. Otázka, jestli nemocný člověk unese pravdu, není jednoznačná. Člověk totiž musí pravdu nést, nemůže o ní nevědět, nic na tom nemění skutečnost, že odmítá o pravdě hovořit. Z psychologického pohledu můžeme upozornit na možnost vychýlení se chování nemocného člověka od normy (sebevražda, apatie). Zde je nutné neponechat nemocného s jeho trýzní samotného. Každopádně má být nemocný člověk prvním, komu bude pravda sdělena. On sám pak rozhodne, kdo další bude znát pravdu o jeho onemocnění. (Haškovcová, 2002)

## **4.2 Kdy má být pravda sdělena**

Mnohdy je těžké rozpoznat fázi, kdy nemoc sama již člověka „připravila“, a nastala tak vhodná doba pro sdělení nepříznivých informací. Obecně se tvrdí, že před takovýmto sdělením by si měl člověk svoji nemoc alespoň zčásti prožít k pravdě. Je také nutné věnovat velkou pozornost nemocným, které čeká další vyšetřovací a léčebný program, aby mohli na základě dostatečného množství validních informací spolurozhodovat o volbě různých terapeutických alternativ. (Haškovcová, 2002)

## **4.3 Co říci**

Vždy je třeba počítat s tím, že sdělovaným informacím laik nemusí zcela a v plném rozsahu porozumět, natož aby byl schopen si uvědomit všechny důsledky z diagnózy vyplývající. Odvozuje si proto sám pro něj podstatné informace typu, co pro něj onemocnění bude znamenat, jak bude muset změnit způsob života, jaká ho čeká budoucnost. Podstatné je, že člověk dovedl přijmout skutečnost, že už nebude nikdy úplně zdrav, že ho čeká spoutaný život a možnost jeho konce. Otázky týkající se prognostické pravdy jsou nejobávanější. Zvlášť neetické je konkretizování délky života. Lékař i nemocný člověk musí s nemocí bojovat, opakovaně se pokoušet o remisi, nikdy nebrat naději. (Haškovcová, 2002)



## 5 NEMOC A RODINA

Rozhovory s rodinou nevyléčitelně nemocného patří pro lékaře i sestru mezi každodenní povinnosti. Zdravotník často brzy zapomene, co a kdy řekl, ale ten, jehož blízká osoba onemocněla, vše vnímá jinak a pamatuje si každé naše slovo, dokonce i gesta. To mohlo krutě zranit, stejně tak utěšit nebo povzbudit. Příbuzní to nikdy nemají jednoduché. Očekává se od nich, že budou nemocného doprovázet, že mu budou oporou, ale přitom sami potřebují být povzbuzováni a podpírání. Podmínkou úspěchu péče o vážně nemocného je získat důvěru nejen pacienta, ale i jeho blízkých. Pravděpodobně se, z pohledu profesionálního zdravotníka, dopustili při péči o svého nemocného člena rodiny spousty chyb, ale musíme si uvědomit, že jde o laiky, kteří nebyli nikým poučeni. Platí zde zásada projevit uznání za jejich snahu, nešetřit chválou za jejich obětavost. Musíme si uvědomit, že trpí, a to hlavně pocitem bezmoci, snad i provinění. Potřebují ujištění, že jejich blízký netrpí, že je o něj dobře pečováno. Problémem v komunikaci s příbuznými bývá otázka pravdy prognostické i diagnostické. Zakazují nám s nemocným otevřeně a hlavně upřímně hovořit. Teprve když sami pocítí úlevu po upřímném rozhovoru, pochopí, že jakmile se přestane lhát, pročistí se vztahy jednotlivými stranami. Je prokázáno, že i členové rodiny proházejí podobnými stádii přizpůsobení se nemoci blízkého, jako nemocný sám. Mnozí z nich popírají skutečnost, že by jejich rodinu mohla nemoc postihnout. Navštěvují jiné lékaře i věhlasné léčitele a hledají ujištění, že to všechno není pravda, snaží se vzdorovat realitě, která drasticky změní jejich život. Na tom, jakými změnami bude rodina procházet, záleží postoj pacienta, jak je schopen komunikovat, jakým stadiem přizpůsobení se nemoci prochází. Jsou-li členové rodiny schopni mezi sebou komunikovat a sdělovat si vše, co se týká společných věcí, mohou vyřídit všechny důležité záležitosti dříve a za menšího emočního tlaku. Jestliže se někdo snaží něco tajit, skrývat, vybudují si mezi sebou bariéru, která brání potřebnému a přirozenému smutku nemocného a jeho rodiny, a v konečném důsledku se celá situace stane dramatičtější než v případech těch, kdo spolu hovoří a společně si třeba i poplácí. (Kübler-Rossová, 1992)

Tak jako nemocný prochází stádii zlosti, zažívá stejné citové reakce jeho nejbližší rodina. Také oni se budou střídavě zlobit na lékaře, který jako první pacienta vyšetřil a otálí s dalšími vyšetřeními a léčbou. Terčem jejich zloby se může stát i nemocniční personál, protože se o nemocného špatně stará, cítí se podvedeni, protože oni

nejlépe vědí, jak se o svého blízkého pečovat. Často nastupuje pocit viny a přání nějak nahradit, vykompenzovat ztracené příležitosti z minulosti. (Kübler-Rossová, 1992)

Jakmile rodina překoná období roztrpčenosti, pocity viny a zloby, vstoupí do přípravného stadia smutku. Je důležité, aby si členové rodiny uvědomili, že nemocný raději přijímá upřímné a opravdové city lépe, než nedůvěryhodnou masku hraného úsměvu na rtech svých nejbližších. Ta pro něj znamená spíše zklamání, než pomoc v nejtěžší životní situaci. Mohou-li členové rodiny své city navzájem sdílet, postaví se postupně nevyhnutelné realitě čelem a společně dojdou ke smíření. (Kübler-Rossová, 1992)

Období, kdy nemocný dojde do stadia smíření a pomalu se odpoutává od svého dosavadního světa, včetně rodiny, je pro blízké nemocného asi nejbolestnější. Lidé, kteří jsou nemocnému nablízku, si často neuvědomují, že jen nemocný, který se vyrovnal se svým stavem, se dokáže rozloučit pozvolným a klidným způsobem. Musí si uvědomit, že se musí krůček po krůčku vzdálit od těch, které miluje, nemůže se držet pevných, důležitých vztahů a pout. Musí jim být pomoheno v tomto období, aby tento stav byl pro ně útěchou a ne smutkem a nevolí. (Kübler-Rossová, 1992)

Jak už bylo výše několikrát zmíněno, vážné onemocnění má závažný citový dopad nejen na pacienta, ale také na jeho rodinu. Objevují se pocity viny, úzkosti, strachu, depresivní nálady, stres, bezmoc. Členové rodiny však často své problémy potlačují, nepovažují je za důležité a z pochopitelných důvodů za bezpředmětné v porovnání s problémy svého blízkého. Jsou přesvědčeni, že jejich utrpení a úzkost jsou nutným projevem, který nelze obejít; ostatně na jejich problémy se nikdo neptá. Hrozí zde však nebezpečí, že tyto stavy mohou vést k narůstající úzkosti až depresi. Je proto důležité zajistit členům rodiny péči – ať už lékařskou, či psychologickou. (Kübler-Rossová, 1992)

Nelze ani opomenout, že rodina nemocného může strádat i po stránce sociální a materiální. Pacient v produktivním věku přichází o sociální interakce, o svoji sociální roli a v neposlední řadě i finanční prostředky, což může mít dalekosáhlé důsledky i v životě nejbližších. Všechny tyto ztráty jsou velmi citelné. Velice těžká situace nastává, kdy jeden z členů rodiny by rád o svého blízkého pečoval, nicméně je sžírán nejistotou, strachem o pracovní místo, strachem, zda se bude mít kam vrátit, jak zvládne nastávající finanční situaci. Je důležité, aby rodině byly poskytnuty informace o možnostech využití sociálních a pečovatelských služeb a sociální peněžní podpory.

## **6 POTŘEBY JEDINCE V TĚŽKÉ A VÁŽNÉ NEMOCI**

V léčbě a ošetřování všech nemocných se snažíme mimo jiné o uspokojování potřeb, které onemocněním vznikly. Patří sem například otázky sociální, změna životního stylu, ekonomické problémy, ztráta pocitu bezpečí, či potřeby elementární fyziologické, zejména pak odstranění bolesti.

Žebříček hodnot se u těžké a nevléčitelné nemoci mění ve dva základní bloky, které jsou naprosto rovnocenné: láska a pocit příslušnosti na straně jedné spolu s potřebou sebeúcty, na druhé straně pak potřeby fyziologické. I na tuto specifickou situaci lze aplikovat model Maslowovy pyramidy.

### **Seberealizace**

Vážně nemocný člověk potřebuje být ubezpečen, že jeho život byl naplněn, že spoustu věcí dokázal, že se mu mnohé povedlo. Často ale další realizaci odmítá. (Šamánková, 2011)

### **Sebeúcta**

Nemocnému musíme dávat nemocnému najevo, že nás v žádném případě neobtěžuje, maximálně střežíme jeho soukromí, dbáme o jeho hygienu. Nesmí pocítit, že by mohl být na obtíž. (Šamánková, 2011)

### **Láska a pocit příslušnosti**

Nemocnému člověku dáváme v plné míře najevo porozumění, empatii, snažíme se, aby rodina i přátelé pochopili změněné pacientovy nároky a potřeby. Snažíme se o objasnění nejasností ve vztahu. V maximální míře dáváme najevo toleranci k nemocnému, musí pocítit náš zájem o svou osobu a respekt k jeho jedinečnosti. (Šamánková, 2011)

## **Bezpečí a jistota**

Nemocný člověk se bojí samoty v nejtěžších chvílích. Dále potřebuje být ujistěn, že jej zbavíme nepříjemných doprovodných příznaků, jako jsou nevolnost, bolest, nespavost a že mu bude poskytnuto vše, co přinese úlevu. (Šamánková, 2011)

## **Fyziologické potřeby**

Nesmíme dopustit, aby vážně nemocný strádal například ve výživě, hydrataci, vyprazdňování, spánku, protože v pokročilém stádiu nemoci o tyto potřeby nemocní často ztrácejí zájem. (Šamánková, 2011)

Nelze zapomínat ani na potřebu, která je důležitá pro každého jedince, prožívajícího stádia nevyléčitelné nemoci, a sice potřeba **nechat odkaz**. (Šamánková, 2011)

S postupem onemocnění se začínají objevovat **potřeby spirituální**. Zdravotníci mohou nemocnému pomoci ve třech rovinách: v pohledu do minulosti, přítomnosti a budoucnosti. (Šamánková, 2011)

Při pohledu do minulosti, do které už nelze vstoupit, natož ji nějakým způsobem změnit, si musíme uvědomit, že pacient sem rád uniká od současných starostí. Nachází zde často souvislosti a různé vazby, kterých si v průběhu života ani nestihl povšimnout. Mohou se však objevit i výčitky, pocity selhání a viny. Je třeba vést člověka ke smíření se svým životem, vlastní nedokonalostí a v neposlední řadě se svými blízkými, u věřících pak smíření s Bohem, kterého mnohdy zpočátku obviňují z nenaplněného života. Minulost je zdrojem spirituálních hodnot a může mít cenný vliv na přítomnost, a to ve formě usmíření a odpuštění. (Šamánková, 2011)

Přítomnost je spojována s bojem s nemocí, překonáváním obtíží, které s sebou přináší. V přítomnosti už nemůžeme očekávat, že se nemocný bude seberealizovat, podávat nějaký větší životní výkon, spíše jej musíme směřovat k tomu, aby našel v tomto období smysl. Právě zde nachází a přijímá spirituální hodnoty. (Šamánková, 2011)

V pohledu do budoucnosti je důležité doprovázení nemocného. Měl by zde rozpoznávat opravdové hodnoty, smysl života. A může i zde prožít lásku jako základní spirituální hodnotu. (Šamánková, 2011)

Zdravotník může nemocnému v tomto období pomoci zorientovat se v nové situaci, která se týká prostředí nemocnice, mnohdy i ve vlastní současné nebo přicházející nemohoucnosti. Snaží se nemocnému pomoci situaci přijmout, vyrovnat se s bilancí proběhlého života, se všemi úspěchy i prohrami, dojít k odpuštění všech křivd. Také rodina, případně jiní blízcí mohou v tomto období nemocnému pomoci tím, že mu dají najevo úctu, respekt, věnují mu dostatek času, budou naslouchat, nebudou nic vyčítat, pomohou roztřídit si vzpomínky. Důležitá je schopnost blízkých rozdělit si úlohy. (Šamánková, 2011)

## **6.1 Význam ošetrovatelské péče z hlediska uspokojování potřeb**

Cílem kvalitní ošetrovatelské péče je uspokojování potřeb podle toho, jak je nemocný nejen prezentuje, ale i akceptuje. Mezi nejdůležitější cíle ošetrovatelské péče patří i podpora spolupráce nemocného při diagnostických i terapeutických procedurách. Důležitá je i spolupráce rodiny. Nemocný člověk snáší svoji nemoc lépe, je-li s ním pravidelně komunikováno, je-li správně informován o léčbě, o jejích nežádoucích účincích. Musíme nemocnému pomoci svou potřebu pojmenovat. Nic neříkající sdělení typu „je mi nějak těžko, cítím se špatně“, může ve skutečnosti znamenat, že nechce být sám, že by uvítal naši přítomnost. Velice důležité je dávat najevo respekt k nemocnému a zachovat jeho autonomii, to znamená umožnit mu být nadále pánem svého života a zabránit tomu, aby jej zcela pohltila jeho nová role. Fyzicky závislý nemocným závislý, zůstane psychicky autonomní, vyslyšíme-li jeho přání, necháme-li jej spolurozhodovat o všem důležitém i nedůležitém., ponecháme-li mu právo souhlasit nebo zamítnout. Potřeba autonomie je nezbytnou součástí života a významně ovlivňuje psychický i fyzický stav člověka.

Ošetrovatelské principy u nevyлéčitelně nemocného se opírají také o osobní zodpovědnost sestry, za to, že nemocný bude mít jen prospěch ze způsobu, jakým bude nemocného ošetrovat. Důležitá je spravedlnost, to znamená poskytnout všem dostatečnou a optimální ošetrovatelskou péči a co nejvíce plnohodnotný život. Její péče musí být profesionální, neznalost nebo dokonce neschopnost nesmí být příčinou nedostatečné

ošetřovatelské péče. Zásadní vliv má psychosociální podpora, které by se měli aktivně zúčastnit i rodinní příslušníci. Psychosociální metody pomáhají nemocnému bojovat proti strachu, úzkosti a zoufalství. Tak, jak nemocný vnímá citovou a sociální podporu svého okolí, je ovlivněn průběh jeho onemocnění. (Šamánková, 2011)

## **6.2 Faktory ovlivňující kvalitu života nevléčitelně nemocných**

Vliv nemoci na kvalitu života, tedy na způsob života, psychický i fyzický stav, je hodnotitelný pouze na základě subjektivního vnímání závažnosti onemocnění. Vystupuje z Maslowovy teorie potřeb. Hodnocení kvality života zohledňuje, či se na něm podílí, psychický stav, který je hodnocen podle postoje k nemoci a životu, to jak nemocný prožívá a zvládá bolest, typ osobnosti, emoční ladění, které převládá. Kondice fyzická souvisí s jednotlivými somatickými příznaky a vedlejšími účinky terapie. Funkční zdatností rozumíme komunikační schopnosti, uplatnění ve společnosti a tělesné schopnosti. Informace o společenské roli a interakci s blízkými lidmi a komunikačních schopnostech nám podává stav sociální. Komunikaci zdravotnického personálu s nemocným, podávání informací, způsob provádění diagnostických a terapeutických zákroků, prostředí léčebného zařízení hodnotí spokojenost s léčbou. Mezi další faktory, které kvalitu života ovlivňují, patří rodinný stav, věk, vzdělání, pohlaví, jiná onemocnění, ekonomická situace. (Klener, 2002)

V běžné praxi je posuzován stav nemocného a úspěšnost léčby pouze v jedné rovině – podle laboratorních výsledků a zobrazovacích metod.

Cílem současné medicíny je komplexní posuzování stavu pacienta podle dalších faktorů, které se mohou v různých fázích choroby měnit. Právě posuzování vícečetných faktorů vede k vytvoření měřítka kvality života. Tyto informace jsou velmi cenné pro lékaře a celý ošetřovatelský tým, protože specifikují potřeby nemocného, což přispívá ke zkvalitnění péče.

## **7 VÝZNAMNÉ DOKUMENTY TÝKAJÍCÍ SE ZÁVĚRU ŽIVOTA**

Snaha o poskytování profesionální a kvalifikované péče a zlepšení neutěšené situace nevléčitelně nemocných a umírajících vedla ke vzniku etických kodexů a návodů, a to jak na úrovni národní, tak mezinárodní.

### **7.1 Práva pacientů v České republice**

Etický kodex práv pacientů vznikl na základě Vzorových práv pacientů, který zveřejnil Americký svaz občanských svobod roku 1985. Byla přizpůsobena našemu prostředí, zohledněny byly i připomínky odborné veřejnosti. Definitivní česká verze byla zveřejněna Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví 25. 12. 1992. Dokument měl klíčový význam pro aplikaci partnerského přístupu zdravotnického personálu k pacientům a jejich rodinám. (Haškovcová, 2007)

Pro svou důležitost je celý text dokumentu uveden v příloze A. Na tomto místě nechť je pozornost věnována odstavci 10, který pojednává o právu člověka v závěru života na citlivou péči celého zdravotnického personálu, jehož členové, není-li to v rozporu se zákonem, respektují jeho přání. (Haškovcová, 2007)

### **7.2 Ochrana lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných**

Dne 25. 6. 1999 přijalo Parlamentní shromáždění Rady Evropy většinou hlasů Doporučení Rady Evropy č.1418/1999 *O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných*. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a jejich práva. V důsledku pokroku medicíny dochází k prodlužování života nemocných, odsouvání smrti a není brán zřetel na kvalitu života nevléčitelně nemocných a umírajících lidí. (Haškovcová, 2002)

Podle tohoto dokumentu jsou práva týkající se lidské důstojnosti umírajících a nevléčitelně nemocných ohrožena mimo jiné odsouváním sociálních spirituálních a psychických potřeb, ale i fyzického utrpení, nedostatečnou paliativní péčí, prodlužováním procesu umírání a nedostatečnou péčí a podporou rodiny a přátel, kteří by měli moc

zmírnit lidské utrpení. Nedostatečná je i psychologická podpora ošetřujícího personálu a jeho kontinuálního vzdělávání. Nemocní mají obavy ze ztráty autonomie a ze závislosti na institucích nebo rodině. Důstojnost umírajících je ohrožena rovněž sociální diskriminací. (Haškovcová, 2002)

V 8. článku tohoto dokumentu jsou členské státy vyzývány, aby chránily důstojnost nevléčitelně nemocných například neprodučováním umírání terminálně nemocných proti jejich vůli, aby byli nemocní zbavováni strachu ze samoty, osamocení a závislosti, aby byly zajištěny finance pro adekvátní péči o terminálně nemocné. (Haškovcová, 2002)

V 9. článku je doporučováno členským státům, aby zajistily paliativní péči, aby profesionálně podporovali snahu příbuzných, kteří chtějí své blízké doprovázet. Je důležité, aby byly vytvořeny normy pro péči o nevléčitelně nemocné a ustanoveny ambulantní týmy a sítě pro poskytování paliativní péče. V neposlední řadě je nutné zajistit vyškolení ošetřujícího personálu, který pak bude schopen poskytnout komplexní a koordinovanou péči lékařskou, psychologickou, ošetrovatelskou podle nejvyšších možných standardů, aby se paliativní medicína stala důležitým oborem medicíny. (Haškovcová, 2002)

Pro ochranu práv nevléčitelně nemocných je nutné přijmout některá opatření, jako je prosazení práva na pravdivou, citlivě podanou informaci, na možnost konzultace s jiným lékařem, respektování odmítnutí některých terapeutických nebo diagnostických metod, vytvořit katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností. Důležitým bodem je uznání práva na život, kdy nesmí nastat situace, aby byl někdo úmyslně zbaven života. (Haškovcová, 2002)

Plné znění tohoto dokumentu je uvedeno v příloze B.

### **7.3 Pařížská charta proti rakovině**

Začátkem roku 2000 byla při příležitosti prvního *Světového summitu proti rakovině* podepsána *Pařížská charta proti rakovině*, vyhlášující *První mezinárodní kampaň proti rakovině*. Jejím cílem je zlepšit výzkum a následně léčbu a péči o nemocné všude ve světě, umožnit nemocným bojovat s nemocí pomocí kvalitní informovanosti. (Haškovcová, 2002)



Pařížská charta obsahuje deset článků, které hovoří o právech onkologicky nemocných jako o součásti lidských práv. Bojuje proti stigmatu spojenému s rakovinou, která způsobuje citové trauma nemocných a jejich rodin, diskriminaci při zaměstnávání, finanční útrapy a špatnou komunikaci s veřejností, jež nemá dostatečné znalosti a informace. Signatáři charty se snaží o zabezpečení podmínek pro výzkum a zvýšení informovanosti o něm. Potvrzují, že každý člověk má právo na zajištění kvalitní onkologické péče podle daného ekonomického kontextu, zavazují se aktivně podporovat preventivní programy a zavádět důkladnou diagnostiku a efektivní screening. Každý nemocný nebo potenciálně nemocný musí mít svobodný přístup k informacím o prevenci, příčinách nemoci, nejnovějších diagnostických a léčebných metodách. Musí být otevřená komunikace mezi nemocnými, zdravotníky a vědci. V neposlední řadě je důležitá psychosociální podpora. Důležitá je podpora intenzivního vzdělávání zdravotníků a pacientů. Je nutné si uvědomit, že kvalita života je rozhodujícím faktorem při vývoji léků, a usilovat o to, aby se na závěr života pohlíželo z hlediska lékařského, duchovního, psychologického i emocionálního zároveň. Optimální péče nesmí být zbavena humánnosti, soucitu a efektivitu. Signatáři se snaží o přijetí Charty příslušnými organizacemi, včetně organizací patientských. Aby Pařížská charta žila, byl 4. únor označen jako Den proti rakovině. (Haškovcová, 2002)

Celý text Charty proti rakovině je obsahem přílohy C.

## **7.4 Informovaný souhlas**

Informovaný souhlas je považován za projev vůle nemocného. Je zásadním nástrojem pro podávání informací. Vůle nemocného je projevena svobodně, vážně, srozumitelně a určitě. Jakýkoliv zákrok, který spadá do oblasti péče o zdraví, je možné provést pouze tehdy, poskytla-li daná osoba k výkonu svobodný a informovaný souhlas. Pouze ve stavu krajní nouze, kdy je například člověk v bezvědomí, a zákrok je nutno provést neodkladně, je souhlas nemocného předpokládán a lékař pracuje podle svého nejlepšího svědomí a vědomí. (Haškovcová, 2007)

Souhlas nemocného musí být poučený, svobodný, kvalifikovaný. Je zjevné, že předpoklady svobody a kvalifikovanosti jsou velmi sporné. Nemocný sice dostává od lékaře validní informace, nicméně okolnosti jejich zpracování značně ztěžují: má strach, je úzkostný z toho, co jej čeká, navíc laikova kvalifikace se nemůže rovnat lékařově. A

v neposlední řadě nebyl nemocný zvyklý se dlouhá staletí se sám rozhodovat. (Haškovcová, 2007)

Nemocný člověk má právo znát informace o svém zdravotním stavu. Právo je realizováno ústně, písemně nebo konkludentně, což znamená, že pacientův souhlas vyplývá ze situace a souhlas nemocný uděluje mlčky, jednoznačným souhlasným gestem. Písemný souhlas však lékaři vyžadují ve svém zájmu i tam, kde by postačil souhlas ústní nebo konkludentní. (Haškovcová, 2007)

Písemnému souhlasu vždycky musí předcházet ústní podání informací. Je-li nemocný cizinec, musí být informován v jazyce, kterému rozumí (tlumočnick, znaková řeč). (Haškovcová, 2007)

Informovaný souhlas musí obsahovat poučení nemocného, poskytnutí právní ochrany lékaře a umožnění potřebné léčby a péče. Poskytované informace musí vystihovat charakter a důvodu zásahu, ale, co je důležité, i možná rizika. Kompetencí národních legislativ je standardizace informovaného souhlasu. K prvnímu takovému pokusu došlo v roce 2006. (Haškovcová, 2007)

Každý informovaný souhlas musí být individualizovaný. Doporučuje se vyžádat si i souhlas nemocného pro provedení neodkladných výkonů, které jsou nezbytné pro záchranu života a zdraví, pokud by toho bylo potřeba z důvodu komplikací. Za kvalitu a rozsah poskytovaných informací pacientovi zodpovídá lékař. Informovaný souhlas pak poskytuje právně způsobilý dospělý člověk. Je důležité vědět, že z hlediska psychologického a etického je nutné vhodným a přiměřeným způsobem poučit i osoby nezletilé nebo nesvéprávné, za které uděluje informovaný souhlas zákonný zástupce. (Haškovcová, 2007)

## 8 EFEKTIVNÍ KOMUNIKACE S NEMOCNÝM

Při každém setkání s jiným člověkem dochází k vzájemným interakcím. Nástrojem, kterým je interakce uskutečňována, je komunikace. Jedná se o dovednost, kterou je možné rozvíjet kdykoliv během života.

V praxi rozlišujeme tři základní druhy komunikace:

### **Terapeutická komunikace**

Často se odehrává formou rozhovoru s nemocným. Poskytuje pomoc v těžkých chvílích, při rozhodování, přijímání závažných skutečností, oporu při adaptaci na změnu. Terapeutický rozhovor má za úkol zvýšit efekt jiných léčebných metod. (Beran, 1995)

### **Sociální komunikace**

Jedná se o běžný rozhovor při běžném kontaktu s nemocným. Vytváří vztah nemocného k těm, kteří o něj pečují. (Beran, 1995)

### **Strukturovaná komunikace**

V této oblasti komunikace sdělujeme důležité informace a fakta, edukujeme, motivujeme pacienta k dalším terapeutickým postupům. Informace musíme sdělovat srozumitelně, brát ohled na aktuální stav nemocného. V závěru této komunikace je nutné ověřit, jestli nemocný informacím rozuměl a akceptuje je. (Beran, 1995)

### **Charakteristika efektivní komunikace ze strany zdravotní sestry:**

- informace musí být podávány srozumitelnou formou
- mluvčí i příjemce dostávají informace, které jsou důležité
- je nutné zachovat důstojnost
- je důležité zachovat prostor pro dotazy, zopakování
- ponechat možnost vyjádřit svůj názor
- musí být zachována shoda na úrovni verbální a neverbální komunikace

(Venglářová, Mahrová, 2006)

## **8.1 Předpoklady úspěšné komunikace**

### **Jednoduchost**

Při sdělování používáme běžné slovní obraty, jasné a stručné. Vždy je třeba si ověřit, zda nemocný sdělovanému porozuměl. (Kozierová, 1995)

### **Stručnost**

V průběhu nemoci, kdy máme tělesné obtíže, strach a očekáváme důležité informace, jsme citliví na čas. Stručná informace působí sice profesionálně, ale nesmíme stručnost zaměnit s neochotou mluvit nebo se strohostí, nemocný vše vnímá skrze dobu, po jakou je mu věnována pozornost. (Kozierová, 1995)

### **Zřetelnost**

Při komunikaci s nemocným je nutné dbát na vyjádření podstaty věci. Nevhodná jsou dvojsmyslná sdělení, zobecňování. (Kozierová, 1995)

### **Vhodné načasování**

U závažných témat musíme zohledňovat správné načasování, zajistit klid, nerušený prostor a dostatek času. (Kozierová, 1995)

### **Přizpůsobivost**

Styl hovoru je nutný přizpůsobit reakcím nemocného. Rozruší-li se, ponecháme mu čas na oddech. (Kozierová, 1995)

## **8.2 Speciální verbální komunikační dovednosti**

Je obecně známo, že veškeré chování je formou komunikace. Nejpodstatnějším rysem chování je fakt, že neexistuje jeho protiklad. To znamená, že neexistuje „nechování“. Ať se člověk snaží jakkoliv, nemůže nekomunikovat. Komunikace totiž znamená sdělování i sdílení. U verbální komunikace si je nutné osvojit si speciální verbální dovednosti. Komunikují i ti, kteří jen přihlížejí. Aktivita nebo i neaktivita, slova i mlčení, vše má význam sdělení, ovlivňuje druhé lidi a ti zase nemohou neodpovídat na komunikaci a sami rovněž komunikují. (Watzlawick, 1999)

Jednou z nejdůležitějších dovedností je naslouchání. Není jen o slyšení, ale především o rozumění a chápání, plnění přání druhému, svěřování se a nasloucháním vyjádření ochoty pomoci. Nasloucháme ušima, očima a „srdcem“. Očima vidíme postoj nemocného, výraz tváře, ušima slyšíme slova, tón, rychlost řeči, pomlky a uvědomujeme si význam slov. „Srdcem“ jsme schopni zapojit emoce. (Křivohlavý, 1993)

Jestliže nemocný hovoří o svém problému, nemluví do prázdna, sestra mu naslouchá a může jej v jeho projevu pomocí těchto technik podpořit.

**Rezonance** neboli **ozvěna** je druhem zpětné vazby, kdy opakujeme to, co nemocný řekl. Dáváme tím najevo, že rozumíme a vnímáme. (Křivohlavý, 1993)

**Odezva** či **reflexe** je snahou o formulaci širokého myšlenkového celku vlastními slovy. Nemocnému se tak otevírá možnost mluvit o svých obavách, které jej sužují. (Křivohlavý, 1993)

**Sumarizace** je vyjádřením souhrnného pojetí. Poskytuje nemocnému celkový přehled jeho sdělení. Získáváme tímto představu o tom, co nemocný nepochopil a stydl se znovu lékaře zeptat. (Křivohlavý 1993)

**Povzbuzováním** nabádáme nemocného, aby pokračoval v další komunikaci.

**Empatie** znamená dobrou vůli projevit nemocnému soucítění s tím, co prožívá. Zároveň je však důležité si uvědomit, že soucítění není soucit. (Křivohlavý, 1993)

**Mlčení** je rovněž nedílnou součástí komunikace jako takové. Poskytuje čas na přemýšlení a rozmyšlení si, jak dále v hovoru pokračovat, jakou odpověď zvolit či jak ji správně zformulovat. Mlčení ale může také nastat z velkého šoku. V takovém případě nemocný potřebuje as, aby se vzpamatoval a zároveň podporu, aby měl možnost se se zprávou vyrovnat. (Křivohlavý, 1993)

### 8.3 Druhy rozhovorů

Rozhovor je událost, při které někdo někomu něco sděluje. V rozhovoru můžeme rozlišit role účastníků, a to roli hovořícího, naslouchajícího, či aktéra a posluchače. Sdělení má určitý záměr a mluvčí určuje jeho významovou strukturu. Role účastníků jsou v praxi do velké míry určeny. Rozhovor by měl obsahovat strategický cíl, musí dávat smysl a mít

věcný obsah, smysl a efekt pro příjemce. Rozhovor má i své paralingvistické charakteristiky. To znamená hlasitost, tón, intonace, rychlost a plynulost v řeči, pauzy. Ve zdravotnictví je důležitým tématem nemoc, ale zdravotník si musí uvědomit, že předmětem zájmu je především nemocný člověk a ne jeho (jednotlivé) obtíže.

Rozhovor musí být postaven na několika předpokladech:

**Úcta** – k nemocnému musí být přistupováno jako k rovnocennému partnerovi, kterého si vážíme.

**Důvěryhodnost** – nemocného je třeba přesvědčit, že jsme hodni jeho důvěry.

**Ochota dávat, ne jen přijímat** – žádáme-li, aby nám nemocný naslouchal, musíme předně naslouchat my jemu.

**Ochota odložit masku** – nelze zastírat skutečnosti a přetvařovat se. Nemocný to dříve či později pozná.

**Pohotovost ke změnám a revizi postojů** – není možné lpět dogmaticky na vlastních názorech.

### **Citlivé odkrývání překážek v rozhovoru**

#### **Přátelská atmosféra**

Objeví-li se v hovoru faktory jako strach, úzkost, snaha druhého ovládnout, odlišné chápání významu, rozhovor nemusí probíhat směrem ke spolupráci nebo neproběhne vůbec. (Venglářová, Mahrová 2006)

S níže uvedenými typy rozhovorů se ve zdravotnické praxi setkáváme vůbec nejčastěji.

#### **Informační rozhovor**

Tento rozhovor je využíván při sdělování informací. Informace podává zdravotník, ale i pacient. Je důležité si uvědomit, že nejde o monolog, že je třeba s nemocným hovořit citlivě a co možná nejsrozumitelněji, nevychrlit tedy naráz spoustu informací a zanechat jej s jejich záplavou samotného. Informovat je třeba ve správný čas, na správném místě. (Venglářová, Mahrová, 2006)

## **Terapeutický rozhovor**

Je všeobecně akceptován názor, že i dobré slovo léčí. Nasloucháním nemocnému a poznání jeho pocitů je tím nejdůležitějším, co lze během rozhovoru dělat. Platí to pro oblast verbální i nonverbální. Podstatné je nezůstat k pocitům druhého lhostejným, ale sdílet je. Tímto přijetím pocitů nemocného mu dáváme najevo, že vnímáme, co prožívá. Dáváme-li to najevo slovy nemocného, hovoříme o zrcadlení. Klíčové je nehodnotit a nechlácholit. Přijetím pacientových pocitů se zmírní jeho napětí a dojde k získání důvěry. Snáze pak své pocity akceptuje i on sám. Nepodaří-li se nám oprostít se od bagatelizování pocitů druhého a chlácholení, či dokonce nabízení všemožných rad, snadno se stane, že se nemocný uzavře do sebe a pokusí se od nás odpoutat. (Křivohlavý, 1988)

## **Edukativní rozhovor**

Medicína dnešní doby klade důraz na zapojení pacienta do léčby. Předpokladem takového přístupu je ale informovaný a poučený pacient. Edukace spočívá na bedrech zdravotníka, který musí ovládat to, co sám „vyučuje“ a být schopen toto předat. Předat nestačí jen strohé informace, natož formou informační brožury či letáku. Sdělení musí být názorné, opakované, edukující potom trpělivý a chválicí. (Venglářová, Mahrová, 2006)

## **8.4 Nedirektivní vedení rozhovoru**

Nedirektivní vedení rozhovoru využívá určité specifické dovednosti (zejména aktivní naslouchání, podporování nemocného k rozhovoru, reflexe, vyjádření porozumění, autentičnost, akceptace a úcta). Obecně pak vychází ze zásad vyvozených z principů psychoterapie:

**Nedirektivita** – nemocný je povzbuzován k hovoru, nesmí pociťovat naší převahu, nejsou prosazovány naše vlastní názory, nenabízíme řešení, jen upřímnost.

**Empatie** – vcítění se do situace a pocitů nemocného, neznamená ale odevzdání se. Profesionálně vystupující zdravotník se nesoustředí se jen na roli nemocného, ale i na jeho roli životní.

**Emoční blízkost** – nemocnému je dáván najevo zájem o jeho osobnost, nabízíme rozhovor o rodině, práci, zájmech. Není tedy vnímán jen skrze diagnózu a prognózu.

(Venglářová, Mahrová, 2006)

## 8.5 Neverbální komunikační dovednosti

Neverbální komunikační dovednosti jsou označovány jako řeč těla. Ta je považována za upřímnější než komunikace verbální. Řečí těla verbální komunikaci podporujeme, nahrazujeme, vyjadřujeme emoce i naše postoje. Jestliže člověk produkuje gesta a řeč nesynchronizovaně, příjemce to ruší. Součástí neverbální komunikace je gestika (pohyby hlavou a dalšími částmi těla), postoj těla, mimika, pohledy očí, tělesný kontakt, vzdálenost a zaujímání prostorových pozic. Patří sem také různé aspekty řeči – tón hlasu, tempo řeči, přítomnost pauz atp. Svou roli hraje i zevnějšek – oblečení, upravenost atd.

Neverbální tempo, rychlost změn v mimice, gestikulace, změny postojů jsou u každého člověka individuální. Důležité je vnímat i naléhavost a uvolněnost v neverbální komunikaci. Odstup mezi osobami naléhavost a uvolněnost snižuje. Typická je pro komunikaci s opačným pohlavím a osoby s nižším společenským statutem. (Vybíral, 2000)

**Mimika** je výraz obličeje. Můžeme z něho vyčíst štěstí, strach, pocit jistoty, radost, smutek, klid, rozčilení, spokojenost... V obličeji existují různé mimické zóny. Jedná se oblast čela a obočí, dolní část obličeje a, nejdůležitější, oblast očí. Úsměv a smích, tedy signály pohody, jsou lépe čitelné v dolní polovině obličeje. Rty jednak vyslovují slova, jednak hovoří svou vlastní mimickou hrou. Pohled z očí do očí je velice emotivní, ale málokdo ho vydrží dlouho. Zdravotník by ale měl mít tento typ kontaktu vždy k dispozici, zvláště hovoří-li pacient. (Honzák, 1995)

**Proxemika** je vzdálenost, kterou mezi sebou lidé mají, když spolu jednají. Osobní zóny člověka jsou hranice, vymezující náš kontakt s ostatními lidmi. Rozlišujeme sféru intimní (horní hranice je 15-30 cm, dolní hranice je shodná s těsným hmatovým dotekem, jakou mezi sebou mají partneři, matka a dítě, blízcí přátelé), sféru osobní (45 – 75 cm, dolní hranicí je maximální vzdálenost, při které se ještě můžeme držet za ruce), sféru sociální (začíná tam, kde končí sféra osobní - dolní hranice se pohybuje v rozmezí 1,2 – 2,1 m, horní potom 2,1 – 20 m; dává pocit psychického bezpečí, je to oblast například služebního styku, obchodního jednání). Veřejná sféra je například sféra učitele ve třídě, profesora v posluchárně, herce na jevišti. (Křivohlavý, 1988)



Všeobecná sestra bude často narušovat intimní zónu nemocného a zároveň ho pouštět do té své. K narušení by mělo docházet jen v situacích z profesionálního hlediska nezbytných a se souhlasem nemocného. Jasně hranice vztahu jsou vymezeny podle etického kodexu. (Venglářová, Mahrová, 2006)

**Haptika** označuje vzájemné dotyky. K prvnímu kontaktu s nemocným patří stisk ruky při seznámení, je-li možné a vhodné. Pacienti obecně lépe snášejí zákroky, pokud jim zároveň sdělujeme, co právě děláme. Na vědomí je nutno brát citlivost druhých k intimitě těla, jsme povinni respektovat jejich stud. (Venglářová, Mahrová, 2006)

**Posturologie** je řečí fyzických postojů, držení těla. Poloha, kterou člověk v sociální interakci zaujímá, do určité míry vyjadřuje jeho postoj k tomu, co se kolem děje. Existují všeobecně tři základní polohy: vestoje, vsedě, vleže. Chceme-li získat informace, nebo je sdělovat, je nezbytné užít polohu vsedě, je-li to možné, která je polohou rovnocennou. (Venglářová, Mahrová, 2006)

**Kinetika** je rovněž součástí nonverbální komunikace, vyjadřující rychlost, trvání a soulad jednotlivých částí těla i těla jako celku. Zvláštní kategorii kinetiky tvoří znaková řeč. (Venglářová, Mahrová, 2006)

**Gesta** jsou pohyby mající výrazný sdělovací účel. Doplnují, zesilují a zvyšují názornost verbálního projevu. Užívána jsou vědomě i nevědomě. (Venglářová, Mahrová, 2006)

**Pohledy** jsou v závislosti na situaci vnímány příjemně, jindy jednoznačně nepříjemně. Nevhodné a nepříjemné je dlouhé „civění“ i situace, kdy se na nemocného nikdo nedívá. Žádný nemocný nesmí být přehlížený, upřímný pohled řekne více než množství slov. (Venglářová, Mahrová, 2006)

**Úprava zevnějšku** je povinností každého zdravotníka. Personál by měl přispívat k zútulnění a zdomácnění pracoviště, jak jen to jde. K osobní i celkové pohodě přispívá čistota, hezké, upravené oblečení a účes, ale i čisté, vyvětrané lůžko, vyvětraný pokoj. (Venglářová, Mahrová, 2006)

## 9 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE O ZDRAVOTNÍKY

Zdravotníci, zejména Ti pracující s nevyлéčitelně nemocnými, se řadí mezi tzv. pomáhající profese, kteří z důvodu náročnosti povolání vyžadují speciální psychologickou péči. Výzkumy provedené v posledních letech přináší jednoznačné důkazy o tom, že absence kvalitní a pravidelné psychologické péče má prokazatelný vliv na výskyt somatických i psychických onemocnění, nižší životní spokojenost a v důsledku sníženou kvalitu poskytované zdravotnické péče. U lékařů a sester je výskyt příznaků syndromu vyhoření, disstresu či deprese, vyšší než u jakýchkoli jiných profesí. Je prokázáno, že mezi sestrami a lékaři je několikanásobně vyšší procento závislých na psychoaktivních látkách, především alkoholu. Zdravotníci jsou tedy zástupci profesionálů, u kterých se častěji projevují poruchy související s nadměrným psychosociálním stresem, přesto je počet cílených psychologických programů zaměřených na péči o ně, mnohem nižší než počet podobných programů pro firmy, státní či komerční oblasti nebo pro farmaceutické reprezentanty. Často se setkáváme s tvrzeními a argumenty vedoucích pracovníků zdravotnických zařízení, že šlo-li to bez speciální péče psychologů dosud, proč by to tak nemohlo jít i nadále. Zdravotníci jsou přetíženi psychicky i fyzicky a to, jaký má tento stav vliv na jejich práci a osobní život, obvykle nevnímají. Navíc je pravdou, že i mnozí profesionálové podléhají představě, že vyhledat včas odbornou pomoc znamená totéž, co připustit si osobní a profesní selhání. Na seminářích a konferencích, si sice potřebu psychologické péče uvědomují a mnozí z nich o její realizaci projeví vážný zájem, ve výsledku se pak ale samotného setkání zúčastní jen malé procento z nich. Lékaři a sestry mají zafixovanou potřebu mít v pořádku dokumentaci, pozdní odchody z pracoviště, stres, únava, zlost, nervozita, pocity marnosti a bezmoci se postupně stávají běžnou normou, o které se raději nemluví. (Světlák, Suchý, 2011)

Nabízí se tedy otázka, existuje-li v běžné praxi nějaké místo či instituce (seminář), kde by lékaři a sestry mohli otevřeně hovořit o tématech, která jsou spojena s jejich profesí. Hovořit otevřeně a naučit se zvládat únavu, pocit vyčerpání, smutek i strach z vlastní smrti a utrpení, strach z emocí nemocných lidí a emocí vlastních, pochybnosti o sobě, o agresi aplikované vůči nemocným a kolegům. (Světlák, Suchý, 2011)

V současné době, kdy se české zdravotnictví potýká s četnými problémy, zejména ekonomickými, či lépe ideologickými, a s jen malou nadsázkou lze říci, že bojuje o holé přežití, se může péče o psychiku zdravotníků jevit jako idealistická až utopická. Autorka této práce nicméně sdílí přesvědčení odborníků, že podpora programů zabývajících se psychologickou péčí o zaměstnance v pomáhajících profesích je nesmírně důležitá a odpovědnost za jejich realizaci nesou nejen ředitelé nemocnic a vedoucí oddělení, ale i samotní zaměstnanci.

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 10 POSTOJ LAICKÉ VEŘEJNOSTI K PRAVDĚ U NEMOCNIČNÍHO LŮŽKA

Praktická část práce se zaměřuje na problematiku předávání důležitých informací týkajících se zdravotního stavu nemocným-laikům. Teoretické aspekty této interdisciplinární problematiky byly detailně diskutovány v předcházející části práce. Předmětem průzkumu byly zejména okolnosti a způsob sdělování informací, které lze obecně považovat za – z hlediska prognózy a konsekvencí pro život nemocného – velmi nepříznivé, a dále jak toto ovlivňuje schopnost člověka se s pravdou vyrovnat. Samotný výzkumný problém byl pak formulován následující otázkou: *Jaký je pohled laické veřejnosti na sdělování pravdy u nemocničního lůžka?*

## **11 CÍLE VÝZKUMU**

Na základě teoretických znalostí a praktických dovedností byly stanoveny následující výzkumné cíle:

*1: Zjistit, jaký je postoj laické veřejnosti k pravdě u nemocničního lůžka.*

*2: Zjistit, jaký je postoj laické veřejnosti ke stylu sdělování pravdy u nemocničního lůžka.*

## 12 METODIKA A VZOREK RESPONDENTŮ

Za účelem dosažení cílů, potvrzení nebo vyvrácení hypotéz a výzkumné otázky, bylo užito kvantitativního výzkumu (přesněji průzkumu), jehož nástrojem byla zvolena dotazníková metoda.

Dotazníky byly předkládány respondentům na neurologické ambulanci a v neurofyziologické laboratoři neurologického oddělení oblastní nemocnice v období od 3. 9. do 1. 10. 2012. Před samotným šetřením bylo v rámci pilotní studie náhodně vybráno 10 nemocných, kteří byli požádáni, aby vlastní dotazník (formu zpracování z hlediska přehlednosti a jednoznačnosti otázek z pohledu respondenta) připomínkovali. Na základě jejich podnětů byly některé odpovědi upraveny ve smyslu bližší specifikace či jejich diskriminace.

Finální verze dotazníku, identického pro všechny respondenty, čítala 25 položek (znění je obsahem přílohy D) s možností výběru právě jedné ze 4 uzavřených či polootevřených odpovědí. Pro úplnost je třeba dodat, že jedna z otázek (č. 11) byla určena pouze těm, kteří na předchozí odpověděli záporně. Jednotlivé položky byly vypracovávány se snahou o maximální srozumitelnost. Cílem dále bylo, aby se jednotlivých hypotéz (viz dále) týkal co možná největší počet otázek; k hypotéze č. 1 se vztahují otázky č. 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 25., k hypotéze č. 2 pak především otázky č. 1, 2, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 18, 21, 22, 23, 24 a k hypotéze č. 3 otázky č. 7, 8.

Administrováno bylo 100 dotazníků, návratnost činila 87 %. 7 dotazníků bylo vyřazeno pro neúplnost, zpracováno nakonec bylo tedy 80 jednotlivých dotazníků.

Ke kvalitativnímu doplnění průzkumu je připojena též analýza kazuistiky konkrétního případu pacienta s čerstvě zjištěnou diagnózou amyotrofické laterální sklerózy (ALS), s orientací na ošetrovatelský proces v období od 10. 9. do 14. 9. 2012.

Autorka si je plně vědoma nedostatků takto koncipovaného průzkumu; především jeho odvislost od subjektivního vnímání nemocných, dále nenáhodný výběr respondentů (všichni jsou vážně nemocnými klienty elektrodiagnostické ambulance, ve které autorka působí), přesto je přesvědčena, že pro účely této práce a vzhledem k charakteru stanovených hypotéz je tento přístup zcela adekvátní.

## **13 VÝZKUMNÉ HYPOTÉZY**

Ve vztahu k uvedeným cílům byly stanoveny následující hypotézy:

- 1. Laická veřejnost, která je dostatečně a pravdivě informována o svém zdravotním stavu, se lépe vyrovnává se svým onemocněním.*
- 2. K vytvoření funkčního partnerského vztahu lékař-nemocný dojde snáze tam, kde byly podány pravdivé a dostatečné informace.*
- 3. Při sdělování nepříznivé diagnózy je rutinně využívána (poskytována) pomoc psychologa.*

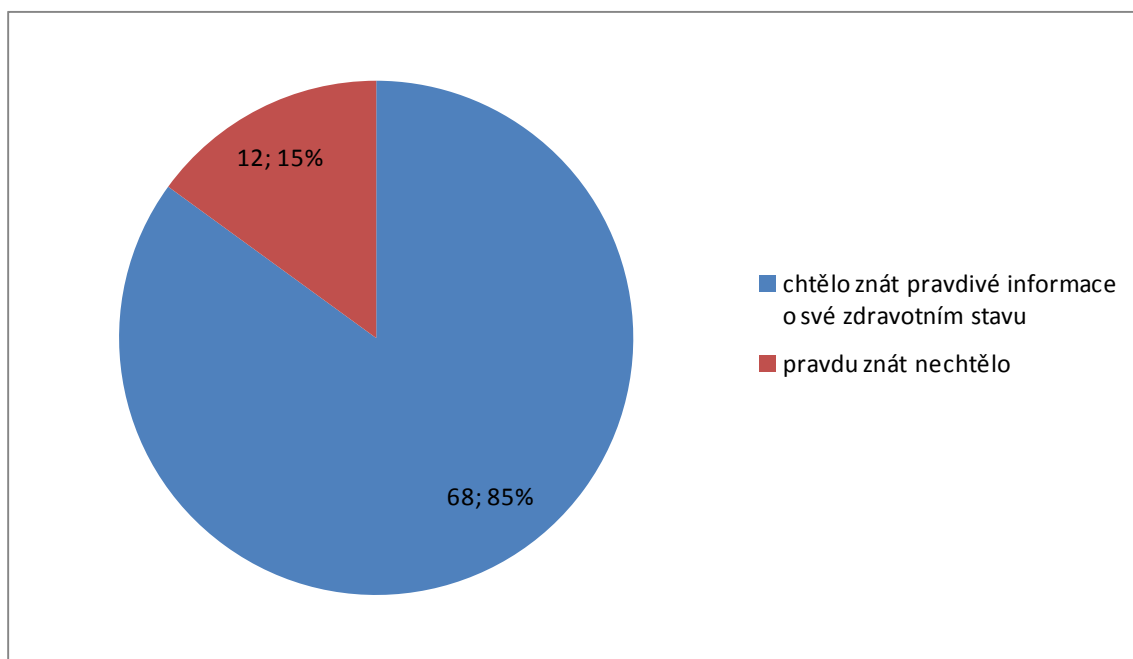
## 14 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Jak již bylo uvedeno, ze stovky dotazníků bylo při návratnosti 87 % a po vyřazení 7 neúplných odpovědí vyhodnoceno celkem 80. U každé položky, je znázorněn graf s počtem respondentů tak, jak v těchto případech odpovídali. Není-li uvedeno jinak, prezentované grafy pocházejí z vlastního zdroje. Celé znění dotazníku je obsaženo v příloze D.

### *Otázka č. 1: Chtěl/a jste znát pravdivé informace o Vašem onemocnění?*

Pravdivé informace o svém zdravotním stavu chtělo podle odpovědí v dotazníku znát 68 respondentů, to jest 85 %. Pravdu znát nechtělo 12 respondentů, tj. 15 %.

**Graf 1 Pravdivé informace**



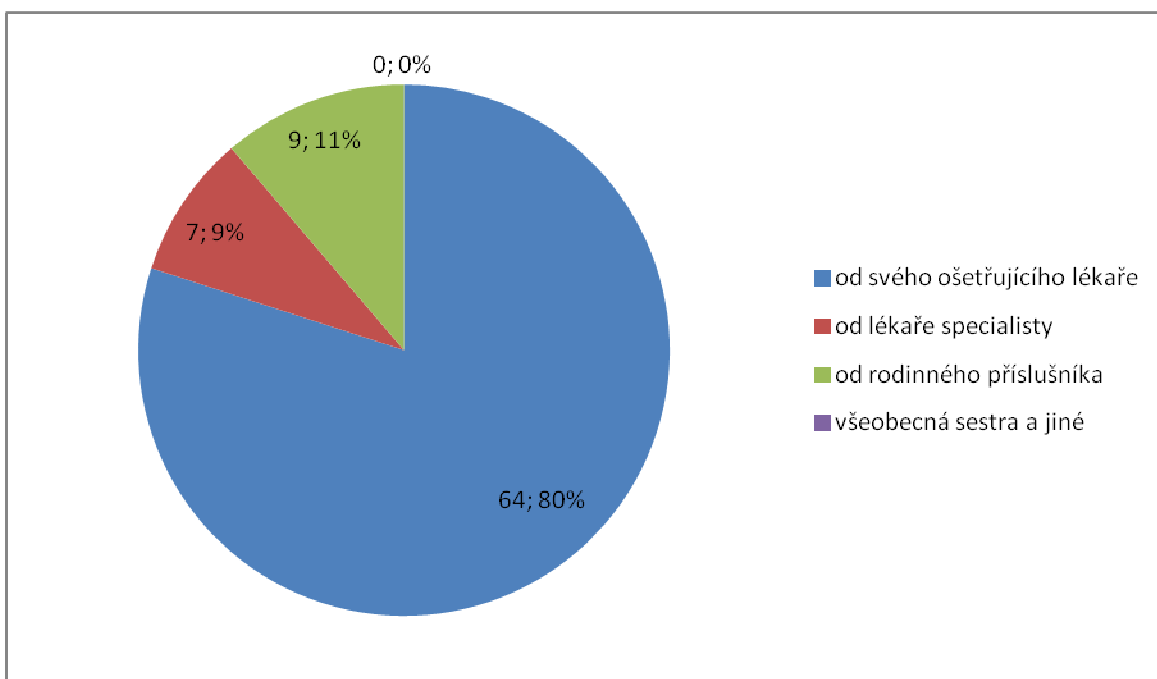
*Zdroj: vlastní*



**Otázka č. 2: Od koho jste získal/a pravdivé informace o své diagnóze?**

80 % respondentů (64) získalo informace od svého ošetřujícího lékaře, 7 respondentům, tj. 8,75 %, sdělil informace lékař specialista, kam byl nemocný odeslán, 9 respondentů, tj. 11,25 %, bylo informováno blízkým příbuzným. Odpovědi „všeobecná sestra“ a „jiný zdroj“ zvoleny nebyly.

**Graf 2 Kdo sdělil diagnózu**

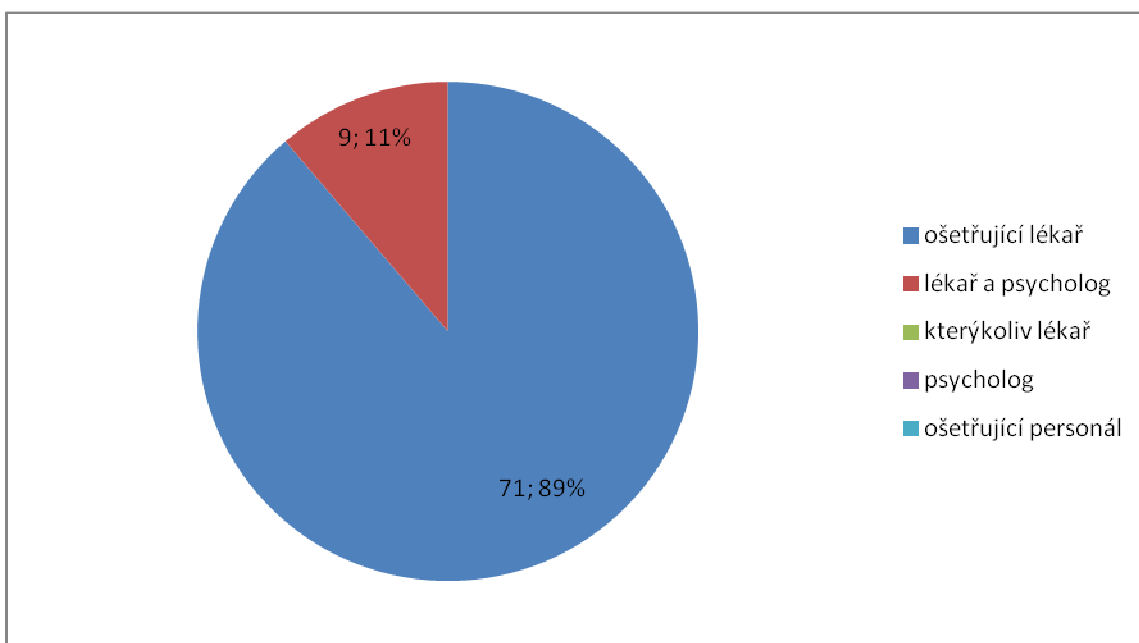


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 3: Kdo by měl podle Vás nemocnému sdělit pravdivé informace o jeho diagnóze?**

71 respondentů, tedy 88,75 %, by chtělo informace přijmout od lékaře, kterým jsou ošetřováni. Lékař a psycholog by měli sdělit pravdivou informaci podle názoru 9 respondentů, tj. 11,25 %. Žádný respondent neuvedl, že by chtěl pravdivé informace dostat od kteréhokoliv lékaře, ošetřujícího personálu nebo jen psychologa.

**Graf 3 Kdo by měl sdělit diagnózu**

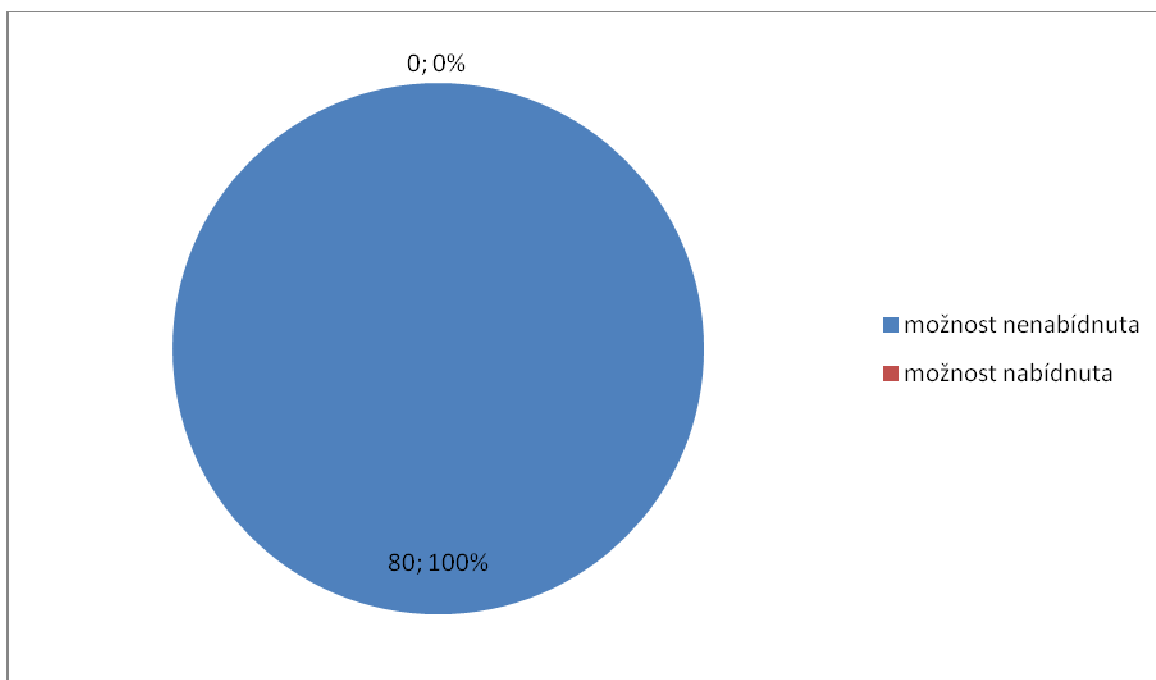


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 4: Byla Vám nabídnuta možnost přítomnosti blízkého člověka při sdělování diagnózy v rámci lepšího vyrovnávání se s nemocí?**

Nikomu nebyla nabídnuta při sdělování diagnózy přítomnost blízké osoby.

**Graf 4 Přítomnost blízké osoby I**

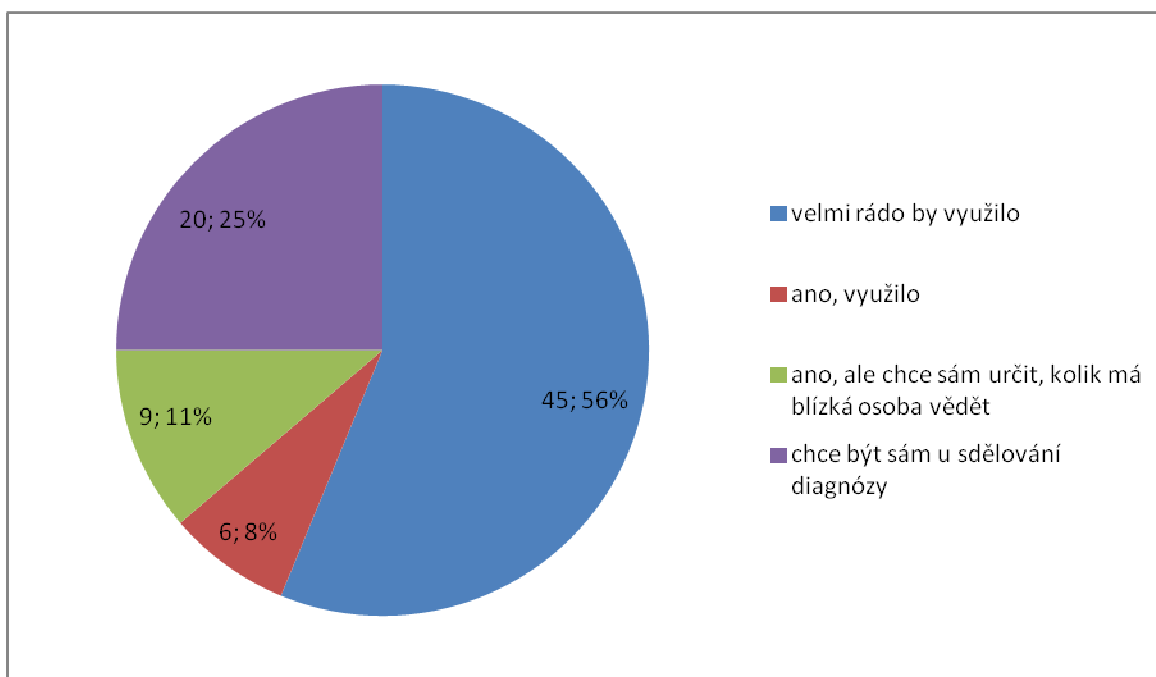


Zdroj: vlastní

**Otázka č. 5: Využil/a byste tuto možnost pro lepší vyrovnávání se s nemocí?**

Možnost přítomnosti blízkého člověka u sdělování pravdivých informací by využilo velmi rádo 45 respondentů (56,25 %), pouze využilo by ji 6 respondentů (7,5 %). Možnost přítomnosti blízkého člověka ale zároveň určení si rozsahu sdělení by zvolilo 9 respondentů (11,25 %). 25 % respondentů (20) preferuje diagnózu vyslechnout samo.

**Graf 5 Přítomnost blízké osoby II**

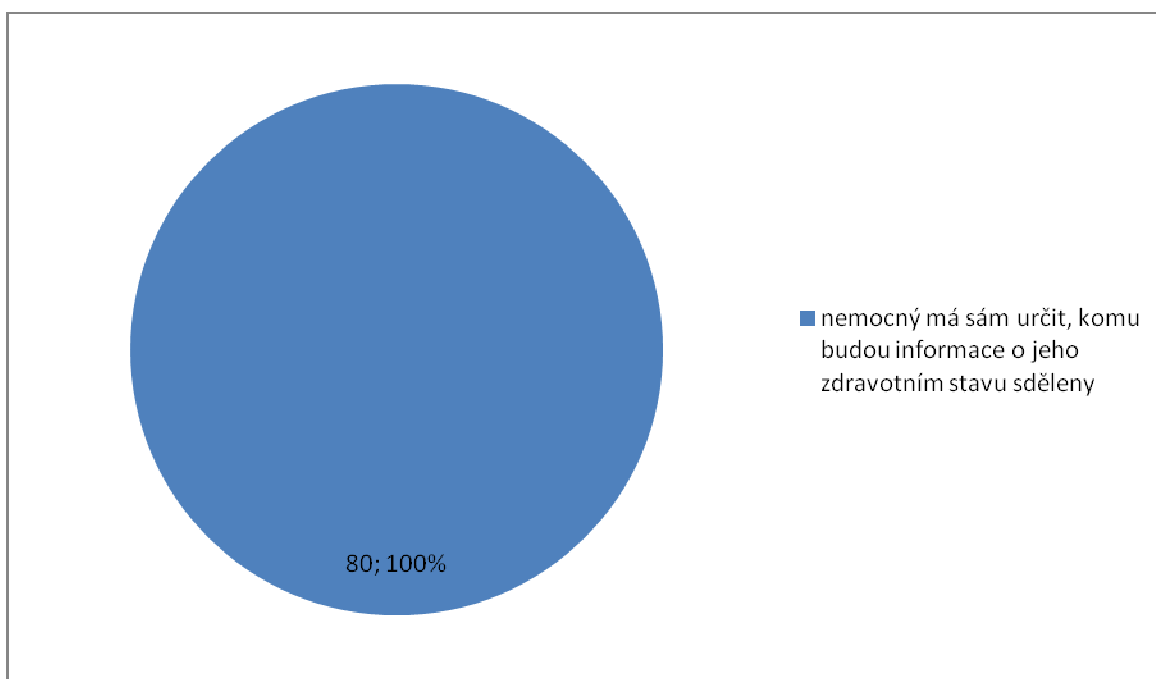


*Zdroj: vlastní*

***Otázka č. 6: Myslíte si, že je správné, aby nemocný sám určil, komu budou informace o jeho zdravotním stavu sděleny?***

Všichni dotazovaní se jednoznačně domnívají, že si nemocný má sám určit, komu mají být informace o jeho zdravotním stavu sděleny.

***Graf 6 Komu sdělit informace***

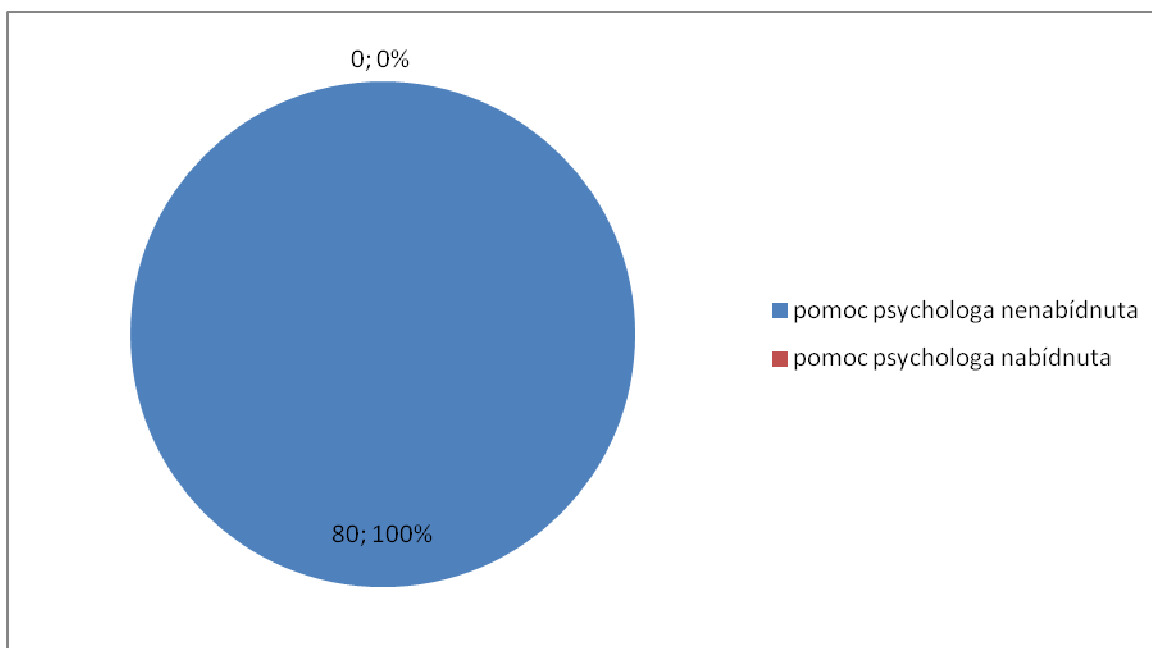


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 7: Byla Vám nabídnuta pomoc psychologa po sdělení diagnózy?**

Nikomu nebyla po sdělení diagnózy nabídnuta pomoc psychologa.

**Graf 7 Psycholog I**

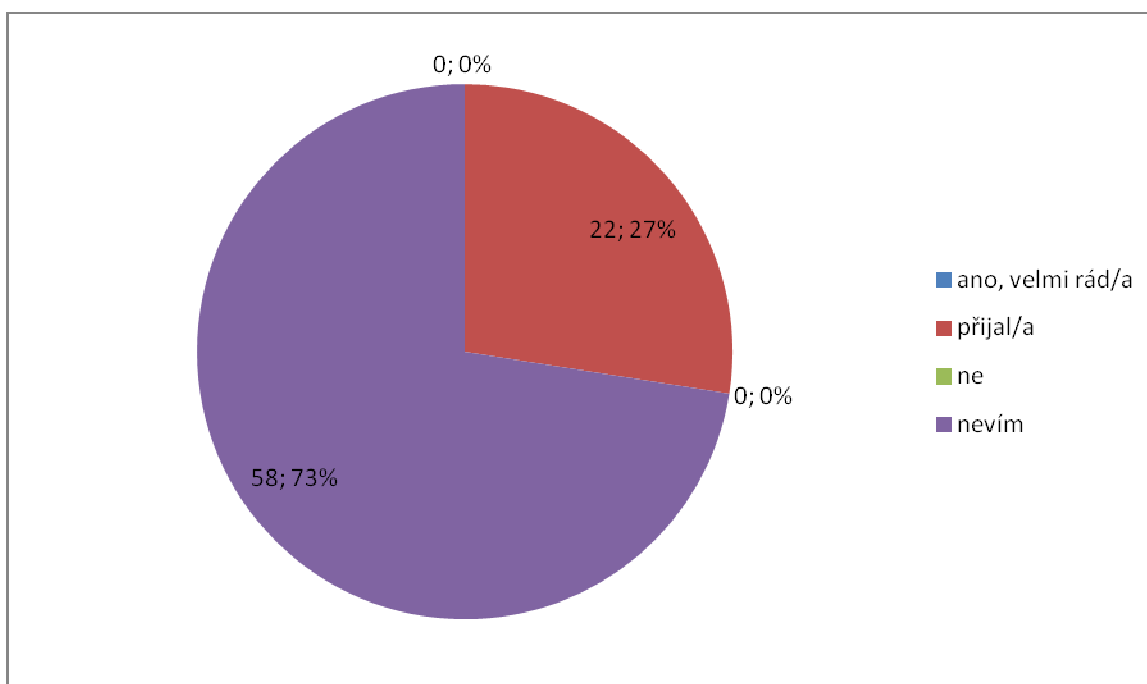


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 8: Využil/a byste tuto možnost?**

Žádnému z dotazovaných nebyla přítomnost psychologa při sdělování diagnózy nabídnuta, přičemž 22 respondentů, tj. 27,5 %, by tuto pomoc přijalo, 58 (72,5 %) jich odpovědělo „Nevím“. Odpověď „Ano, velmi rád/a“ a „Ne“ nezvolil nikdo.

**Graf 8 Psycholog II**

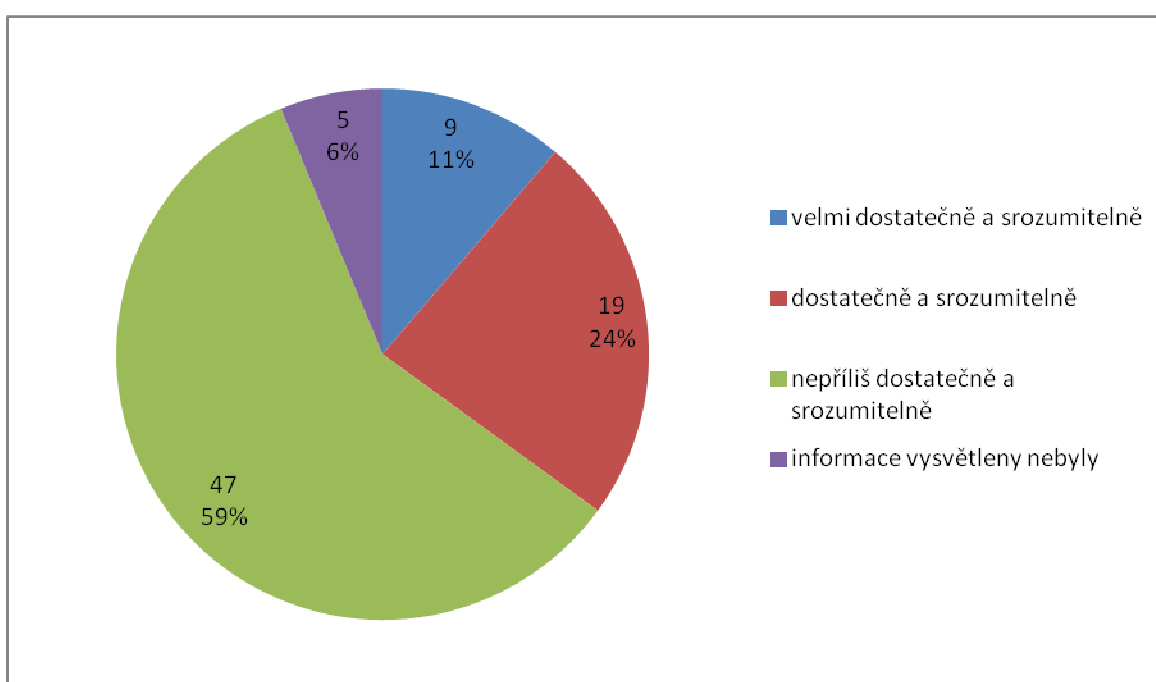


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 9: Byly Vám pravdivé informace z hlediska lepšího vyrovnávání se s nemocí podány dostatečně a srozumitelně?**

Podle odpovědí v položce č. 9 byly první informace o diagnóze podány pouze u 9, tj. 11,25 %, respondentů velmi dostatečně a srozumitelně, 19 respondentům - 23,75 % -, byly podány dostatečně a srozumitelně, nepříliš srozumitelně a dostatečně 47 respondentům (58,75 %) a nevysvětleno 5 respondentům (6,25 %).

**Graf 9 Srozumitelnost prvních informací o diagnóze**



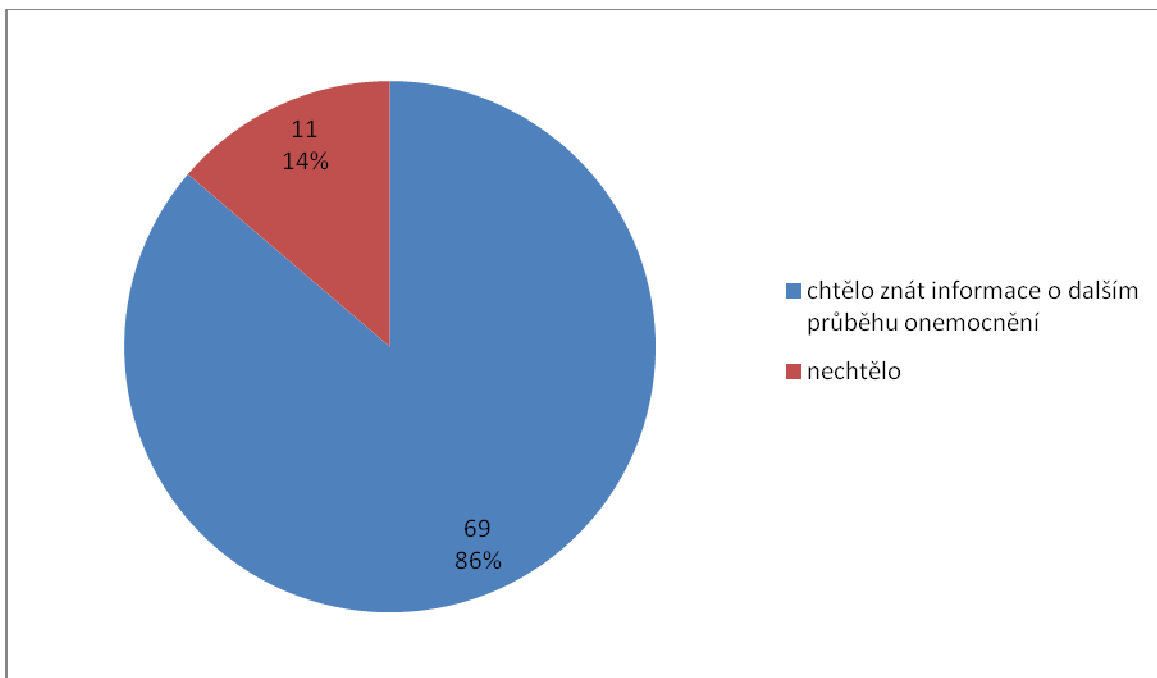
Zdroj: vlastní



**Otázka č. 10: Chtěl/a jste znát pravdivé informace o dalším průběhu onemocnění?**

69 respondentů (86,25 %), chtělo znát informace o prognóze onemocnění již během prvního rozhovoru.

**Graf 10 Prognóza I**

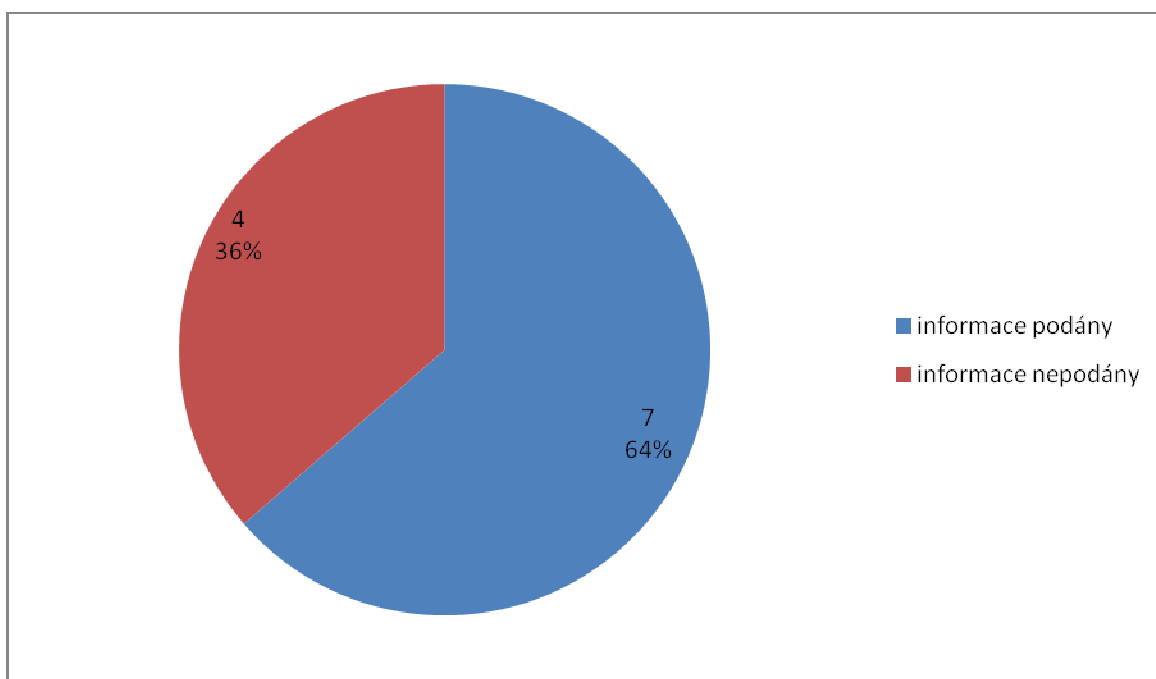


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 11: Byly Vám informace o dalším průběhu onemocnění sděleny, i když jste se neptal/a?**

7 respondentům z 11 těch, kteří neměli zájem během prvního rozhovoru o informace o své prognóze, tj. 63,6 %, byla přesto tato informace během rozhovoru sdělena.

**Graf 11 Prognóza II**

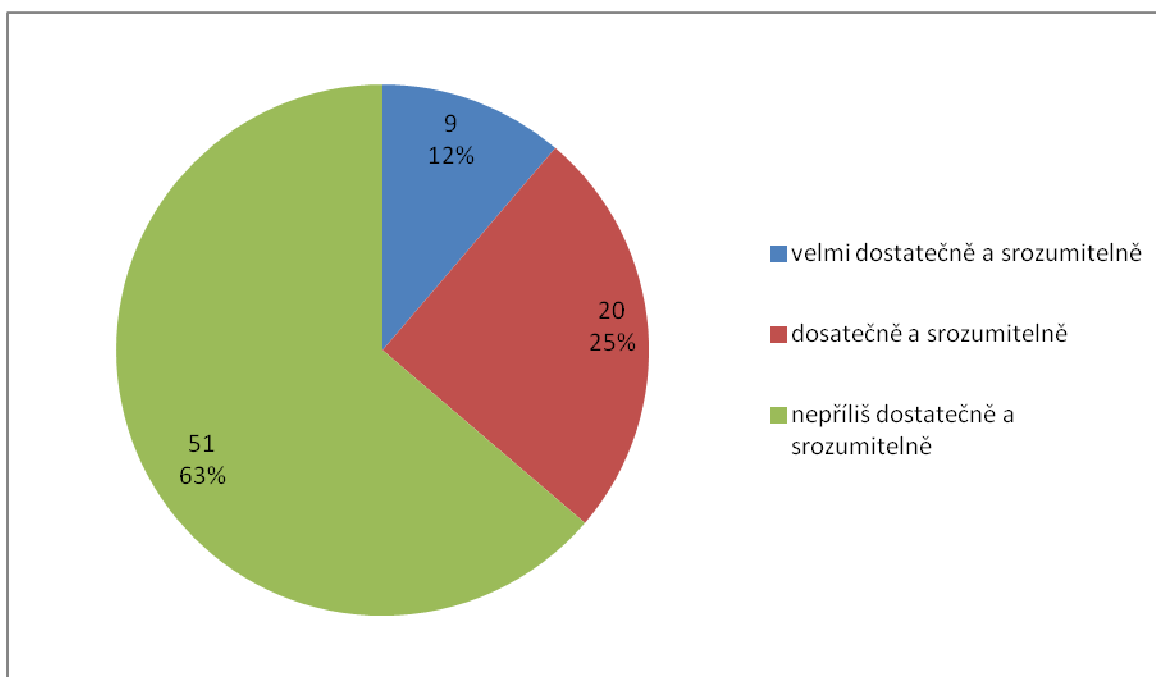


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 12: Byly Vám informace o dalším průběhu onemocnění sděleny z Vašeho pohledu na vyrovnávání se s nemocí dostatečně a srozumitelně?**

9 respondentům (12 %) byly informace sděleny velmi dostatečně a srozumitelně, 19 respondentům (25,4 %), dostatečně a srozumitelně, 47 respondentům (62,6) %, nepříliš dostatečně a srozumitelně.

**Graf 12 Prognóza III**

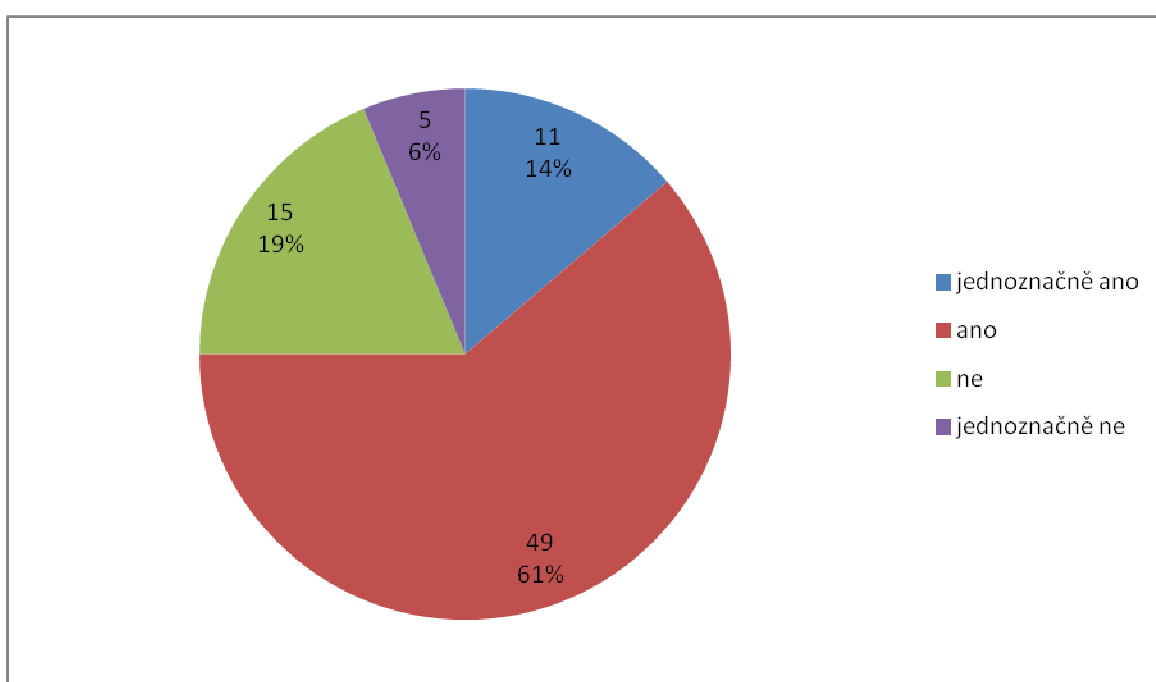


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 13: Myslíte si, že by měly být pravdivé informace sdělovány z důvodu vyrovnávání se s nemocí postupně, při opakovaném rozhovoru?**

Pravdivé informace by měly být jednoznačně podávány „po kapkách“, to je názor 11 respondentů (13,75 %). 49 respondentů (61,25 %), by chtělo být informováno při opakovaném rozhovoru, záporně odpovědělo 15 respondentů (18,75 %). Zápornou odpověď zdůraznilo 5 respondentů (6,25 %).

**Graf 13 Informace postupně I**

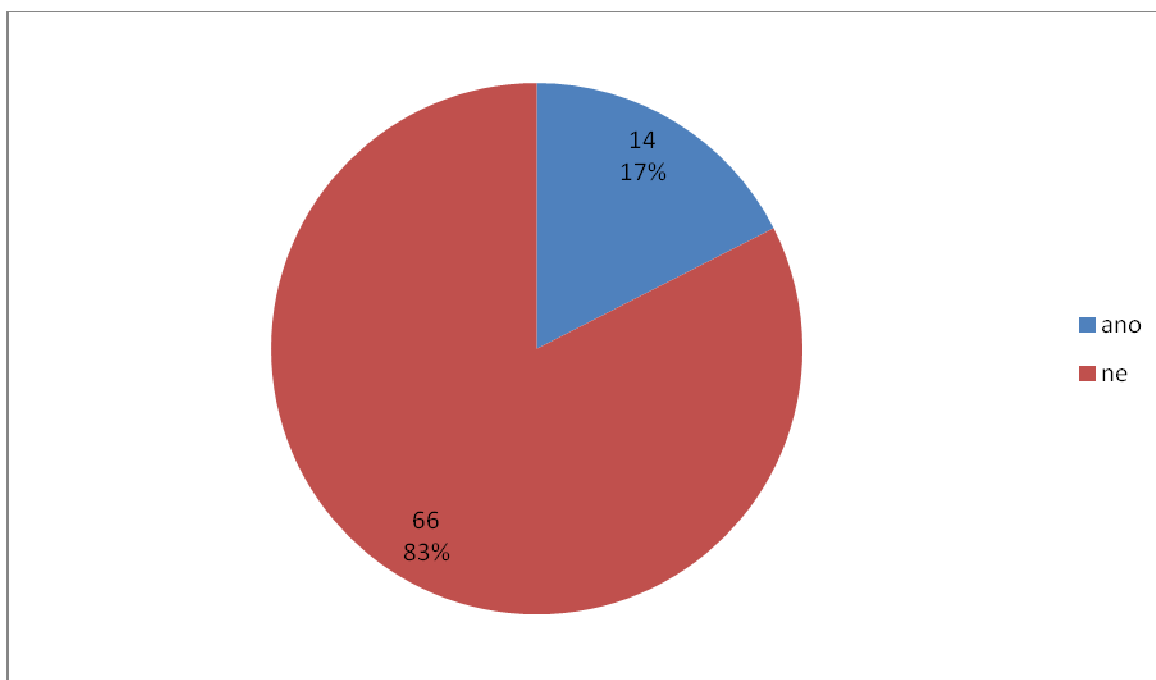


Zdroj: vlastní

**Otázka č. 14: Byly Vám informace o Vašem onemocnění poskytnuty postupně, při opakovaném rozhovoru?**

Ve skutečnosti byly informace postupně sděleny jen 14 respondentům, tj. 17,5 %.

**Graf 14 Informace postupně II**

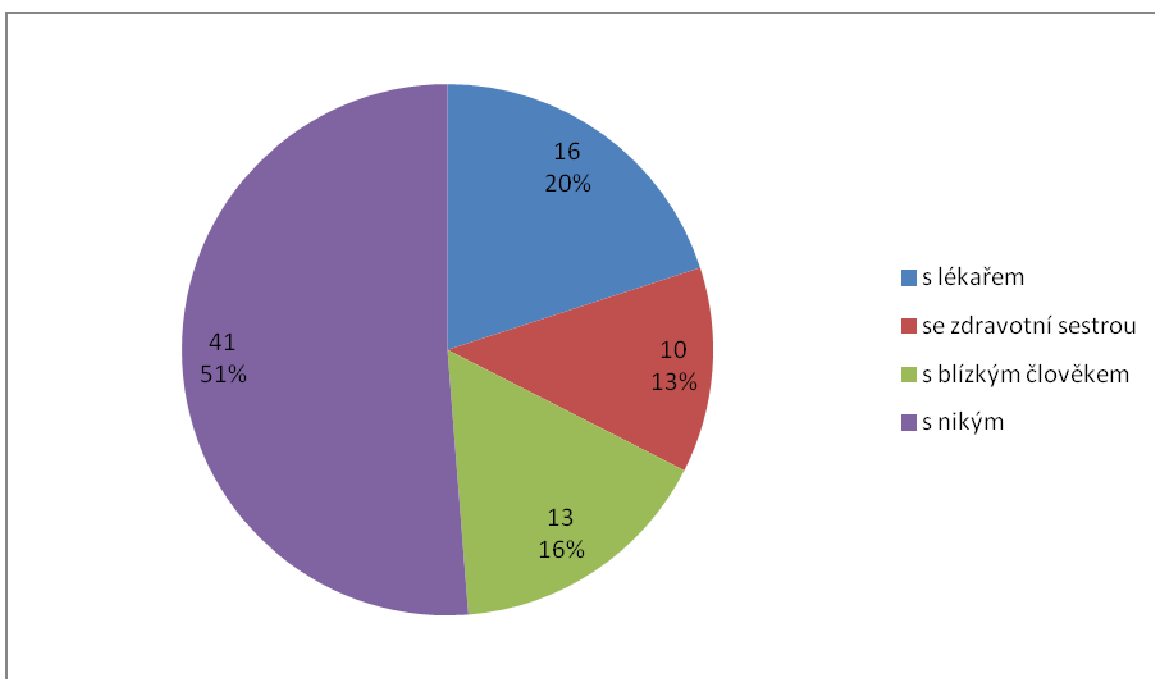


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 15: Měl/a jste možnost si po sdělení diagnózy s někým popovídat o své situaci?**

Pouze 36 respondentů, tj. 20 %, mělo možnost po sdělení diagnózy si o své situaci popovídat s lékařem, 10 respondentů (12,5 %), se sestrou, s blízkým člověkem 13 respondentů (16,25 %) a 41 respondentů (51,2 %), zůstalo se svým trápením samo.

**Graf 15 Sdílení pravdy**

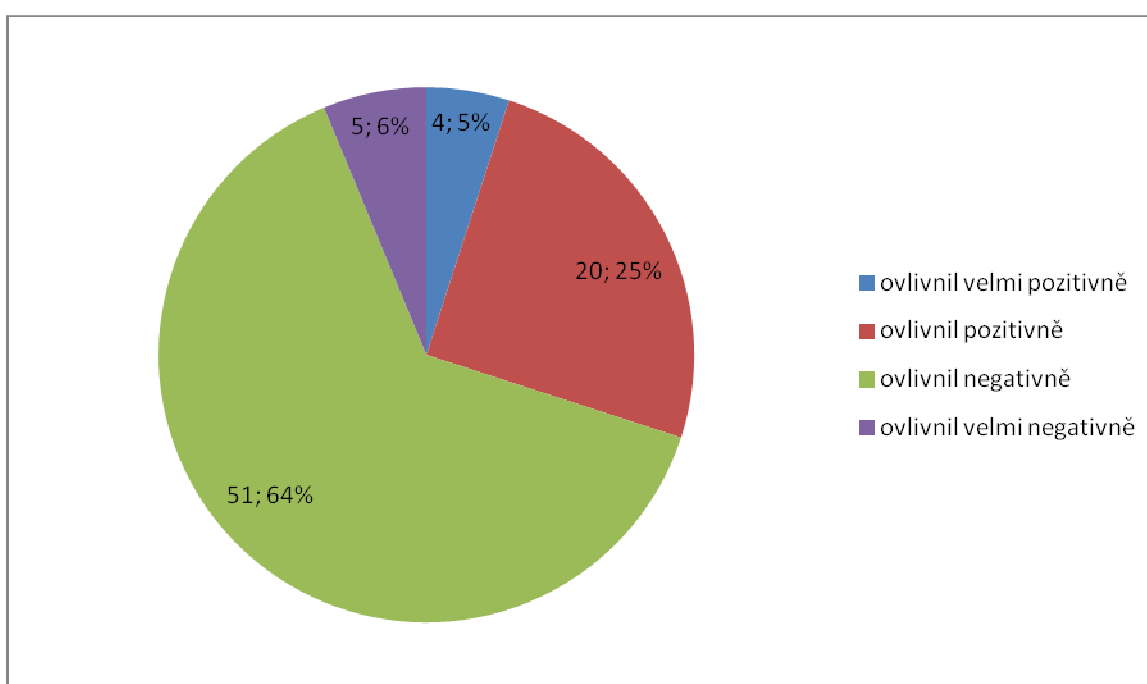


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 16: Jak u Vás ovlivnil první rozhovor s lékařem o Vaší diagnóze vyrovnávání se s nemocí?**

Otázka č. 16 zjišťovala míru ovlivnění schopnosti se vyrovnat s nemocí právě prvním rozhovorem s lékařem. Z respondentů 4 (5 %) uvedli, že je první rozhovor s lékařem ovlivnil velmi pozitivně, 20 (25 %) jich ovlivnil pouze pozitivně, 51 (93,75 %) bylo ovlivněno negativně a 5 (6,25 %) velmi negativně.

**Graf 16 První rozhovor**

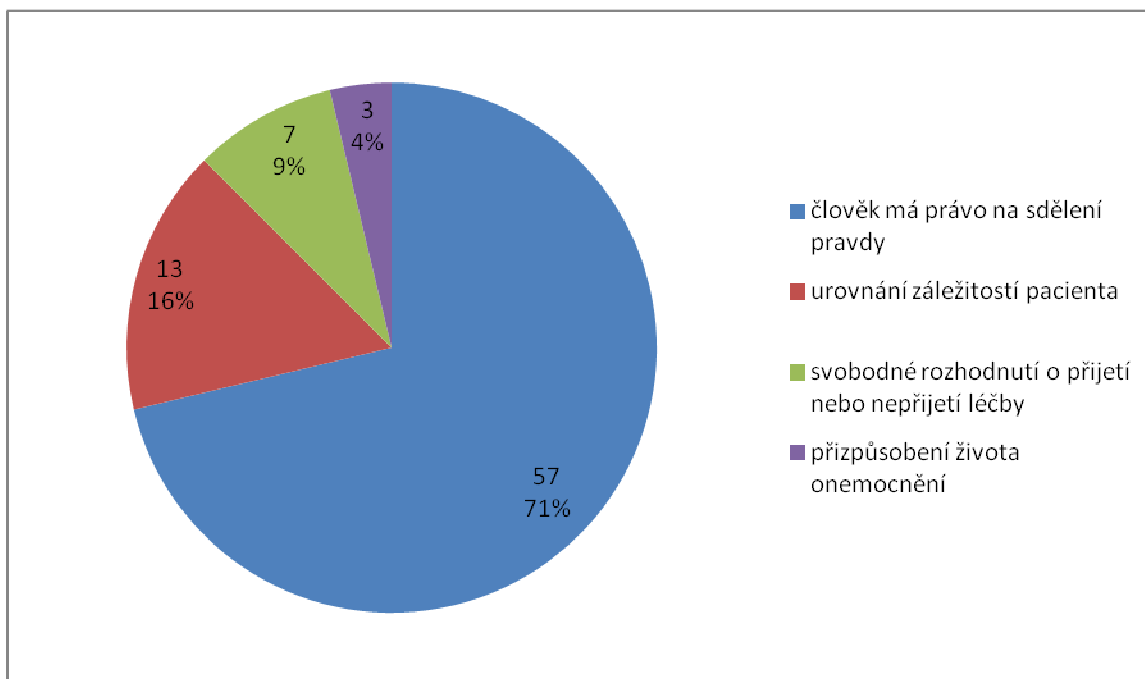


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 17: Jaké jsou podle Vás důvody sdělení pravdy člověku o jeho zdravotním stavu?**

Většinou odpovědí byl názor, že nemocný má právo znát pravdu o svém zdravotním stavu – celkem 57, tj. 71,25 %. 13 respondentů (16,25 %) vidí hlavní přínos v možnosti urovnat si své záležitosti, podle 7 respondentů (8,75 %) je důležitá možnost se svobodně rozhodnout o přijetí či odmítnutí léčby, 3 respondenti (3,75 %), vidí důvod v možnosti přizpůsobit svůj život onemocnění. Jiné než uvedené důvody nikdo z odpovídajících neuvedl.

**Graf 17 Důvody sdělení pravdy**



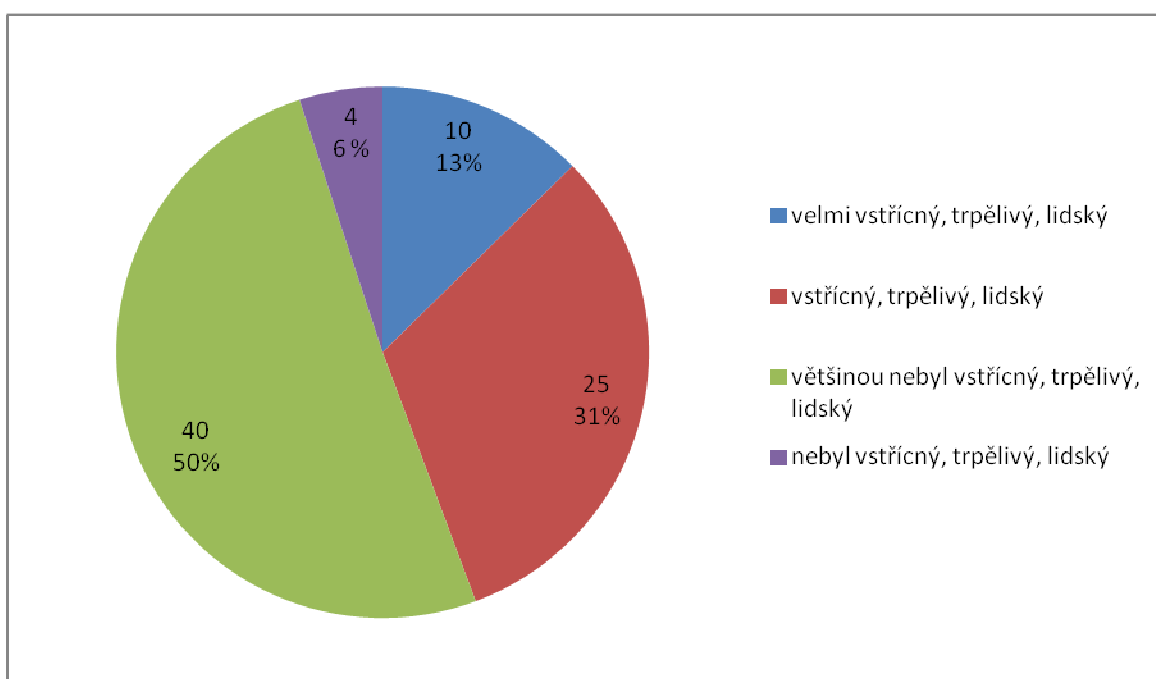
Zdroj: vlastní



**Otázka č. 18: Jak byste hodnotil/a přístup lékaře k Vaší osobě během prvního rozhovoru?**

V otázce č. 18 hodnotí respondenti přístup lékaře ke klientovi během prvního rozhovoru. 10 respondentů, tj. 12,5 %, hodnotí lékařův přístup jako velmi vstřícný, trpělivý a lidský, 25 respondentů (31,25 %) jako vstřícný, lidský a trpělivý, 40 respondentům (50 %) se většinou nejevil jako vstřícný, lidský a trpělivý, podle 4 respondentů (5 %) nebyl vstřícný, lidský a trpělivý.

**Graf 18 Hodnocení přístupu lékař po prvním rozhovoru s pacientem**

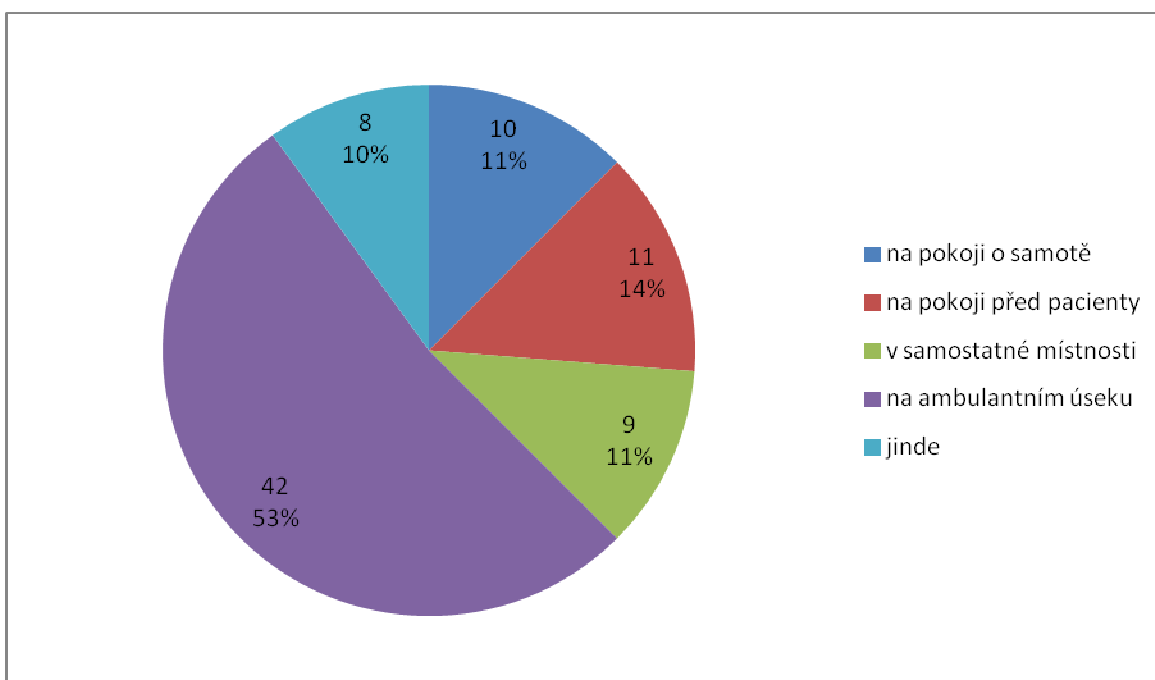


*Zdroj: vlastní*

### **Otázka č. 19: Kde Vám byly informace podány?**

Otázka č. 19 zjišťuje prostředí, v jakém byly informace sděleny. V místnosti vyčleněné pro podobné účely bylo informováno 9 klientů, tj. 11,25 %, na pokoji nemocných, kde byli lékař a nemocný sami, 10 respondentů (12,5 %). Na pokoji v přítomnosti ostatních pacientů byly informace sděleny 11 respondentům (13,75 %). Nejvíce respondentů, 42 (52 %), lékař informoval na ambulantním úseku oddělení, 8 respondentů (10 %), získalo informace jinde; zde se objevovala především specializovaná pracoviště (roentgenové pracoviště, EMG laboratoř, endoskopický sál), ale i možnosti jako „chodba“ či „mezi dveřmi na sesterně“.

**Graf 19 Místo podání informací I**

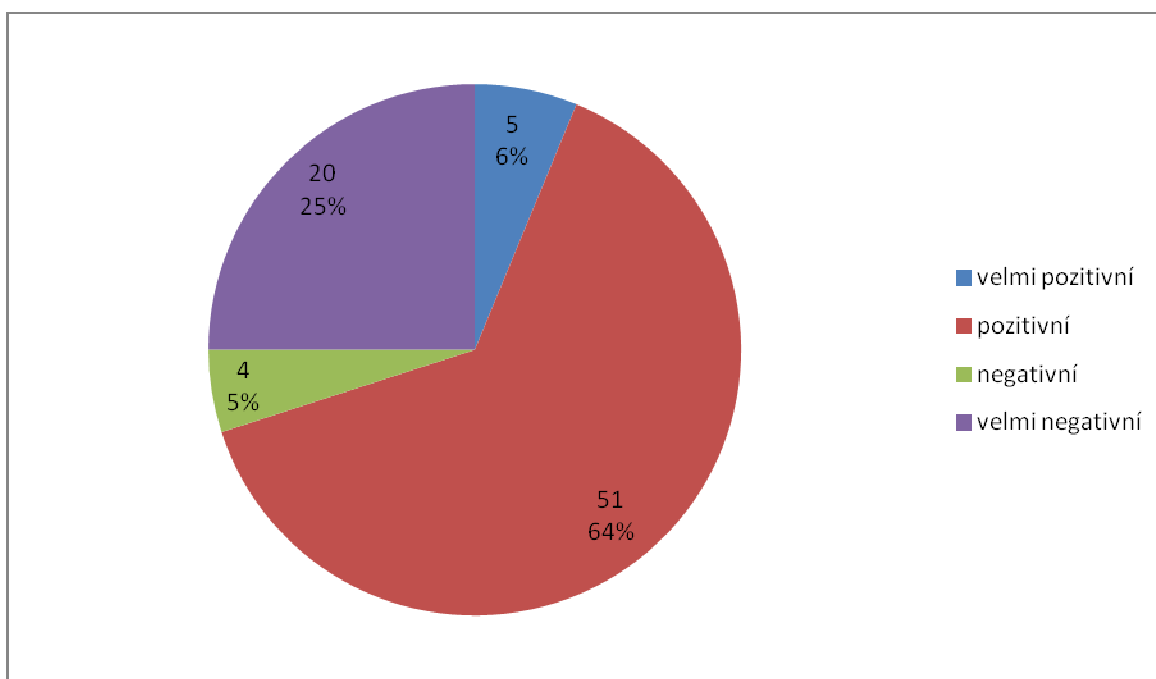


*Zdroj: vlastní*

**Otázka č. 20: Mělo prostředí, kde proběhl rozhovor s lékařem vliv na přijetí pravdy?**

Velmi pozitivní vliv mělo prostředí na přijetí pravdy u 5 respondentů, tj. 6,25 %, pozitivní u 51 respondentů (63,75 %), negativní u 4 (5 %) a velmi negativní u 15 respondentů (18,75 %).

**Graf 20 Místo podání informací II**

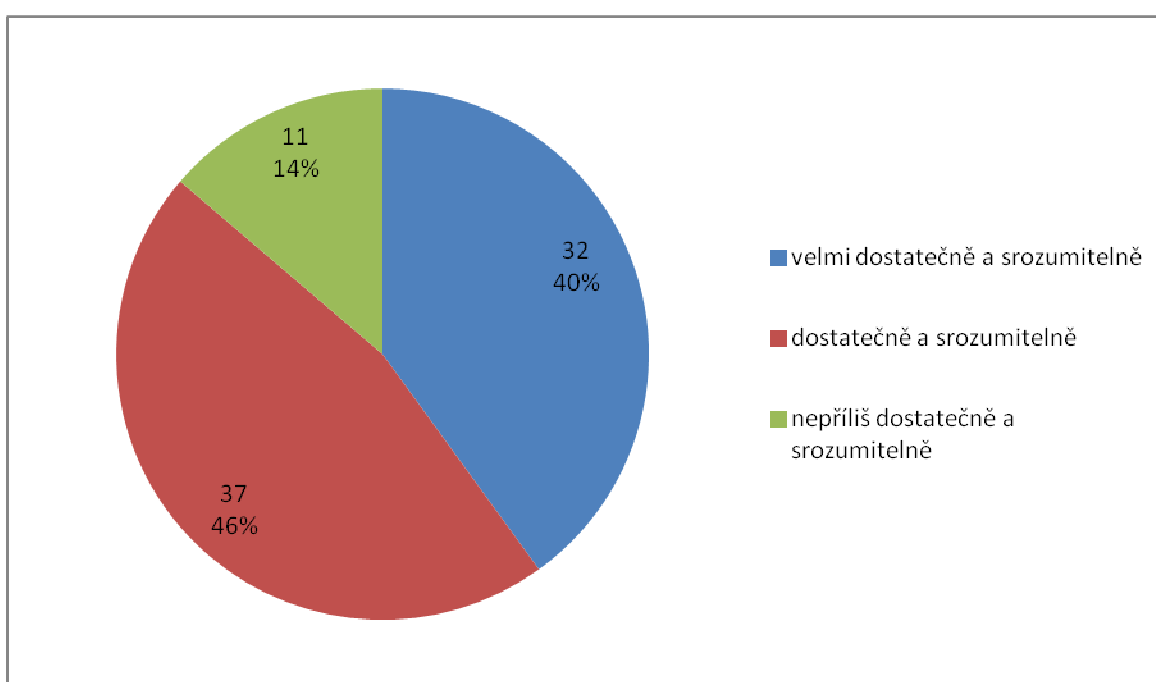


Zdroj: vlastní

**Otázka č. 21: Byly Vám podávány další informace v průběhu onemocnění z Vašeho pohledu na vyrovnávání se s nemocí dostatečně a srozumitelně?**

Poněkud optimističtějšími se jeví odpovědi na otázku č. 21, jež se týkala sdělování dalších informací v průběhu onemocnění. 32 respondentů (40 %), bylo informováno velmi dostatečně a srozumitelně, 37 respondentů (46,25 %) dostatečně a srozumitelně, 11 respondentů (13,75 %) pak nepříliš dostatečně a srozumitelně.

**Graf 21 Informace v průběhu onemocnění**

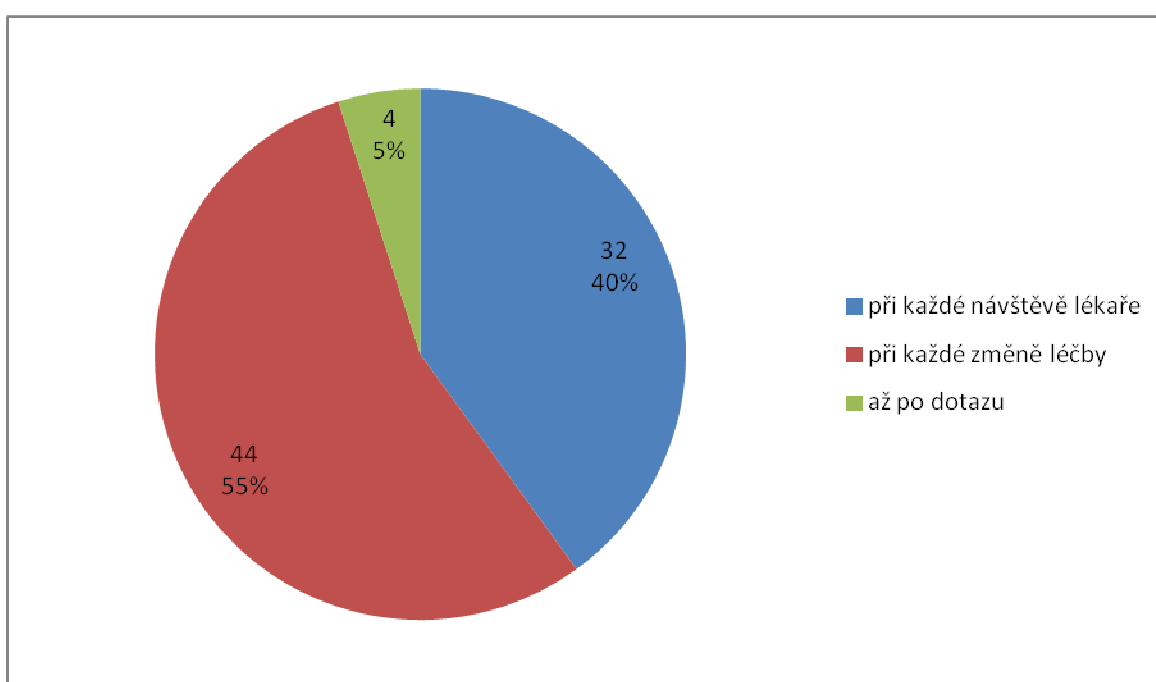


Zdroj: vlastní

**Otázka č. 22: Byly s Vámi průběžně při dalších návštěvách lékaře probírány možnosti léčby?**

Otázka vztahující se k informacím o léčbě ukázala, že při každé návštěvě u lékaře bylo informováno 32 respondentů (40 %), 44 respondentů (55 %), při každé změně léčby, pouze po dotazu klienta 4 respondenti (5 %). Žádný s respondentů neodpověděl, že s ním nikdy nebylo o léčbě hovořeno.

**Graf 22 Informace o léčbě**

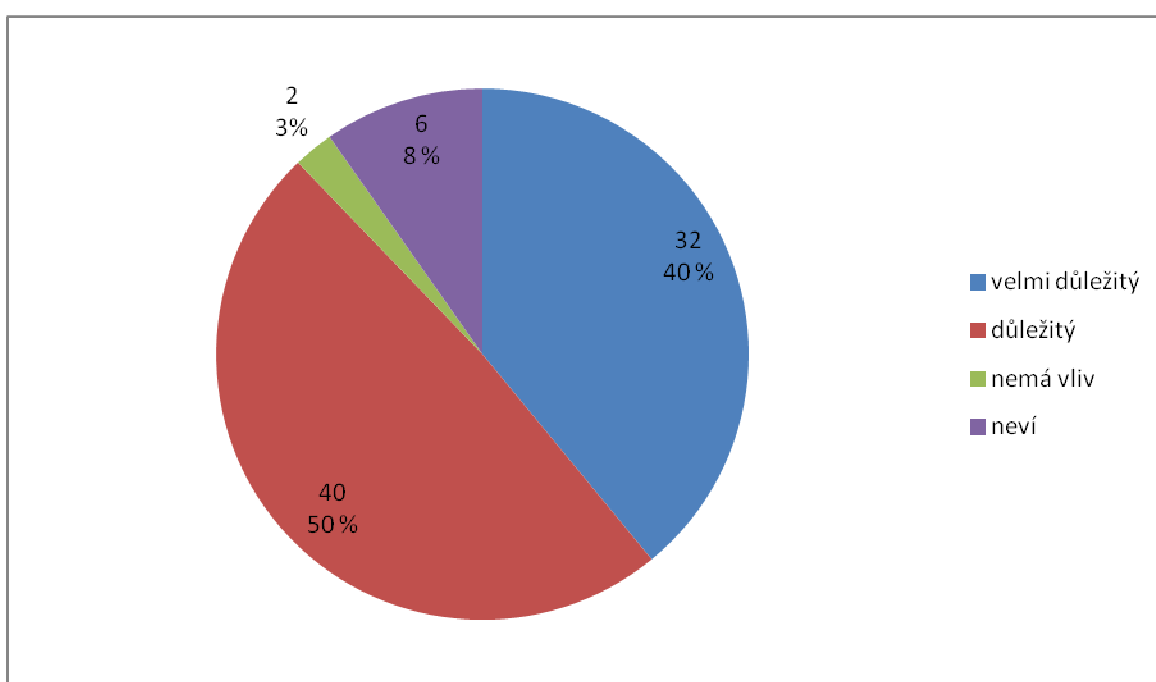


Zdroj: vlastní

**Otázka č. 23: Myslíte si, že vztah /důvěra/ lékař-nemocný je základem v léčebném procesu?**

Na otázku č. 23, týkající se na vztah lékaře a nemocného člověka, odpovědělo 32 respondentů, tj. 40 %, že vztah lékař-nemocný a důvěra mezi nimi, je velmi důležitým základem léčebného procesu. 40 respondentů (50 %), uvedlo, že je důležitý, 2 respondenti (2,5 %) se domnívají, že vliv nemá, 8 respondentů (10 %) neví.

**Graf 23 Vztah lékař-pacient**

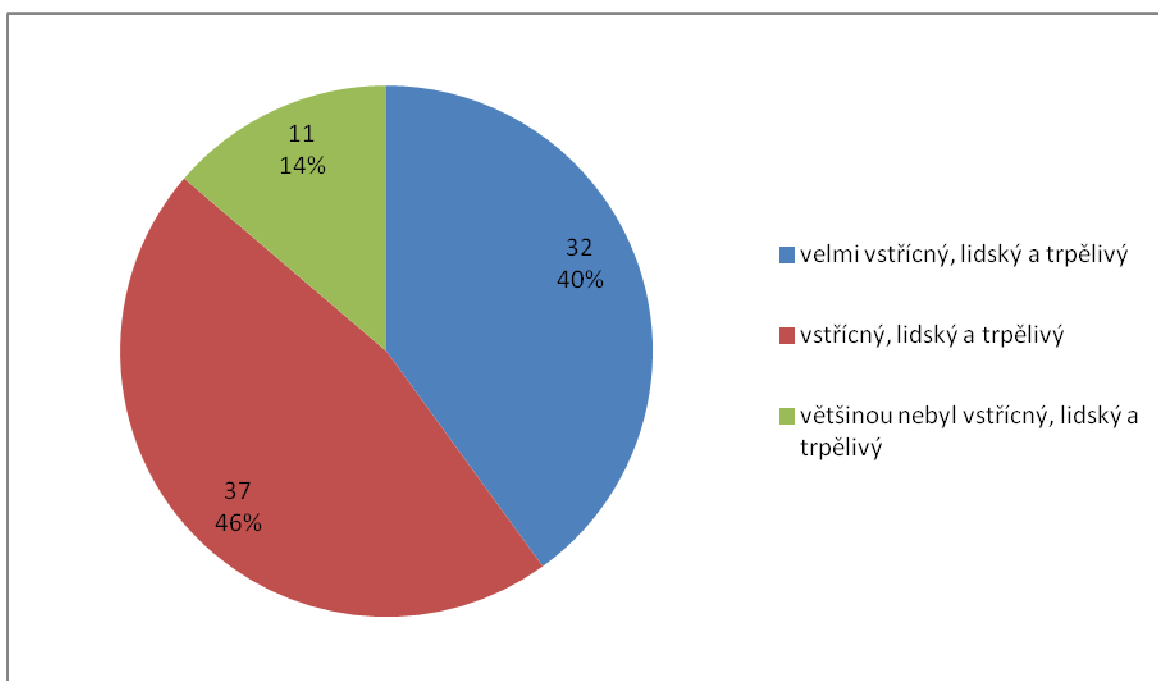


Zdroj: vlastní

**Otázka č. 24: Jak byste hodnotil/a přístup celého zdravotnického personálu k Vaší osobě v průběhu Vašeho onemocnění?**

Otázka č. 24 ukázala, jak byl hodnocen přístup celého zdravotnického personálu v průběhu onemocnění klienta. 32 respondentů, tj. 40 %, odpovědělo, že byl velmi vstřícný, lidský a trpělivý. 37 respondentů (47,25 %), vstřícný, lidský, trpělivý. Pro 11 respondentů (13,75 %) většinou nebyl vstřícný, lidský, trpělivý.

**Graf 24 Hodnocení přístupu zdravotnického personálu v průběhu léčby**

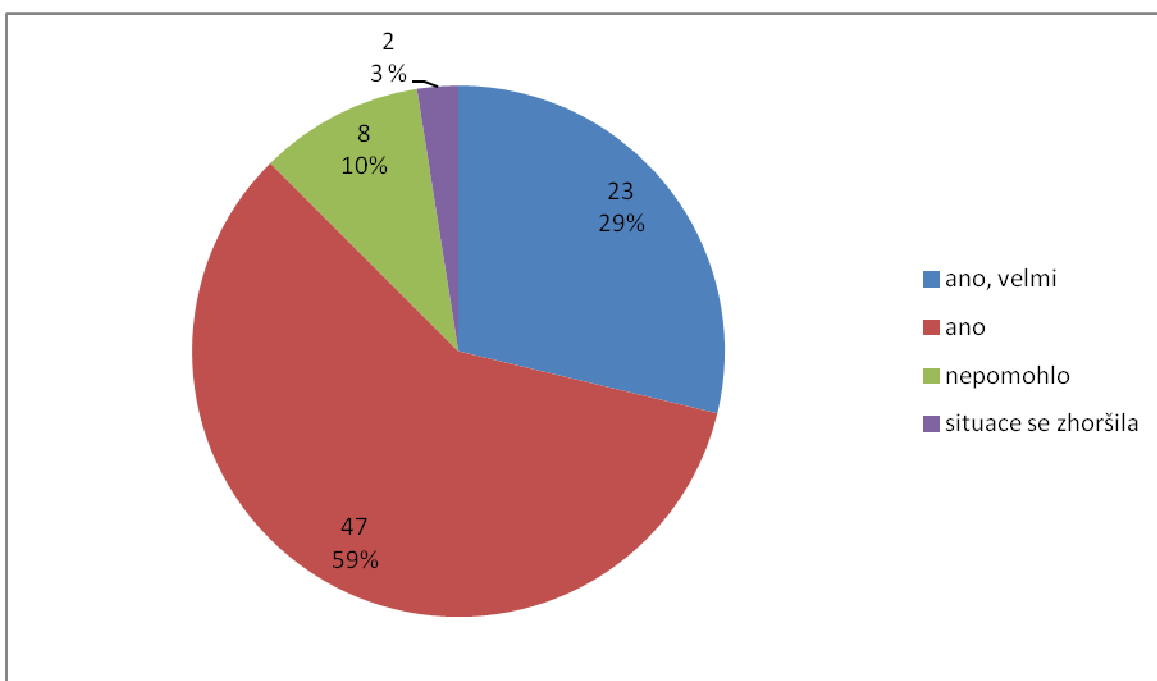


Zdroj: vlastní

***Otázka č. 25: Pomohlo Vám poskytnutí pravdivých informací s vyrovnáním se s Vaší situací?***

Poslední otázka se táže, zda nemocnému poskytnutí pravdivých informací pomáhalo s vyrovnáním se s jeho situací. 23 respondentů, tj. 28,75 %, uvedlo, že velmi, 47 respondentům (58,75 %), pouze pomohlo, 8 respondentům nepomohlo (10 %). Situaci zhoršilo 2 respondentům (2,5 %).

***Graf 25 Vyrovnání se se situací***



*Zdroj: vlastní*



## 15 DISKUZE – KVANTITATIVNÍ VÝZKUM

Nemoc člověka je provázena obvykle nepříjemnými pocity, nejistotou, úzkostí, strachem. Pobyt v nemocnici, izolace od blízkých, absence v zaměstnání, změna sociální role, to vše odnímá pocit bezpečí a jistoty. (Trachtová, 2001)

Sdělit nemocnému pravdu a nevzít naději je jistý druh umění. Velmi se v tomto chybuje. Mnoho lékařů buď neřekne nemocnému nic, nebo jej naopak zahltní spoustou informací. V každodenní praxi nastávají situace, kdy je s nemocným nutno hovořit o nemoci, možnostech léčby, o jeho budoucnosti. Nikoli ve chvíli, kdy lékař a později i sestra chtějí nebo se jim to hodí, ale právě ve chvíli, kdy to nemocný potřebuje. V začátku onemocnění člověk smysl své choroby obvykle nehledá, v jejím dalším průběhu ale téměř vždy. Člověk začne mít potřebu pochopit smysl situace, ve které se ocitl. Otázky „proč“ nebo „k čemu“ začnou být na denním pořádku. Zdravotníci musí brát problémy nemocného člověka vážně, nebagatelizovat je, nemoralizovat. Musí naopak pomoci hledat odpovědi na palčivé otázky plné úzkosti a nejistoty. Zkušenost praví, že upřímnou a poctivou odpovědí „nevím, také tomu nerozumím“, lékař a sestra důvěru nemocného neztrácí, ale spíše získávají. (Svatošová, 2000)

Z odpovědí na první otázky vyplývá, že většina nemocných preferuje být informována právě od svého ošetřujícího lékaře. Část nemocných se ocitla v situaci, kdy lékař nejprve informoval jejich příbuzné a teprve ti informace zprostředkovali. Ve srovnání s výsledky prezentovanými Barborou Novákovou (Teologická fakulta v Českých Budějovicích) v magisterské práci „*Péče o onkologické nemocné jedince v hospici a nemocnici*“ je podíl nemocných, kteří se s tímto přístupem setkali, podstatně nižší (71 % v citované práci versus zde zjištěných 11,25 %). Tento výrazný rozdíl lze do jisté míry interpretovat jako odlišný přístup jednotlivých lékařů, potažmo pracovišť. Až na výjimečné a indikované případy je z dnešního pohledu takovýto postup nepřijatelný.

Informace o diagnóze může sdělit pouze lékař. V dnešní době, vyznačující se extrémní specializací medicíny, nesděljuje obvykle diagnózu lékař primární péče, ale specialista, který zároveň určuje směr pro co nejúspěšnější překonání, stabilizaci a vyrovnání se s léčbou a následky onemocnění. Měl by minimalizovat úzkost, depresivní

ladění, strach nemocného. Měl by poznat, kdy empatie a emocionální podpora je neméně důležitá jako lékařská péče.

Významný úkol v tomto období mají sestry a blízcí nemocného člověka. Lékaři a sestry musejí dbát na stejný přístup k nemocnému a podávat shodný obsah sdělení, aby předešli situacím, kdy se klient dozví od různých lidí různé informace. Shoda musí být rovněž v záznamech lékařské a sesterské dokumentace. Nemocní i jejich blízcí se často obrazejí na sestru a žádají další, doplňující vysvětlení a interpretaci toho, co jim bylo sděleno lékařem, což je plně v její kompetenci, protože je to právě sestra, se kterou je nemocný v nejužším kontaktu. Empatická a vzdělaná sestra má předpoklady správně vyhodnotit a neodsuzovat negativní projevy úzkosti či strachu. Naopak svým povzbudivým přístupem ujistí člověka, že jeho rozpoložení je zcela normální, adekvátní situaci, reaguje na aktuální pacientovy potřeby. Prvotní potřebou po sdělení diagnózy vážného onemocnění je zachování naděje a důvěry. Nemocný musí co nejdříve pochopit nutnost stát se spolupracovníkem lékaře a sestry.

Každý člověk je jedinečnou osobností. Někdo o svém onemocnění chce mluvit, někdo se uzavírá do sebe, potřebuje čas, aby svůj problém, svoji bolest mohl zpracovat. Proto byla zařazena otázka, zda byla respondentům nabídnuta možnost přítomnosti blízkého člověka při sdělování diagnózy. Nikomu z dotázaných nebyla.

Závažné onemocnění téměř vždy prověří pevnost a kvalitu mezilidských vztahů. Pravdou je, že spolu s nemocným členem stoná celá rodina. Je dobré si ale uvědomit, že blízcí lidé mohou situaci vidět jinak, než sám nemocný. Často chtějí a také mohou pomoci, protože mají dostatek fyzických i psychických sil. Je velké štěstí když blízcí lidé mohou s nemocným sdílet jeho bolest a podporovat boj s nemocí. Polštář pod hlavou totiž nejlépe umí urovnat blízký, milující člověk. Pacientovi blízcí jsou důležitou vazbou nemocného se světem venku. Nikdo by neměl zůstat v těžkých chvílích – kam patří i přijímání nepříznivých informací – sám.

Onemocní-li tělo, trpí i duše. Vyrovnat se s onemocněním je velice náročné, někdo je schopen dál pracovat, navštěvovat přátele, věnovat se svým zájmům. Jsou ale lidé, kteří propadnou stavům smutku, depresi, beznaději. Pokud si lidé neumějí pomoci sami, vzájemně se přiblížit, je dobré vyhledat odbornou pomoc psychologa. Ten je v ideálním případě přítomen již u prvního stěžejního rozhovoru. Na větších, klinických pracovištích je

psycholog standardně klientům k dispozici. V menších nemocnicích, jako například v té, kde bylo toto šetření prováděno, tomu tak bohužel není. Proto se lze domnívat, že odpovědi respondentů, jež nebyli schopni vyjádřit své preference stran přítomnosti či nepřítomnosti psychologa, pramení z pouhé nevědomosti či nezkušenost, nikoli z nedůvěry, nezájmu nebo špatných zkušeností.

Naopak skutečnost, že nikomu nebyla pomoc psychologa aktivně nabídnuta, je třeba hodnotit spíše negativně. Toto zjištění je minimálně v částečném rozporu s tvrzením Kalvodové ve Vnitřním lékařství z roku 2010, že psycholog je neodmyslitelným členem týmu.

Hypotéza č. 3 se tedy nepotvrdila: Při sdělování nepříznivé diagnózy není rutinně využívána (poskytována) pomoc psychologa.

Další otázky se dotýkají problematiky načasování a „dávkování“ informací. Je téměř nemožné, aby člověk, kterému je sdělena diagnóza vážného onemocnění, vše okamžitě pochopil a přijal. Nemocný člověk slova slyší, ale to neznamená, že jim rozumí. Zůstává zraněný, bezradný, ztratil jistotu, bezpečí, neví kudy kam. Lékař, který sděluje informace o zdravotním stavu, musí pečlivě zvážit, co, jak a jak mnoho říci, vyjádřit podporu, porozumění a zájem, musí vědět, jaké má nemocný člověk potřeby a přání. Ne jej zahltit informacemi o patofyziologii jeho onemocnění, které nemocný nedokáže ani vstřebat, takže se stává, že si ze slyšeného vybere to, co chce. Tomuto pohledu odpovídá i většinový názor respondentů, že preferují dostávat důležité informace postupně.

S výše uvedeným souvisí i otázka srozumitelnosti podávaných informací. Průzkum jasně ukazuje, že snadno dojde k tomu, že nemocný z důvodu neznalosti odmítne terapeutické a diagnostické postupy, je-li zahrnut množstvím faktů, ve kterém se nedokáže zorientovat. Nelze se potom divit, že už vůbec nechápe, co se s ním děje, propadá beznaději, má pocit, že obírá lékaře o drahocenný čas, předpokládá, že jeho prognóza je horší, než ve skutečnosti je a že léčba je prakticky zbytečná.

Podat informace o diagnóze neznamená pouze reprodukovat název onemocnění. Nemocné dříve nebo později začne zajímat, jaký dopad bude mít samotná nemoc a její léčba na jeho osobní, společenský a pracovní život. Zde právě začíná podstata vztahu lékař-nemocný. Dříve byl nemocný zcela závislý na rozhodnutí lékaře a plně ho respektoval. Během mnohaletého vývoje se vytváří vztah partnerský. Stále však platí, že

nemocný potřebuje pomoc, lékař mu pomáhá. Aby tento partnerský vztah mohl vzniknout, musí klient přijmout odpovědnost za své zdraví.

Přestože většina respondentů se shoduje v názoru na to, že chtějí být pravdivě informováni, odpovídají rozdílně na otázku, zda informace pozitivně ovlivnila jejich schopnost se s nemocí vyrovnat.

Všichni zdravotníci si musí být vědomi, že nemocný k nim přichází s žádostí o pomoc. V neurologii je velmi časté, že dosud prakticky zdravý člověk se po několika hodinách od prvního nenápadného projevu či příznaku dozví, že jde o projev závažného onemocnění s neblahou prognózou. Většina nemocných se přirozeně snaží svůj stav po sdělení diagnózy popírat, což je v danou chvíli nanejvýš vhodné, protože jinak by byl člověk krizovou situací přemožen. Získává tím čas a prostor k přizpůsobení. V tomto období není naopak na místě člověka nutit k hovoru. Sám si rozhodne, kdy nastal ten pravý čas. Snaha ujist'ovat nemocného, že všechno bude zase dobré, není vůči němu korektní. Dříve se rodinní příslušníci dovídali pravdu jako první, chtěli nemocného chránit, zaplétali se do různých lží, které vyvrcholily rozčarováním, nedůvěrou, hněvem a odmítáním. Nemocný se pak cítil opuštěn, i když mu rodina chtěla pomoci. Může se stát, že se pacientovi blízcí stanou terčem zlostných reakcí, projevů bezmoci. Zlostná reakce či hněv, jsou v tomto případě vždy lepší než neproduktivní chlácholení. Obě strany potřebují vyjádřit své pocity, obsah svého prožívání. Důležité je, že rodina a přátelé jsou zdrojem pomoci a pevným bodem v životě nemocného.

Hodnocení přístupu lékaře během prvního rozhovoru plně odpovídá pocitům nemocných, jak porozuměli sděleným informacím o jejich zdravotním stavu, včetně způsobu sdělování. Velmi kladně byli podle očekávání ohodnoceni lékaři, kteří podávali nemocným informace ve vhodném prostředí, při opakovaných rozhovorech a informace podávali dostatečně a srozumitelně.

Každý člověk je osobnost a každý člověk reaguje různě na stejné podněty. Projevem vedle úzkosti, strachu, zmatku, neklidu, může být i výbuch hněvu, zlosti, pláč. Je velice obtížné, mnohdy nemožné, aby člověk projevil své pocity na chodbě, mezi ostatními pacienty. S nemocným by se mělo hovořit na klidném místě, pokud možno tam, kde má pocit soukromí, aby mohl pravdivě vyjádřit to, co cítí a vnímá.

Spektrum odpovědí umožňuje vyjádřit se ke správnosti první hypotézy, byť další otázky se jí v menší míře rovněž týkají. Klienti, kteří byli pravdivě a dostatečně informováni o svém zdravotním stavu, se se svým onemocnění vyrovnávají lépe než klienti, kterým informace v dostatečném rozsahu podány nebyly. Hypotéza č. 1 se tedy potvrdila.

Opakovaně se prokázalo, že nezáleží ani tolik na váze autority sdělujícího, dané množstvím akademických titulů, ale na jeho osobnosti, schopnosti empatie a vzdělání či zkušeností v oblasti chápání lidské duše. Otevřená a empatická komunikace mezi nemocným a zdravotnickým personálem vytváří předpoklad pro dobrou kvalitu života nemocného.

Vážnější nemoc má také paradoxně svoji pozitivní tvář. Stává se velkou příležitostí pro člověka, který onemocněl, i pro jeho nejbližší okolí k přehodnocení žebříčku hodnot, k pochopení, k odpuštění křivd. Může se tak stát jedním z nejcennějších období života. Pokud nechce lékař ztratit důvěru nemocného, neodbude jej například slovy ve stejném duchu, jako jsou tato z praxe pocházející sdělení: „To sem nepatří!, „A co byste chtěl, když kouříte?!, S tím si dojděte k psychiatrovi a mně to sem nepleťte.“ Nebude se uchylovat ke lži, byť milosrdné. Informovaný nemocný lépe spolupracuje, je spokojenější a také si méně stěžuje. O vztahu lékaře a pacienta, nemocného a sestry z pohledu nemocného, který není spokojený, kterého chování lékaře nebo sestry pobuřuje, není obeznámený s tím, co se s ním děje, vyústí ve stížnost na konkrétního zdravotníka. Nemocný totiž očekává někoho, kdo ho v danou chvíli vyslechne, snaží se mu porozumět a pomoci. To znamená, že v něj má důvěru a nerozpakuje se u něj vyhledat pomoc. Neoddělitelnou součástí odbornosti lékaře a sester je umět s nemocným jednat a vcítit se do jeho situace. Z výsledků uvedené práce vyplývá, že největší problém v komunikaci nastává v období sdělování diagnózy, tedy v nejzávažnějších chvílích, kdy se stává člověk nemocným.

Vztah lékař-nemocný je pokládán za nosný pilíř léčebného procesu. Předseda České chirurgické společnosti profesor Ryska v článku v *Medical Tribune* 21/2007 vyjádřil názor, že nevěří v partnerský vztah lékaře a nemocného. V dřívějších, nikoli však dávných, dobách byl nemocný skutečně plně odkázaný na rozhodnutí lékaře, v průběhu času se však vztah vyvinul ve vztah partnerský. Nemocný má právo na informace, které se týkají možných způsobů léčby, jejich předností a rizik. Může se na jejich základě kompetentně rozhodnout, jaký ze způsobů s ohledem na své osobní hodnoty a priority zvolí.

Být informovaný vyžaduje umět komunikovat s lékařem. Nemocný se často obává, aby lékaře neobíral o drahocenný čas, aby nebyl považován za neodbytného, nebo aby nedal personálu důvod si myslet, že je nespokojen. Chce být „hodným“ nemocným. Je trpělivým, ale zároveň bezradným a zoufalým, protože neví, nerozumí. I zde je důležitý přístup sestry. Sestra je tou, za kterou nemocní i blízcí nemocného přicházejí a prosí ji o vysvětlení některých informací, které jim lékař podal. Je třeba nemocnému zdůraznit, že zdravotníkovi se jedná nejen o jeho tělo, ale i duši, že správně informovaný nemocný, lépe porozumí své nemoci, jednotlivým příznakům, léčbě a hlavně je schopen sám o sobě rozhodovat. Je třeba nemocnému vysvětlit, že se nemusí stydět se ptát, protože lékař ho musí respektovat. Každý člověk má svoje limity. Lékař může být vynikajícím odborníkem, ale nemusí zvládat vytvoření toho správného vztahu s nemocným. Zde je žádoucí, aby nemocný, mnohdy za pomoci sestry, udělal ten první krok a začal s otevřenou komunikací. Pokud se nepovede vytvořit vztah založený na důvěře, a to z jakéhokoli důvodu, je po opakovaných neúspěších vhodné, nikoli impulzivně, zvážit změnu lékaře.

V dalších otázkách se potvrzuje, že v průběhu léčení dochází opakovanými návštěvami k navázání vztahu lékaře, sestry a nemocného. Slovo má obrovskou moc, dokáže uzdravovat i zničit. Pacient chce od lékaře ochranu, radu, pomoc, pravdu, velice dobře rozpozná milosrdnou lež. Lékař i sestra komunikují i jen tím, že naslouchají, vnímají, vyjádří pochopení. Nesmíme zapomínat na stránku neverbální, která prozradí mnohé. Moudrý lékař a sestra jsou vlídní a vstřícní ke svému nemocnému, mluví zřetelně, pomalu, nepoužívají cizí výrazy a během rozhovoru se ptají, jestli nemocný rozumí. Moudrý lékař a sestra se umí omluvit nemocnému za zdržení, poznají, kolik informací chce nemocný znát, nikdy neberou naději, kterou nemocný vždy má a bude mít, a dokáží jej ubezpečit, že nedokáže-li se nyní rozhodnout o léčbě, cesta k ní se nezavírá.

Přes možnou úvodní nespokojenost pacientů s podáváním informací o zdravotním stavu, došlo v průběhu dalších návštěv a léčby k podstatné změně. Komunikace se po navázání kontaktu mezi oběma stranami vyvíjí pozitivně. Přijaté informace poté nemocní vnímají jako dostatečné a srozumitelné a přístup zdravotníků hodnotí jako vstřícný a lidský.

Komunikovat znamená chtít vědět, být poučen, chtít si pomoci a v neposlední řadě aktivní přístup. Často se stává, že citlivý, úzkostný nemocný klade otázky až v průběhu

léčby. Je velice dobré navštívit klinického psychologa, tedy odborníka, který pomůže zbavit se stísněných myšlenek a naučí nebo pomůže navázat komunikaci.

Nahradíme-li neznalost znalostí, můžeme předejít mnoha neshodám a nejistotám. V dnešní době má nemocný téměř neomezené možnosti v přístupu k více či méně seriózním informacím. Zejména internet tuto službu spolehlivě poskytne. O to více je ale důležitá role lékaře, který ze záplavy často protichůdných informací učiní koherentní obraz a poskytne nemocnému jasnou představu o podstatě jeho konkrétního případu.

Vyrovnat se s nemocí je velice náročný úkol. Každý nemocný má jméno, titul, svojí minulost i budoucnost. Netouží být jedním z řady, ale plně respektovaným jedincem, který má svá práva. Očekává od lékaře a sester znalosti na odborné úrovni, ale i znalost lidské duše, kterou jim svěřuje do péče.

Hypotéza č. 2. se také potvrdila. Většina respondentů se domnívá, vztah lékař-nemocný je nezbytným předpokladem pro úspěšnou léčbu a závisí na dostatečné a srozumitelné informovanosti klienta. Nic na tom nemění ani skutečnost, že vždy bude existovat určitá část nemocných, kterým vyhovuje nechat veškerá rozhodnutí týkající se jejich nemoci kompletně na lékaři. Je-li právě toto přáním nemocného, nelze než jej respektovat. V řadě případů se ale zdá, že zdravotníkům zcela uniká, že prototyp pacienta se za desetiletí změnil. Že ten současný si přeje komunikovat, rozhodovat o sobě sám. Že má plné právo vznášet kritiku vůči zdravotníkům a poskytované péči. Aby se stali nemocný a lékař partnery, musejí dozrát obě strany. Nemocný se stává klientem poskytovatele zdravotní péče, umí nebo se učí komunikovat, nebojí se zeptat na význam diagnostických a léčebných výkonů, na jejich zbytnost. Lékař už není v pozici všemocného, ale dostává se do pozice profesionála, který předkládá klientovi své dovednosti, znalosti spolu se schopností empatie a citlivé komunikace. Nemocný by měl z ordinace odcházet s pocitem, že mu v jeho situaci někdo chce a může pomoci, že není s nemocí sám.

Zatímco sdělování informací leží na bedrech lékaře, dlouhodobá práce s nemocným, zodpovídání otázek, empatické naslouchání a podpora leží na bedrech sester. Sestra je prostředníkem mezi lékařem a nemocným, ona vede pacienta až ke konečné akceptaci. Nemocný se ocitá v roli bloudícího pocestného, cesty neznalého, kterého teprve sestra nasměruje směrem, jakým jde lékař. Je na obou průvodcích, jak nemocný tuto cestu

projde. Z anonymního dotazníkového šetření vyplývá řada nedostatků v komunikaci, zvláště v souvislosti s prvním předkládáním těch nejdůležitějších a mnohdy nejbolestnějších informací, které nemocnému během několika málo minut změni celý život. Statistiky potvrzují fakt, že více než 75 % stížností nemocných na postup zdravotnických pracovníků je primárně evokováno nedostatečnou a neprofesionální komunikací zdravotníků, protože neinformovaný pacient nedokáže posoudit správnost odborných postupů, vnímá více, jak je s ním zacházeno, jak se cítí. Přitom informovanost je základním předpokladem vytvoření nezbytného vztahu mezi pacientem a zdravotníkem. Spíše než selháním jednotlivců jsou chyby v komunikaci v obecném měřítku častěji problémem neznalosti základních principů sdělování špatných zpráv a neschopnosti navázání kontaktu s nemocným člověkem. Na jedné straně je nemocný, který se nějakou dobu necítí ve své kůži, podstupuje mnohá nepříjemná vyšetření, prožívá strach, napětí, myslí na to nejhorší, až přijde den, kdy se dozví krutou pravdu o svém onemocnění. Zůstane sám, bezradný, neschopen komunikace. Zde nastává místo pro empatickou komunikaci ze strany lékaře a sester. Její absence znamená stejný deficit profesionality a odbornosti, jako kdyby si sálová sestra a operatér neumyli ruce a oblékli nesterilní rukavice.



## **16 KAZUISTIKA**

### **16.1 Amyotrofická laterální skleróza**

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) patří do skupiny neurologických degenerativních onemocnění. Vede k progresivnímu zániku centrálního i periferního motoneuronu – postiženy jsou tedy buňky předních rohů míšních, pyramidové buňky motorické kůry, buňky motorických jader některých mozkových nervů, predilekčně v oblasti tzv. bulbu mozkového kmene. S prevalencí 6 případů na 100 000 obyvatel je onemocnění považováno za relativně vzácné. Častěji postihuje muže. Onemocnění jako první popsal francouzský neurolog Charcot v roce 1869. (Ambler, 2006)

#### **Symptomatologie**

- progredující svalová slabost postihující svaly končetin, mluvidel, svaly polykací a dýchací (z toho pramenící poruchy řeči, polykání a dýchání – dysartrie, dysfagie, hypoventilace)
- fascikulace svalů končetin a jazyka
- nepostiženy zůstávají smysly, svaly oka a močového měchýře
- intelekt zůstává zachován

#### **Diagnostika**

- neurologické klinické vyšetření
- EMG
- krevní rozbor včetně elektroforézy sérových proteinů se stanovením thyroideálních a parathyroideálních hormonů; stanovení hladiny těžkých kovů
- lumbální punkce
- magnetická rezonance (MR)
- eventuálně svalová biopsie

## **Epidemiologie**

Nejvyšší výskyt se udává mezi 50 – 65 lety, 10 % případů začíná před 40. rokem, 5 % před 30. rokem věku. Neexistuje etnická predispozice. Asi 5 % případů vykazuje familiární výskyt, při mutaci genu enzymu superoxidodismutázy (SOD), který zodpovídá za usměrňování toxických forem kyslíku. (Keller, 2006)

## **Formy ALS**

- sporadická (nejčastější)
- familiární
- guamská (výskyt pozorován na ostrovech v Pacifiku)

## **Diagnostická kritéria ALS**

- postižení periferního motoneuronu
- postižení centrálního motoneuronu
- progresivní symptomatologie

## **Terapie**

Zatím jediným lékem, jež má opodstatnění u ALS je riluzol. Zvyšuje kvalitu života a prodlužuje přežití tím, že zpomaluje progresi a oddaluje nástup nejtěžších stádií ALS. Podání léku je indikováno v případech, že onemocnění trvá méně než 5 let a funkční vitální kapacita plic není menší než 60 %. Dále není tato léčba vhodná u nemocných s tracheostomií, podpurnou ventilací a s jinými onemocněními předních rohů míšních. (Ambler, 2006)

## **16.2 Ošetrovatelská kazuistika**

**Nemocný/Klient (N/K):** muž, narozen 1957, bydlí v rodinném domku v Příbrami

**RA:** otec zemřel v 59 letech na karcinom žaludku, matka 80 let, léčí se s hypertenzí, 2 děti; dcera 28 let, zdravá, syn 18 let, zdravý

**OA:** běžné dětské nemoci, vážněji nestonal; úrazy, operace 0

**Abusus:** kouří 20 cigaret denně od 17 let, nyní 14 dní pro zhoršující se potíže nekouří; alkohol, drogy neguje, černá káva, 3-4 šálky denně

**PA:** ženatý, pracuje jako řidič kamionu, často v zahraničí- Skandinávie, západní Evropa

**AA:** alergie neudává

### **Nynější onemocnění:**

Na neurologické oddělení byl odeslán praktickým lékařem pro 8 týdnů trvající poruchu řeči a polykání. Vážně polykání tekutin i tuhých soust. Potíže se postupně zhoršují. Před 5 dny se vrátil ze zahraničí, jeho stav se během této doby výrazně zhoršil. Na základě neurologického vyšetření bylo vysloveno podezření na onemocnění ALS – bulbární forma. EMG vyšetření tuto diagnózu potvrdilo. Pravdivé a celé znění diagnózy, včetně prognózy, bylo nemocnému sděleno v elektrodiagnostické laboratoři během vyšetření. Nemocný-laik, který o tomto onemocnění nikdy neslyšel a který nebyl nikdy vážněji nemocen, se ptá, jak to bude s jeho pohyblivostí, jestli se dá zlepšit problém s dýcháním, polykáním a mluvením. Všechny dotazy byly nemocnému podrobně zodpovězeny. Pravdivě. Na dotaz o možnosti léčby mu byla vysvětlena možnost a podmínky léčby riluzolem. Funkční vitální kapacita plic byla vyšetřena na intervenci lékaře hned po vyšetření EMG. Její hodnota však neodpovídala doporučeným kritériím pro podání léku.

### **Aktuální lékařská diagnóza**

- **EMG** (10. 9. 2012) – ve vyšetřovaných svalech akutní neurogenní léze, podporující diagnózu onemocnění motoneuronu (především progresivní bulbární paralýza).
- **Spirometrické vyšetření** – FEV1 30 %, FVC 30 %, Tiff 79 %, MEF75,13 %, VC-IN 49 %; nejspíše těžká redukce vitální kapacity, obstrukční složka nepravděpodobná, k přesnému určení by byla nutná bodyplethysmografie.

### **Závěr**

- Motoneuron disease – progresivní bulbární paralýza, dysartrie, dysfonie, dysfagie
- Těžká redukce vitální kapacity

### **Terapie**

- Anopyrin 100 mg 1-0-0
- Cipralextabl 1-0-0

#### **16.2.1 Fyzikální vyšetření sestrou**

- **Celkový vzhled:** upravený zevnějšek
- **Dýchání:** 18/min., prodloužený výdech, obtížně dýchá
- **Tlak krevní:** 115/70 mmHg **Pulz:** 92/min **TT:** 36,5°C

- **Hmotnost:** 69 kg **Výška:** 180 cm
- **Dutina ústní a nos:** bez lézí, dutina nosní bez sekrece
- **Chrup:** sanován, udržován
- **Zrak:** brýle na čtení
- **Sluch:** slyší dobře
- **Pohybová omezení:** bez omezení
- **Kůže:** opocení, bledý, naznačena cyanóza rtů, kožní turgor v normě; kůže bez defektů, atrofie v oblasti m. quadriceps, m. deltoideus, m. abductor pollicis brevis, digiti minimi a m. interosseus I
- **Riziko dekubitů:** 0 dle stupnice Nortonové
- **Chůze a držení těla:** - stoj stabilní, chůze pomalá, bez odchylek
- **Chybějící části těla:** žádné
- **Sebepéče:** lehce závislý v oblasti příjmu potravy
- **Kanyla intravenózní:** nezavedena
- **Vývody, drény, močový katetr:** 0
- **Objektivní pozorování:** N/K adekvátně odpovídá na kladené dotazy. Je schopen udržet pozornost. Řeč je dysartrická, dysfonická. Zahleněný, obtížněji se mu dýchá. Vystrašený výraz obličeji, nervozita a obavy registrovány při déle trvajícím rozhovoru.

### 16.2.2 Použité škály

- **test běžných denních činností dle Barthelové:** 70 bodů (lehká závislost při jídle)
- **hodnocení sebepéče v modelu Gordonové:** 2 body (potřebuje menší pomoc, dohled, radu, sám zvládne 50 % činností)
- **Beckova sebeposuzovací stupnice deprese:** 20 bodů (lehká až středně těžká deprese)
- **Beinsteinova škála k hodnocení situace a rizik v oblasti dýchání:** 11 bodů (ohrožen)

### 16.2.3 Ošetřovatelský model dle Gordonové

#### Vnímání zdraví

**Subjektivně:** N/K svůj zdravotní stav nyní vnímá jako velmi narušený pro problémy s polykáním, mluvením, dýcháním a celkovou slabostí. Snaží se dodržovat v rámci

možností životní styl, pečovat o své zdraví. Dříve chodil do sauny, do bazénu, sám zajistil veškeré práce kolem domku a na zahradě. Absolvuje pravidelné preventivní prohlídky u praktického a zubního lékaře. Pociťuje strach, informace, které mu byly podány při sdělení diagnózy, považuje za zmatečné, nemyslitelné, aby taková nemoc vůbec existovala. „Kde k tomu mohl přijít? Dosud byl zcela zdrav a teď má jíst žaludkem, dýchat nějakou trubicí? To přeci není možné, všichni kolem jsou hodní, ale asi se pan doktor spletl.“

**Objektivně:** N/K akceptuje lékařská a ošetrovatelská doporučení, vyslovuje přání a ochotu podrobit se všem konzervativním i invazivním postupům a metodám léčby, které by napomohly k zmírnění, zlepšení či případnému vymizení všech jeho potíží a návratu do běžného života. Jako velký diskomfort nemocný verbalizuje problémy s komunikací. Chce spolupracovat a doslova prosí o pomoc.

### **Výživa, metabolismus**

**Subjektivně:** Dosavadní způsob životosprávy – denní příjem jídla 4-5 x denně, bez zdravotního dietního omezení (BMI 25), příjem tekutin 2-3 l denně. Nyní uvádí hubnutí, špatně se mu polyká, má strach, že potravu vdechne, pocit překážky v krku, pocit, že se udusí, raději téměř nejí. Žena mu vaří kaše, polévky, má ale problémy i s tekutou stravou. Snaží se pít vydatné kalorické nápoje, ale s pitím má problémy také.

**Objektivně:** BMI nyní 20, sousto viditelně vážne v dutině ústní, opakované marné pokusy o polknutí, kašel. Vypije 1 – 1,5 l tekutin denně: Vlasy, nehty bez nápadných změn, kožní turgor v normě.

### **Vylučování**

**Subjektivně:** Močení v normě. Pocit plnosti v rektu, bolest při defekaci, bolest břicha.

**Objektivně:** Plná kontinence stolice, i moče, stolice nepravidelná, tuhá.

### **Aktivita, cvičení**

**Subjektivně:** Vzhledem ke svému handicapu se jeho aktivita, energie a životní síla výrazně omezila. Neprovozuje žádný sport a necvičí. Dříve rád plaval, po návratu ze zahraničí navštěvoval saunu, otužoval se. Běžné aktivity vykonává, ale práci kolem domku a na zahradě nezvládá, je unavený, nemá sílu, verbalizuje obtížné dýchání.

**Objektivně:** Nemocný je soběstačný, ale potřebuje dopomoc a radu při příjmu potravy.

## **Spánek a odpočinek**

**Subjektivně:** S kvalitou spánku má nemocný v poslední době problémy. Má pocit tělesného diskomfortu i vzhledem k přerušovanému spánku. V noci se často budí, stále myslí, na to, co jej čeká. Ženě o své diagnóze říci nechce, sám jí nevěří, až bude vše jasné, řekne jí to. Teď by jí jen přidělával zbytečné starosti. Ke všemu má pocit, že má plná ústa slin a nemůže je polknout, nemůže usnout.

**Objektivně:** N/K má kruhy pod očima, unavený výraz.

## **Vnímání**

**Subjektivně:** V poslední době má pocit zrady. Ze zhoršování se zdravotního stavu, je mu den ze dne hůř a hůř, nikdo mu nic neřekne.

**Objektivně:** Sluch dobrý, zrak dobrý, kompenzační pomůcky kromě brýlí na čtení nepoužívá. Paměť bez problémů, pozornost stálá, vědomí jasné, plně orientován osobou, prostorem i časem. Mentální funkce N/K jsou adekvátní jeho vzdělání (SPŠ) a věku. Bolesti neverbalizuje, patrný komunikační diskomfort.

## **Sebepojetí**

**Subjektivně:** Dříve životní optimista, nyní pocit studu, sebenegativní hodnocení vzhledu a funkce těla, je znechucen svým zdravotním stavem, nemůže se na sebe ani podívat, myslí, si že nikomu nestojí za to, aby s ním promluvil, velmi oceňuje rychlý sled vyšetření, které absolvoval v krátkém čase, ale proč ho už konečně nezačnou léčit: „Copak existuje jen jeden prášek, který mu nemůžou dát?“

**Objektivně:** Bývá nervózní, má smutný až vystrašený výraz, je podrážděný, občas se stává, že nekontroluje své emoce, nechtěně se „utrhne“ na své blízké, což jej pak velice mrzí. Nápadná je porucha řeči.

## **Role, mezilidské vztahy**

**Subjektivně:** Žije v harmonickém manželském vztahu, předchozí neshody mají dávno vyřešené, za svými dřívějšími problémy udělali „tlustou čáru“. Bojí se, že se jeho stav bude nadále zhoršovat, vždyť před dvěma měsíci, byl zcela zdravý. Má strach, že bude za chvíli na obtíž, jeho obavy zvyšuje úbytek síly, hubnutí, obtížné polykání a dýchání. Pacientovy stesky podporuje sdělená a nevysvětlená prognóza.

**Objektivně:** Bydlí s manželkou a s mladším synem v rodinném domě ve městě, manželka je většinu dnů v týdnu doma sama, snaží se jí proto maximálně pomáhat, obstarává veškerou práci kolem domu. Verbalizuje obavy, jak to bude dál, kdo se bude starat o dům, zda se ještě vrátí do zaměstnání.

### **Sexualita, reprodukční schopnost**

**Subjektivně:** Nežjišťováno

**Objektivně:** Nemocný žije s manželkou v harmonickém vztahu, mají 2 děti, rodina nemocného pravidelně navštěvuje.

### **Stres, zátěžové situace**

**Subjektivně:** Nemocný verbalizuje obavy a strach z budoucna. Neví, co si má myslet o své nemoci, nikdy o takovém onemocnění neslyšel. Po sdělení diagnózy zůstal se svým problémem naprosto sám. Nikdy neměl ve zvyku chodit se někam se svými starostmi svěřovat. Nyní by si tak strašně rád pohovořil o své nemoci a nemá s kým. Všichni tu mají moc práce. Nerozumí, jak nemoc vznikla, nerozumí, proč dojde k dalšímu zhoršování už tak špatného zdravotního stavu. „Jak to bude ještě trvat dlouho? Má vůbec ještě nějakou naději, že se uzdraví? A když ne, co s ním a jeho rodinou bude dál?“

**Objektivně:** Nemocný má smutný, vystrašený výraz, při hovoru dává najevo zlobu, protože mluvení je pro něj namáhavé a lidé mu špatně rozumí. Zlobí se při přijímání potravy, jídlo vztekle odsunuje, vyhledává místo u okna, říká, že se mu tam lépe dýchá.

### **Víra**

**Subjektivně:** Nemocný je ateistou.

**Objektivně:** První místo v hodnotovém žebříčku zabírá zdraví a jeho rodina. Ostatní pro něj ztratilo význam.

## **16.2.4 Stanovení ošetřovatelského problému a formulace ošetřovatelské diagnózy**

### **Doména: VÝŽIVA**

- **Třída: Přijímání potravy**
  - **00103 Porušené polykání související s nervosvalovou poruchou**

**Subjektivní projevy:** Verbalizuje strach z uvíznutí sousta.

**Objektivní projevy:** Odmítá potravu, kašle při jídle, sousto viditelně uvízne v dutině ústní; značná salivace.

**Očekávané výsledky:** Udržení stávající hmotnosti, N/K zná energetickou hodnotu potravin, včetně obsahu, vitaminů, minerálů – do 2 dnů; N/K má laboratorní hodnoty v normě, udržení adekvátní hydratace, nalezení individuálních intervencí ke zlepšení příjmu, potravy a prevenci aspirace do 2 dnů.

**Ošetrovatelské intervence:**

- zhodnot' a pravidelně kontroluj tělesnou hmotnost
- zhodnot' schopnost polykání
- sleduj hodnoty laboratorních vyšetření
- monitoruj P+V tekutin a kalorický příjem potravy
- kontroluj stav kůže a sliznic
- podávej léky dle ordinace lékaře a sleduj účinnost léků
- spolu s N/K a nutriční terapeutkou vytvořte optimální dietní plán
- doporuč odpočinek před jídlem
- najdi s N/K nejvhodnější polohu při jídle
- odsávej dutinu ústní dle potřeby
- edukuj a nauč N/K samostatnému odsávání dutiny ústní během 4 dnů
- zajisti péči o dutinu ústní po každém jídle
- vysvětli N/K možnost a přínos příjmu potravy pomocí perkutánní endoskopické gastrostomie (PEG), jejíž realizaci lékař zvažuje a N/K na ní upozornil
- vše dokumentuj

**Hodnocení:**

- během 4 dnů hospitalizace nedošlo k váhovému úbytku u N/K
- během hospitalizace je zajištěna optimální hydratace, spolu s nutriční terapeutkou N/K byl sestaven optimální dietní plán
- N/K ve spolupráci se sestrou našel nejvhodnější polohu pro příjem potravy a prevenci aspirace
- N/K sám pečuje o dutinu ústní a umí si sám z dutiny ústní odsát podle potřeby



**Doména: AKTIVITA - ODPOČINEK**

- **Třída: Kardiovaskulární-pulmonální odezva**
- **00032 Neefektivní dýchání související s poruchou nervosvalového přenosu**

**Subjektivní projevy:** dušnost, úzkost z dechové tísně

**Objektivní projevy:** snížení vitální plicní kapacity, zapojení pomocných dýchacích svalů

**Očekávané výsledky:**

- N/K nemá cyanózu
- udržení nebo zlepšení hodnot VC
- hodnoty arteriálních plynů v přijatelném rozmezí pro individuální stav nemocného
- N/K zná příčiny svých obtíží
- N/K zvládá odsávání sekretu z horních cest dýchacích (HCD)
- N/K bezpečně provádí oxygenoterapii

**Ošetrovatelské intervence:**

- podávej kyslík dle ordinace lékaře
- podávej léky dle ordinace lékaře
- dbej na pečlivé odsávání HCD
- pomoz N/K s nalezením vhodné polohy
- sleduj laboratorní nálezy a VC
- sleduj frekvenci a charakter dýchání
- kontaktuj fyzioterapeuta k nácviku dechových cviků
- prováděj sama s pacientem pravidelná dechová cvičení
- prováděj s N/K nácvik postupu oxygenoterapie
- prováděj s N/K nácvik odsávání

**Hodnocení:**

- nemocný během hospitalizace nemá cyanózu a známky hypoxie
- během 4 dnů nedošlo ke zhoršení hodnot VC a krevních plynů
- N/K rozumí faktorům, které způsobují jeho obtíže
- N/K sám provádí oxygenoterapii
- N/K si sám odsává HCD

**Doména: VYLUČOVÁNÍ**

- **Třída: Gastrointestinální systém**
  - **00011 Zácpa související se sníženou pohyblivostí, se změnou prostředí a nevhodnou stravou**

**Subjektivní projevy:** bolesti břicha, bolest při defekaci, pocit plnosti v rektu

**Objektivní projevy:** suchá a tvrdá stolice, viditelná námaha při defekaci

**Očekávané výsledky:** zlepšení funkce a vyprazdňování střev do týdne

**Ošetrovatelské intervence:**

- zajisti úpravu stravy: vláknina, ovocné šťávy s dužninou
- pití teplých stimulačních nápojů, zajisti intimitu pro N/K/ při vyprazdňování

- podávej projímadla, čípky, anestetické a hojivé masti do konečníku dle ordinace lékaře

**Hodnocení:** Po týdnu se funkce a vyprazdňování střev zlepšila, N/K se vyprazdňuje jednou za 2 dny.

**Doména: AKTIVITA-ODPOČINEK**

- **Třída: Spánek-odpočinek**
  - **00095 Porušený spánek související s psychickou nepohodou:**

**Subjektivní projevy:** úzkost, únava, apatie

**Objektivní projevy:** unavený výraz, kruhy pod očima

**Očekávané výsledky:** zlepšení spánku, N/K se bude probouzet odpočatý

**Ošetřovatelské intervence:**

- doporuč N/K aktivity, na které byl zvyklý doma (čtení, sledování TV)
- doporuč N/K nespávat během dne, omez večer příjem tekutin, aby se snížilo vylučování moči v noci
- zajisti klidné, vyvětrané prostředí
- podávej hypnotika a další léky dle ordinace lék

**Hodnocení:** N/K v noci spal, probouzel se odpočatý, únava zmírněna.

**Doména: VNÍMÁNÍ-POZNÁVÁNÍ**

- **Třída: Komunikace**
  - **00051 Zhoršená verbální komunikace související s poruchou CNS**

**Subjektivní projevy:** stížností na obtíže

**Objektivní projevy:** ztížená výslovnost, používání neverbální komunikace

**Očekávané výsledky:** zavést metody komunikace, umožňující vyjádřit potřeby do 4 dnů

**Ošetřovatelské intervence:**

- udržuj klidný a vlídný přístup, dej mu dostatek času
- předvídej potřeby N/K
- zjišťuj jeho pocity, obavy známky deprese
- zachovej komunikaci s N/K, reaguj na jeho podněty
- užívej složky neverbální komunikace, vždy udržuj oční kontakt
- kontaktuj logopeda
- používej praktické pomůcky: komunikační karty, psané slovo, počítač
- zapoj a podporuj nemocného v rozhodování

**Hodnocení:** N/K dokázal během 4 dnů hospitalizace vyjadřovat své potřeby.

**Doména: VNÍMÁNÍ SEBE SAMA**

- **Třída: Sebepojetí**
  - **00124 Beznaděj související se zhoršením fyziologického stavu**

**Subjektivní projevy:** verbalizuje

**Objektivní projevy:** smutný výraz, paralingvistické projevy

**Očekávané výsledky:** zapojit se a získat kontrolu nad péčí o vlastní osobu

**Ošetřovatelské intervence**

- podávej léky dle ordinace lékaře a kontroluj jejich účinek
- kontaktuj psychologickou pomoc
- zajisti maximální kontakt s rodinou
- důkladně vysvětluj všechny léčebné a diagnostické metody
- poctivě zodpovídej položené otázky
- podporuj plánování a dosažení krátkodobých cílů, podporuj v těchto aktivitách i rodinu, podporuj nemocného a rodinu v navrhované domácí péči, kterou akceptují
- vše dokumentuj

**Hodnocení:** Nemocný během hospitalizace velmi dobře spolupracuje a snaží se získávat a udržovat nad sebou kontrolu.

## **Doména: DEFICIT VĚDOMOSTÍ**

### **- Třída: Poznávání**

- **00126 Deficitní vědomosti související s podáním nedostatečných informací o diagnóze**

**Subjektivní projevy:** verbalizace problému

**Objektivní projevy:** nepřiměřené chování, nepřesné sledování instrukcí

**Očekávané výsledky:** nemocný chápe nemoc a léčbu do 3 dnů, nemocný zahájí změnu životního stylu a účastní se léčby do 3 dnů

### **Ošetřovatelské intervence:**

- zajisti podání adekvátních informací od lékaře
- pravdivě odpovídej na otázky klienta i jeho rodiny
- stanov jasně cíle, kterých by měl nemocný a rodina dosáhnout (cíle k zajištění potřeb klienta)
- povzbuzuj rodinu a pacienta
- zajisti spolupráci psychologa, logopeda, sociální pracovníci, praktického lékaře, lékaře ARO, pneumologa, zdravotní pojišťovny
- počítej s úzkostí pacienta
- zajisti edukaci pacienta i rodiny o domácí kyslíkové terapii
- zajisti edukaci o dechové gymnastice
- zajisti edukaci o výživě nemocného
- postupně informuj o krocích při zajišťování domácí plicní umělé ventilace
- vše řádně dokumentuj

**Hodnocení:** Nemocný během hospitalizace sám pomocí verbální i neverbální složky komunikace vysvětlil příčinu svých obtíží, spolupracuje při léčbě, aktivně přistupuje k edukaci, k edukaci aktivně přistupuje i rodina.

## **Doména: VZTAHY**

### **- Třída: Role pečovatele**

- **00062 Riziko přetížení pečovatele související s propuštěním hospitalizovaného člena rodiny s velkými nároky na domácí péči**

**Očekávané výsledky:** nalézt zdroje, jak zvládnout danou situaci a pomoc

**Ošetřovatelské intervence:**

- zjistí míru povinností a zapojení pečovatele
- posudí potřebu a dostupnost dalších zdrojů
- pečovateli zajistit sociální pomoc /příspěvek na péči/
- doporučit pomoc psychologa, psychoterapeuta
- doporučit možnost využití služeb domácí péče

**Hodnocení:** Rodina a nemocný jsou seznámeny se zdroji, které ulehčí roli pečovatele.

### 16.2.5 Edukační plán

**Účel edukace:** poskytnout N/K informace o používání techniky dýchání s pozitivním výdechovým tlakem

**Cíl:** N/K předvede během 30 minut výdech proti odporu pomocí aparátka flutter

**Pomůcky:** aparátka flutter, emitní miska, čtverce buničité vaty

**Výuková metoda:** výklad a názorné předvedení, diskuse, teoreticko-praktická

1. **Afektivní cíl:** N/K vyjádří obavy, jestli zvládne techniku výdechu proti odporu

**Hlavní body plánu:** podpořím N/K: „, Nebojte se, to zvládnete.“

**Časová dotace:** 5 minut

**Hodnocení:** obavy N/K se zmírnily

2. **Psychomotorický cíl:** N/K předvede výdech proti odporu pomocí flutteru

**Hlavní body plánu:** Vysvětlím a předvedu N/K výdech proti odporu pomocí flutteru

**Časová dotace:** 15 minut

**Hodnocení:** N/K předvedl výdech proti odporu pomocí flutteru

3. **Kognitivní cíl:** N/K verbalizuje význam techniky flutteru

**Hlavní body plánu:** vysvětlím N/K význam a důvod provádění techniky flutteru

**Časová dotace:** 10 minut

**Hodnocení:** N/K verbalizuje pomocí verbální a neverbální komunikace význam a důvod techniky dýchání proti odporu

## 17 ANALÝZA SPECIFICKÉHO PŘÍPADU

Kazuistika je rozdělena na anamnézu a katamnézu. Období katamnézy je možno rozdělit na období od anamnézy po sdělení diagnózy, druhé období začíná sdělením diagnózy a reakcí nemocného, třetí je současnost.

Vzhledem k závažnosti a vzájemné návaznosti bio-psycho-sociálních problémů je zde věnován prostor především období po sdělení diagnózy a reakcím klienta. Ukázalo se, že v případě N/K. se zdravotnický personál zaměřil hlavně na somatickou stránku problémů nemocného. N/K, dosud zcela zdravý, poprvé v životě hospitalizovaný, ležel v nemocnici, protože mu nebylo dobře. Na specializovaném pracovišti, o kterém ani nevěděl, že existuje, mu byla sdělena několika strohými větami diagnóza, o které v životě neslyšel. Než se stačil vzpamatovat, byl lékař pryč. Nemocný byl odeslán na spirometrické vyšetření, po kterém mu lékař dvěma větami oznámil, že léčba jediným možným lékem, který celosvětově existuje, není u něj indikovaná.

V průběhu vlastní analýzy specifického případu N/K a posuzování jeho bio-psycho-sociálních problémů podle teorie funkčního a dysfunkčního vzorce zdraví, pomocí rozhovoru s pacientem, rozhovoru s manželkou a dětmi a studiem zdravotní dokumentace jsem identifikovala vážné ošetřovatelské nedostatky. Problémům nemocného totiž v dané době dominovaly ty v psycho-sociální oblasti.

Na podkladě zjištěných problémů dosud zdravého 55letého muže byly stanoveny ošetřovatelské diagnózy v klasifikaci NANDA domén. Za nejzávažnější lze považovat otázku **deficitních vědomostí**, související s podáním nedostatečných informací o diagnóze. Dále je v popředí **beznaděj** související se zhoršením fyziologického stavu. Samozřejmě, je nutné brát v úvahu i vzájemnou interakci problémů psychických a somatických.

V rámci konzervativního přístupu v léčbě ALS je možno uplatnit léčebný přístup edukace a psychoterapie.

Počáteční podání informací bylo plně v kompetenci lékaře. Nemocný souhlasí s psychologickou intervencí. Sám udává, že se mu klepou ruce, potí se a jazyk se mu lepí na patro, s velkými obtížemi odpovídá na dotazy zdravotnického personálu. Nejhorší je, že



nemůže ani zavolat manželce. Jednak proto, že by mu v telefonu nerozuměla, ale hlavně by byla vyděšenější než N/K – celý život byla zvyklá na dominantnost svého muže. N/K byl ve stavu, kdy prožíval strach, smutek, beznaděj a úzkost. Byla plně indikována psychologická pomoc odborníka. Absolvoval individuální psychoterapeutické sezení. Učí se zde porozumět svým pocitům, psycholog mu pomáhá najít novou cestu, což bylo pro pacienta velmi důležité. Psychoterapeutického sezení se zúčastnila i manželka N/K. Po 4 dnech hospitalizace udává, 4 dny se jeví jako 4 roky. Už není tolik vyděšený, ale má pořád strach. Důležité pro něj je, že s ním lékaři i sestry jednají na rovinu. Necítí se jako páté kolo u vozu, ale může se ptát. Lékaři i sestry naslouchají a snaží se mu vše vysvětlit a vyřešit.

V rámci komplexního přístupu k nemocnému lékař doporučil N/K konzultaci logopeda. Porucha řeči nemocného velice sužovala, považoval ji za výrazný handicap. Objektivně byla patrná tachykardie a pocení v průběhu komunikace. Zachování komunikace a kontaktu s okolím, včetně sledování televize a neomezených návštěv manželky patřilo mezi důležité cíle ošetrovatelské péče. Logopedické konzultace usnadnily artikulaci a naučily používání alternativních komunikačních prostředků (slova, písmena, tabulky s písmeny). Oblíbené a často používané jsou stíratelné tabulky, které nemocný používá k psaní odpovědí a vzkazů. N/K stačil blok s tvrdými deskami a větší pevná tužka. Sestry komunikovaly s nemocným trpělivě, pravdivě odpovídaly na otázky, aktivně zjišťovaly, jaké má obavy a pocity, v případě nutnosti doporučily použití alternativních komunikačních prostředků.

Velice důležitou součástí edukace byla otázka porušené schopnosti polykat a z toho plynoucí porucha výživy. Nemocný toto vnímal jako překážku v krku, vážne i příjem tekutin.

Jako velký problém nemocný vnímá hromadění slin v ústech. Potíže jsou výraznější při pobytu mezi lidmi. Lékař podrobně nemocného informoval o příčině jeho problému. Navrhl nemocnému aplikaci botulotoxinu do oblasti hlavních (příušních) slinných žláz, efekt však byl zanedbatelný. Obtíže se poněkud zmírnily až po podání substituční farmakoterapie. Nemocný byl při rozhovoru s lékařem upozorněn na nutnost udržení adekvátní hydratace a ohrožení nedostatečným kalorickým příjmem s následnou progresí svalové atrofie. Lékař nedoporučuje zavedení nazogastrické sondy, mimo jiné pro její

„společenskou nevhodnost“. Hovoří s nemocným o elegantnějším řešení – PEG. Nemocný má dostatek času se situací se smířit a v klidu se rozhodnout.

Nezastupitelnou úlohu měla ošetrovatelská péče. Sestry trpělivě a ochotně odpovídaly na dotazy, většinou se týkajících zavedení PEG. Pacient je poučen, s tímto řešením souhlasí až v krajním případě. Vítá intervenci nutričního terapeuta a spolupracuje spolu s manželkou na vytvoření optimálního jídelníčku. Sestra spolu s ergoterapeutkou nachází nejvhodnější polohu pro příjem tekutin a potravy. Sestra pravidelně monitoruje kalorický příjem, hydrataci, hmotnost nemocného a laboratorní hodnoty, odrážející stav výživy. Nemocný souhlasí s edukací a nácvikem samoodsávání dutiny ústní. Edukace se účastní i manželka. Stav nemocného se v oblasti výživy a problémech s polykáním stabilizoval. N/K konstatuje spokojenost, že sám začíná svůj stav ovlivňovat a přestává být bezradným.

Poruchy dýchání vznikají z důvodu slabosti dýchacích svalů, především bránice a mezižeberních svalů. U N/K byla na podkladě spirometrického vyšetření zjištěna těžká redukce vitální kapacity již v počátku onemocnění. Po dohodě s nemocným lékař s N/K probral možnost i náhlého selhání funkce dýchacích svalů. Nemocnému tak byl poskytnut dostatek času na rozmyšlenou, jak by si případně přál nastalou situaci řešit. N/K souhlasí s edukací a lékař na přijatelné úrovni vysvětluje, že progresse poruchy dýchání se projevuje noční hypoxií a hyperkapnií. K časným příznakům hyperkapnie patří ranní bolesti hlavy, celodenní spavost, zvýšené pocení a poruchy spánku, později dyspnoe a tachypnoe. Pro objektivní posouzení výkonnosti dýchacích svalů jsou nezbytná opakovaná spirometrická vyšetření. Při výraznější dechové nedostatečnosti jsou na místě podpůrné prostředky neinvazivní nebo invazivní. Edukaci byla opět přítomna manželka. Oba jsou ujištěni, že veškeré komplikace a obtíže, které s sebou může onemocnění přinést, budou mírněny a v žádném případě nezůstanou s těžkými příznaky nemoci sami.

Sestra N/K a jeho manželce vysvětlila nutnost a princip odsávání a prováděla nácvik samoodsávání horních cest dýchacích. Následoval nácvik oxygenoterapie. Po 4 dnech hospitalizace byl N/K schopen udržet dýchací cesty průchodné pomocí samoodsávání a podle potřeby si byl sám schopen podat kyslíkovou terapii. Poměrně velkou úlevu nemocnému poskytlo i podání léku bronchodilatačního inhalačního léku (Ventolin Inhaler). Největšími dechovými obtížemi nemocný trpěl v noci; často se budil.

Bylo-li třeba, pomohl si právě uvedeným lékem. Návčik používání inhalátoru proběhl se všeobecnou sestrou.

N/K se sám dotazuje na léčbu při dalším možném zhoršování jeho stavu. Protože byla již v počátku hospitalizace nabídnuta možnost domácí péče, lékař nemocného informuje o eventuelní nutnosti provedení tracheostomie a o možnosti domácí UPV. Tento program, který se týká zlepšení kvality života a uspokojování psychosociálních potřeb vážně nemocného člověka není u nás standardní, ale řadou pracovišť je již využíván. O této možnosti byl N/K dosud pouze informován. Administrativa potřebná k realizaci této možnosti je velice složitá a časově náročná. Jen samotná příprava nemocných a rodinných příslušníků vyžaduje 6-8 týdnů. Nemocný předběžně souhlasí, ale žádá čas, kdyby se náhodou jeho zdravotní stav zlepšil. Zdravotnický tým začíná s přípravou prvních administrativních kroků a edukačního plánu. Během hospitalizace byla nemocnému poskytována rehabilitační péče, jejíž podoba a intenzita se odvíjí od stadia choroby a funkčních schopností nemocného. Jejím smyslem je co nejdelší zachování soběstačnosti. Velmi efektivní v rámci dechové rehabilitace se ukázala metoda dýchání proti odporu, pomocí aparátu flutter, která navíc podporuje toaletu dýchacích cest a vykašlávání. Úvodní instrukce podával respirační fyzioterapeut, další návčik prováděla již sestra. Fyzioterapie byla kombinována s metodami reflexní terapie, prováděné ergoterapeutkou. Cílem bylo stimulovat dýchání prostřednictvím reflexních zón. Zlepšila se tak koordinace dýchacích svalů, povzbudil se kašlací reflex a usnadnila expektorace. Došlo i k obnovení orofaciálních funkcí, a tím ke zlepšení schopnosti polykat a verbální komunikace.

Stav N/K se v danou chvíli stabilizoval. Každé, byť minimální, zlepšení bylo motivací pokračovat dál. Po psychické stránce převládal mírný optimismus, z velké části k tomu přispívaly návštěvy manželky, která se učila všemu potřebnému, aby manžela mohla ošetřovat doma. Trávila u něj 5-7 hodin denně, nosila z domova oblíbená jídla jídlo, dělala vše podle manželova přání. Podrobně byl o stavu nemocného informován praktický lékař, který bude do budoucna zajišťovat potřebné kompenzační pomůcky. Dále byla zajištěna služba agentury zajišťující domácí péči (Home Care). N/K byl po krátkodobé hospitalizaci na své i manželčino přání propuštěn do domácího ošetřování.

Pro názornou ilustraci diskutované problematiky byl záměrně vybrán právě případ tohoto nemocného, vzhledem k jeho specifickým rysům. Především umožňuje sledovat vývoj kvality života u dosud zdravého jedince, který je náhle konfrontován s těžce

invalidizující neléčitelnou chorobou. Poukazuje dále ne efektivitu behaviorálních intervencí v rámci konkrétních ošetrovatelských úkonů.

ALS je neléčitelné neurodegenerativní onemocnění. Nemocného život se již nikdy nevrátí do obvyklých kolejí. Nikdy nepřestane být závislý na pomoci druhých, v lepším případě rodiny, i v těch nejelementárnějších úkonech jako příjem potravy, hygiena, vylučování, ale i komunikace. Porucha polykání má za následek nejen riziko aspirace potravy a tekutin, ale představuje i bezprostřední ohrožení malnutricí a dehydratací, které ve svém důsledku vedou ke svalové atrofii a prohlubují tak dále tíží onemocněním.

Nemocný je prakticky odsouzen k pobytu doma, později na lůžku. Emocionální, fyzická, sociální i ekonomická zátěž pro pacienta i jeho rodinu je tedy enormní. Postupující progresse stavu ovlivňuje nejen jeho samotného, ale i jeho nejbližší. Nejen sám nemocný ale i rodinní příslušníci proto vnímají každou změnu stavu. Včasná a dostatečná informovanost ze strany ošetřujícího lékaře je tedy nutností. Výsledky šetření zdravotního stavu tohoto konkrétního nemocného odhalily problémy v bio-psycho-sociální oblasti, a to zejména ve třídě role pečovatele, poznávání, komunikace, spánek- odpočinek, kardio-pulmonální odezva, příjem potravy, gastro-intestinální systém. Na podkladě těchto zjištění byly stanoveny ošetrovatelské diagnózy v klasifikaci NANDA domén.

Nemocný je dosud soběstačný, proto se rozbor zaměřuje především na řešení deficitních znalostí problematiky onemocnění ALS a vyplývajícího stavu beznaděje. Člověk, který je informován o svém onemocnění a jeho klinických projevech, lépe spolupracuje. Úvodní a základní informace ve všech oblastech bio-psycho-sociálních potřeb podával lékař. Doplnující informace a edukace v oblasti výživy, dýchání, hygieny a domácí péče sestra. U N/K byla zároveň s kladným výsledkem zahájena psychoterapeutická intervence pod vedením zkušeného psychologa, ve které bude pokračováno i po propuštění do domácího ošetrování. Intervence vedla ke zmírnění strachu, beznaděje a pomohla nalézt nový smysl života.

Diskutovaný případ prakticky potvrzuje, že nemocný člověk touží po opakovaném rozhovoru se svým ošetrujícím lékařem, má potřebu sdělit mu své starosti a obavy, žádat o radu, o ochranu. Případ dále dokazuje, že přijetí pravdy není možné očekávat v horizontu minut, hodin, ani jednoho dne. Základní potřebou nemocného po první konfrontaci s nepříznivou diagnózou je neztratit naději a důvěru. Musí pochopit mimořádnou důležitost

jeho aktivní spolupráce s lékařem v boji s nemocí. Nemocný má právo vědět, jaká bude kvalita jeho dalšího života, jak bude ovlivněn nemocí život jeho blízkých. I zde je role lékaře a sestry nezastupitelná: pomohou zajistit i sociální stránku pacientova života radou, informacemi, zprostředkováním kontaktu se sociální sestrou, zajištěním kompenzačních pomůcek. Příznivé prostředí pro vyjádření starostí, obav, strachu, beznaděje i naděje, pomůže vybudovat psychologická intervence. Pomáhá dodat víru, že i v takto složité situaci lze najít nějaké alespoň trochu přijatelné individuální řešení.

Lze tedy konstatovat, že bio-psycho-sociální stav nemocného člověka je ovlivňován cílenou ošetrovatelskou péčí, která upřednostňuje individuální holistický přístup k nemocnému, a podáváním kvalitních, citlivě podaných pravdivých informací o zdravotním stavu.

## ZÁVĚR

Účelem předkládané bakalářské práce je výzva k zamyšlení nad postojem laické veřejnosti k pravdě u nemocničního lůžka. Klient, dříve než onemocněl, plnil ve svém životě různé role. Byl prarodičem, rodičem, synem či dcerou, měl určité postavení v zaměstnání, určitou společenskou prestiž, byl jedinečnou osobností. Ne nadarmo se říká, že více než jakou nemocí člověk onemocní, je důležité, kdo onemocní. Každá nemoc většinou postihne člověka nepřípraveného. Přichází ze svého sociálního prostředí, na které je většinou emocionálně vázán. Cítí se bezmocný, osamělý, často propadá panice, protože netuší, co se s ním děje a co bude následovat. Od prvního setkání nemocného a lékaře nesmí pacient ani na chvíli pochybovat, že má stále naději a že lékařům a sestřám na něm záleží. Musí plně rozumět svému zdravotnímu stavu, musí pochopit, že k jeho zlepšení je třeba spolupracovat a dle možností přispívat. Postavení nemocných posílila ratifikace *Úmluvy o lidských právech a biomedicíně*, na základě které je vyžadováno, aby byl pacient řádně a pravdivě informován před provedením každého výkonu o jeho povaze, účelu, důsledcích, rizicích a potenciálních alternativních metodách. Paternalistický model vztahu lékař-nemocný dozrál během let v model partnerský. Přesto má zdravotnický personál má velmi často tendenci zaměřit se na fyzickou stránku onemocnění, moderní ošetřovatelství i medicína ale musí být zaměřena na celou osobnost člověka. Hovoříme proto o bio-psycho-sociálním přístupu.

Teoretická část práce detailně rozebírá pocity a vnímání člověka konfrontovaného se závažným onemocněním, zabývá se otázkou pravdy a lži v obecném pojetí a jejich implikacemi do oblasti zdravotní péče. Dále rozebírá dopady nemoci na život jedince a jeho hierarchii potřeb. K dokreslení problematiky jsou předloženy příklady významných, většinou nadnárodních dokumentů, které představují jakousi etickou normu a přinášejí jasná doporučení v oblasti komunikace a přístupu k nemocnému. Důležitým bodem práce je právě otázka komunikace s nemocným. Zmíněna je i problematika odborné psychologické pomoci nejen nemocným, ale i zdravotníkům.

Analýzou kazuistiky specifického případu bylo zjištěno, že nemocný strádá závažnými bio-psycho-sociálními problémy, včetně nedostatku vhodných a užitečných informací o problematice svého onemocnění. Na základě těchto zjištění byla pro

nemocného vytvořena individuální ošetrovatelská péče a realizace podávání kvalitních pravdivých informací, které pozitivně ovlivňují celkový stav nemocných a následně mají příznivý vliv na důvěru a spolupráci s lékařem a celým zdravotnickým personálem. Nemocnému je tak umožněno uvědomit si, že má sil a možnosti problémy řešit a hlavně se s nimi vyrovnat. V boji o své zdraví se cítí být právoplatným partnerem vědě, zjišťuje, že i porušení zaběhnutých pravidel neznamena konec života, a že změnami, jež jej postihly, neztrácí vlastní identitu. Nemocný si musí uvědomovat, že jeho potřeby vznikající v nemoci, jsou naprosto přirozené oprávněné. Tím, že jsou tyto potřeby akceptovány, mohou zapadat do terapeutických vzorců.

Vlastní praktická část mapuje postoj laické veřejnosti k pravdě u nemocničního lůžka a stylu jejího sdělování. Nástrojem zde bylo dotazníkové šetření. Výsledky jasně dokazují, že se vztah zdravotníků a nemocných radikálně mění. Mění-li se nemocný, musí se měnit i zdravotník. Lékař již není považován – jak uvádí Aesklepion – za boha, spasitele lidí chudobných i bohatých.

Dotazníkové šetření prokázalo nedostatky v komunikaci, obzvláště pak v jednom z nedůležitějších období nemoci, a to při sdělování klíčových informací o zdravotním stavu, kde přeci jen z podstatné části přetrvává paternalistický model. Není to ani tak špatným úmyslem lékařů či zdravotníků obecně, ale spíše jejich neschopnost navázat od počátku vhodnou formu vztahu, což se jim ve většině případů, jak ukázaly další body šetření, daří až později v průběhu léčebného procesu. Se změnou způsobu komunikace ze strany zdravotníků se začaly objevovat náznaky řešení u dosud zdánlivě neřešitelných problémů.

Aby se předcházelo situacím, kdy nemocný narazí na člověka v bílém plášti či sesterské uniformě, který nebude vzbuzovat důvěru, kterého se bude obávat a bude jej jen s rozpaky vyhledávat, jsou již studenti na zdravotnických zaměřených školách, vysokých i středních, vzdělávání v komunikaci a v základech psychologie. Jsou vedeni k tomu, že důležitou a neoddelitelnou součástí odborného vzdělání je umění jednat s lidmi a umět se vcítit do jejich trápení.

V této fázi vzdělávání tedy evidentně správný koncept nechybí. Výsledky šetření přesto odhalily nedostatky v aplikaci teoretických poznatků a principů do praxe, což lze považovat za důsledek neadekvátního postgraduálního vzdělávání na poli etiky a

komunikace a – zjednodušeně řečeno – napodobování „špatných vzorů“; tedy kolegů, kteří navzdory svým odborným kompetencím a potenciálu zůstávají v uvedených otázkách retinováni hluboko v éře paternalistického vzorce přístupu nemocným.

Po skončení studia je tedy nutným předpokladem, aby starší kolegové v čele s přednosty oddělení a vrchními sestrami představovaly i v tomto ohledu autority hodné následování. V rámci celoživotního vzdělávání je velice žádoucí zavádět na pracovištích interní vzdělávací akce, semináře zabývající se touto problematikou. Sama autorka práce má s obdobnými projekty osobní zkušenost ze svého domovského pracoviště, kde jsou tyto tendence hodnoceny ze strany personálu velmi pozitivně.

S ohledem na zjištěná fakta by bylo na místě obvyklý obsah seminářů rozšířit o témata, jež se týkají přímo navazování kontaktu a vztahu s nemocnými, dále o problematiku sdělování nepříznivých informací a zajišťování potřeb nemocných po jejich sdělení a základy psychoterapie pro sestry. Inspiraci pro tyto vzdělávací aktivity by klinická pracoviště mohla nalézt právě v curriculum lékařských fakult. Na kvalitní komunikaci s nemocnými by měl být kladen důraz ze strany managementu, který by měl usilovat o zvýšení kvality péče ve všech ohledech. Do důsledku vzato je to právě management, který je konfrontován se stížnostmi, které mnohdy jsou odrazem právě nedobře fungující komunikace mezi nemocnými a personálem, nikoli pochybení po stránce odborné. Nejen odborné kompetence pracoviště by měly být předmětem hodnocení – z tohoto pohledu se jeví pozitivně snahy Ministerstva zdravotnictví, jež, přes veškeré výhrady k metodologii, již několik let monitoruje kvalitu zdravotnických zařízení prostřednictvím dotazníků spokojenosti nemocných, které se zaměřují na aspekty jiné než čistě odborné.

Ohledně vztahu lékař-nemocný třeba zdůraznit, že je i na nemocném, aby vystupoval aktivně, žádal informace a nebál se vést komunikaci s odborníky. V orientaci v léčebném procesu a v otázce pochopení zdravotního stavu jsou nemocnému nápomocné především sestry. Odebírají a zpracovávají anamnézu, jež je základem ošetřovatelské diagnostiky a ošetřovatelských intervencí. Utápí-li se nemocný v pochybnostech, sestra mu ujasní souvislost jeho dílčích problémů s onemocněním, snaží se odstranit nesprávné názory a postoje ke svému zdravotnímu stavu. Naplánují návštěvu tak, aby byla jistota, že bude mít lékař dostatek času, poradí úzkostnému nemocnému, aby si například sepsal otázky, které jej zajímají, aby si vzal s sebou někoho blízkého, o koho se bude moci



v těžké chvíli opřít. Důležité je zachovat a ctít důstojnost člověka, mít neustále na paměti, že dnes je sice člověk nemocným, ale ještě včera byl učitelem, lékařem, právníkem, řidičem autobusu, dělník v hutích... V těchto drobných úkonech, které zajišťuje v největší míře vzdělaná, informovaná, empatická sestra, pomáhající nemocnému zvládnout náročnou životní situaci, nemocný začíná vnímat náznaky řešení do té doby neřešitelných problémů a učí se s nimi vyrovnávat. Nemocný tak získává pocit, že aktivně vstupuje do procesu diagnostiky a léčby, dostává chuť, sílu, sebejistotu a může se s onemocněním poprat.

Toto umění sestry vyplývá jak z jejího odborného vzdělání, tak ze vzdělávání celoživotního, ale i z osobnosti sestry jako člověka. Zdaleka není od věci věnovat více pozornosti při přijímacích pohovorech na střední odborné i vyšší a vysoké školy, na osobnost člověka, který chce tento nelehký obor studovat.

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že z respondentů nebyla nabídnuta pomoc psychologa. Přitom v současné době je všeobecně akceptovaný a prosazovaný názor, že psycholog by měl být součástí zdravotnického týmu a jeho pomoc neodmyslitelnou součástí léčby. V individuální psychoterapii se nemocný člověk naučí porozumět svým pocitům a psycholog mu pomáhá najít cestu. Při skupinové psychoterapii se klient učí projevit i své skryté emoce, aniž by se bál, že bude zatížena rodina. Princip spočívá v tom, že nejvíce pochopí hloubku pocitů jen lidé se stejným osudem. V případě beznaděje, zoufalství a smutku mnohdy pomůže právě jen psycholog. Pomůže vnést do tohoto těžkého období alespoň trochu světla.

Další doporučení pro praxi vychází ze skutečnosti, že sestra je tím, kdo se několikrát denně dostává do přímého kontaktu s nemocnými. Její ruce přinášejí a podávají léky, jídlo, nemohoucí krmí, stará se o jejich hygienu, upravují lůžko. Ony jsou nejčastějšími naslouchajícími upřímných zpovědí, úzkostí, nejhorších chvil. Ony jsou těmi, které poskytují laskavá slova, povzbuzují, přinášejí naději. Jejich práce je nesmírně náročná a vyčerpávající. Proto by si vedoucí pracovníci zdravotnických zařízení měli být vědomi náročnosti pomáhajících profesí a pořádat pro ně kurzy relaxace a psychologické pomoci – pečovat o jejich zdraví.

Na závěr několik nejdůležitějších tezí, které charakterizují pilíře úspěšné komunikace a potažmo úspěšného léčebného procesu:

- Nemocný musí být aktivní a ptát se lékaře na svůj zdravotní stav a situaci.

- Je dobré připravit si seznam důležitých otázek a vzít s sebou do ordinace někoho, s kým se nemocný může vrátit ke všemu, co bylo řečeno.
- Nemocný se nesmí bát dát lékaři jasně najevo, kolik si přeje slyšet a zda si to přeje slyšet najednou či postupně.
- Ve vztahu nemocný-lékař je důležitá vzájemná důvěra.
- Nemocný by měl být obeznámen s rolí psychologa a významem jeho pomoci – emoční podpory, pomoci najít cestu.
- Rovněž duchovní podpora by neměla být opomíjena. Naopak aktivně nabízena a poskytnuta, pakliže o ní nemocný projeví zájem.

Samým závěrem budiž řečeno, že autorka práce považuje za velké štěstí skutečnost, že měla tu čest potkat celou řadu vynikajících odborníků z řad lékařů i sester, kteří vynikali nejen odbornými kompetencemi, ale i obětavostí a přístupem k nemocným. V jejich komunikaci nebylo možné spatřit prvky přezírání, nadřazenosti, či hrubého chování. Přes časovou náročnost odborné stránky jejich práce si plně uvědomovali význam kontaktu a odpovídající komunikace s nemocnými. Všem těm, kteří jsou za každých okolností vstřícní a ochotní naslouchat, dodávat nemocným psychických sil, aby nezůstávali pouze pasivními oběťmi svého onemocnění, patří velký dík a široké uznání nejen mezi kolegy odborníky.

## LITERATURA A PRAMENY

1. AMBLER, Zdeněk. Amyotrofická laterální skleróza. *Neurologie pro praxi*, 2006, Roč. 7, č. 1, s. 9-12. ISSN: 1213-1814.
2. DOENGES, Marilyn E. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. přepr. a rozšíř. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. 565 s. ISBN 80-247-0242-8.
3. DUROZOI, Gérard. *Filozofický slovník*. 1. vyd. Praha: EWA Edition, 1994. 352 s. ISBN 80-857-6407-5.
4. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. rozšíř. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-726-2132-7.
5. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Informovaný souhlas: proč a jak?*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007, 104 s. ISBN 978-807-2624-973
6. HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního člověka a zcela imobilního člověka doma*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, 91 s., il. ISBN 80-247-0212-6.
7. HONZÁK, Radkin. *Komunikační pasti v medicíně*. 1. vyd. Praha: Galén, 1997. 148 s. ISBN 80-85824-60-4.
8. KALVODOVÁ, I., VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a SVAČINA, P. Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetřujícího týmu. *Vnitřní lékařství*. 2010, roč. 2010, 56(6) 570-581. ISSN 0042 773X.
9. KELLER, Otakar. Amyotrofická laterální skleróza, onemocnění motoneuronu. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2006, roč. 69/102, č. 6, s. 408-417. ISSN: 1210-7859.

10. KOZIER, Barbara, ERB, Glenora Lea a OLIVIERI, Rita. *Ošetrovatel'stvo: koncepcia, ošetrovatel'ský proces a praxe*. Martin: Vydavateľstvo Osveta, c1995, xxxi, 836 s. ISBN 80- 217-0528-0.
11. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Já a Ty: O zdravých vztazích mezi lidmi*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1986. 250 s. nemá ISBN.
12. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak si navzájem porozumíme: Kapitoly z psychologie sociální komunikace*. Vyd. 1. Praha: Svoboda, 1988. 235 s. nemá ISBN.
13. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Povídej – naslouchám*. 1. vyd. Praha: Návrat, 1993, 105 s. ISBN 80-854-9518-X.
14. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247- 0179-0.
15. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80- 900134-6-5.
16. MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
17. MASTILIAKOVÁ, Dagmar. *Holistické přístupy v péči o zdraví*. Vyd. 2., nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007. 164 s. ISBN 978-807-0134-573.
18. MLEZIVA, Emil. *Encyklopedie lži, podvádění a klamání: s příklady a obrana proti nim*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2000, ISBN 80-702-1391-4.
19. NOVÁKOVÁ, Markéta. *Péče o onkologicky nemocného jedince v hospici a v nemocnici*. České Budějovice 2012. Diplomová práce. Jihočeská universita v Českých Budějovicích. Fakulta teologická. Vedoucí práce Mgr. Michal Opatrný, Dr. theol.

20. ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 134 s. Sestra. ISBN 978-802-4732-237.
21. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 1. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999, 185 s. ISBN 80-701-3285-X.
22. VENGLÁŘOVÁ, Martina a MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
23. VONDRÁČEK, Lubomír a WIRTHOVÁ, Vlasta. *Právní minimum pro sestry: příručka pro praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 95 s. Sestra. ISBN 978-802-4731-322.
24. VORLÍČEK, Jiří, RYSKA, Miroslav, MARX, David. Ad Je vztah lékaře s pacientem opravdu partnerský?: [diskusní fórum]. *Medical Tribune*, 2007, roč. 3, č. 21, s. A6. ISSN: 1214-8911.
25. VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie lidské komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 264 s. ISBN 80-717-8291-2.
26. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd., 1. vyd. v nakl. Portál. Praha: Portál., 2003, 397 s. ISBN 80-717-8740-X.
27. WATZLAWICK, Paul, BAVELAS, Janet Beavin a JACKSON, Don D. *Pragmatika lidské komunikace: interakční vzorce, patologie a paradoxy*. 2. rev. vyd., 1. v Newton Books. Překlad Barbora Janečková, Zdeněk Vybíral. Brno: Newton Books, 2011, 283 s. Gaia, 5. ISBN 978-808-7325-001.
28. SVĚTLÁK, M. a SUCHÝ, A. Psychologická péče o zdravotníky v onkologii: současná teorie a praxe v podmínkách českého zdravotnictví. *Klinická Onkologie*. 2011, roč. 11, č. 4. ISSN 0862-495X.

## **SEZNAM ZKRATEK**

**AA** Alergická anamnéza

**ALS** Amyotrofická laterální skleróza

**ARO** Anesteziologicko-resuscitační oddělení

**BMI** Body Mass Index

**CNS** Centrální nervový systém

**Dg** Diagnóza

**EEG** Elektroencefalograf

**EMG** Elektromyografie

**EP** Evokované potenciály

**FEV1** Jednovteřinová vitální kapacita

**FVC** Usilovná vitální kapacita

**HCD** Horní cesty dýchací

**MEF** Maximální výdechové průtoky

**mmHg** milimetry rtuťového sloupce

**MR** Magnetická resonance

**NANDA** North American Nursing Diagnosis Association

**N/K** Nemocný/Klient

**OA** Osobní anamnéza

**PA** Pracovní anamnéza

**PEG** Perkutánní endoskopická gastrostomie

**P+V T** Příjem plus výdej tekutin

**RA** Rodinná anamnéza

**SOD** Superoxiddizmutáza

**SPŠ** Střední průmyslová škola

**TENS** Trans-kutánní Elektrická Nervová Stimulace

**Tiff** Index ventilační poruchy

**TT** Tělesná teplota

**TU** Tumor

**UPV** Umělá plicní ventilace

**VC** Vitální kapacita

## SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Pravdivé informace .....	47
Graf 2 Kdo sdělil diagnózu.....	48
Graf 3 Kdo by měl sdělit diagnózu.....	49
Graf 4 Přítomnost blízké osoby I.....	50
Graf 5 Přítomnost blízké osoby II .....	51
Graf 6 Komu sdělit informace .....	52
Graf 7 Psycholog I.....	53
Graf 8 Psycholog II .....	54
Graf 9 Srozumitelnost prvních informací o diagnóze .....	55
Graf 10 Prognóza I .....	56
Graf 11 Prognóza II .....	57
Graf 12 Prognóza III.....	58
Graf 13 Informace postupně I.....	59
Graf 14 Informace postupně II .....	60
Graf 15 Sdílení pravdy .....	61
Graf 16 První rozhovor.....	62
Graf 17 Důvody sdělení pravdy .....	63
Graf 18 Hodnocení přístupu lékaře po prvním rozhovoru s pacientem .....	64
Graf 19 Místo podání informací I.....	65
Graf 20 Místo podání informací II .....	66
Graf 21 Informace v průběhu onemocnění.....	67
Graf 22 Informace o léčbě .....	68
Graf 23 Vztah lékař-pacient .....	69
Graf 24 Hodnocení přístupu zdravotnického personálu v průběhu léčby .....	70
Graf 25 Vyrovnání se se situací.....	71



# **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A Práva pacientů

Příloha B Doporučení Rady Evropy Č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti  
nevléčitelně nemocných a umírajících

Příloha C Pařížská charta proti rakovině

Příloha D Dotazník pro klientky/klienty/ laboratoře EEG, EMG, EP a neurologické  
ambulance

## **Příloha A**

### **PRÁVA PACIENTŮ**

Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.

Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem nemocnice, 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.

Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého nového diagnostického a terapeutického postupu rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení zdraví má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s dalším postupem spojena. Pokud existuje 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.

Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu, ale musí být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.

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 vyšetření a léčba jsou důvěrnou věcí a musí být prováděny 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.

Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné i v případě počítačového zpracování. Práva a povinnosti při zpracování osobních údajů souvisejících se zajišťováním zdravotní péče se řídí zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů. Bez souhlasu pacienta mohou do zdravotnické dokumentace nahlížet, a to v rozsahu nezbytně nutném pro splnění konkrétního úkolu v rozsahu své kompetence pouze osoby uvedené v § 67b

zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů. Ostatní osoby mohou do zdravotnické dokumentace nahlížet pouze se souhlasem pacienta, u dítěte je nutný souhlas jeho zákonného zástupce. Informace o zdravotním stavu pacienta může lékař poskytnout pouze osobám, které pacient oznámí a jejichž jména budou uvedena v jeho zdravotnické dokumentaci. Z důvodů dodržení zákona o ochraně osobních údajů a zachování lékařského tajemství nejsou informace o zdravotním stavu pacienta poskytovány telefonicky.

Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět jeho žádostem o poskytnutí péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen poté, kdy mu bylo poskytnuto plné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které přitom existují.

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 z nemocnice má právo očekávat, že jej bude lékař informovat o tom, jak o něj bude dále pečováno.

Pacient má právo na podrobné a 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 kdykoli, a to i bez uvedení důvodu, od experimentu ustoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musejí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.

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

V lednu 1991 ratifikovalo Federální shromáždění Listinu lidských práv a svobod; v návaznosti na ni vypracovala a schválila centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky kodex o právech pacientů; tento byl prohlášen za platný 25. února 1992.

## **Příloha B**

### **DOPORUČENÍ RADY EVROPY Č. 1418/1999**

#### ***O OCHRANĚ LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝCH A UMÍRAJÍCÍCH***

##### **(„Charta práv umírajících“)**

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodloužení života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.

7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
- Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
- Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
- Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- Umírání o samotě a v zanedbání
- Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží

- Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření

vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností

- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob, a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě



## **Příloha C**

### **PAŘÍŽSKÁ CHARTA PROTI RAKOVINĚ**

Počátkem roku 2000 se na Pařížské radnici sešla více než stovka zástupců vlád, sdružení na obranu práv pacientů a organizací a podniků zapojených ve výzkumu rakoviny při příležitosti prvního Světového summitu proti rakovině. Své úsilí vymýtit tuto zákeřnou nemoc z naší planety stvrdili podepsáním Pařížské charty proti rakovině, která zahajuje první mezinárodní kampaň proti rakovině nového tisíciletí. Jejím cílem je zlepšit léčbu a výzkum nádorových onemocnění všude ve světě a umožnit pacientům dobrou informovaností bojovat s nemocí.

#### **PREAMBULE**

Jsme velmi znepokojeni hlubokým a všeobecným dopadem rakoviny na lidský život, lidské utrpení a prosperitu národů.

Zavazujeme se k humánní léčbě a rovnoprávnosti lidí nádorem postižených a k neustálému úsilí bojovat proti této nemoci. Předpokládáme nárůst výskytu rakoviny po celém světě, jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Uznáváme potřebu intenzivního zlepšení ve všech oblastech výzkumu, prevence a poskytování zdravotní péče.

Věříme v to, že právo na kvalitní péči je základním lidským právem.

Přiznáváme, že v současné době zůstává neuskutečněným cílem vysoká míra přežití onkologicky nemocných, vzhledem k nedostatečnému důrazu na prevenci, nedostatečnému financování a nerovnému přístupu ke kvalitní onkologické péči.

Jsme přesvědčeni, že lidské životy mohou být a budou zachráněny díky snadnějšímu přístupu k existujícím technologiím.

Usilujeme o vytvoření účelné aliance sdružující vědce, zdravotníky, pacienty, vlády, průmysl a média k boji proti rakovině a jejím velkým spojencům, kterými jsou strach, neinformovanost a lhostejnost.

My, níže podepsaní, za účelem prevence a vyléčení rakoviny a také za účelem udržování kvality života těch, kteří s touto nemocí žijí anebo na ni umírají, se plně zavazujeme k zásadám a činům zde nastíněným a neseme za ně zodpovědnost.

## ČLÁNEK I

Práva onkologických pacientů jsou součástí lidských práv. Současná snaha stanovit a schválit práva onkologických pacientů je rozhodující pro uznání a ochranu hodnoty a důstojnosti všech postižených jednotlivců po celém světě.

## ČLÁNEK II

Stigma spojené s rakovinou je vážnou překážkou na cestě vpřed v rozvinutých a rozvojových zemích a často způsobuje:

- nevhodné emocionální trauma pacientů a jejich rodin
- diskriminaci lidí s nádorovým onemocněním a zaujatost vůči jejich zaměstnávání anebo jejich smysluplnému zapojení a společenskému přínosu
- finanční útrapy a ztrátu produktivity postižených
- špatnou komunikaci a nedostatečné vzdělávání veřejnosti
- nevhodný pocit osudovosti, který může nepříznivě ovlivnit závazky vlády, zdravotnických institucí a soukromých ústavů v boji proti rakovině.

Signatáři Charty se zavazují pochopit a vymýtit stigma spojené s rakovinou, definovat nemoc jako biologicky vyléčitelný patologický, nikoliv sociální stav.

Pozitivní změna veřejného mínění, chápání a odstranění strachu z rakoviny, který ovlivňuje miliony životů, umožní dosáhnout všech stanovených priorit.



## ČLÁNEK IV

Navzdory značným pokrokům, které byly v boji proti rakovině dosaženy, se doba přežití jednotlivých pacientů dramaticky liší, a to nejen mezi různými státy a městy, ale dokonce i mezi ústavy jednoho města. Kolísání ve standardech poskytované péče a v dostupnosti kvalitní onkologické péče je hlavní příčinou těchto rozdílů, jejichž důsledkem je často zbytečná nemocnost a úmrtnost.

Účastníci znovu potvrzují článek 25 Všeobecné deklarace lidských práv, podle něhož "každý člověk má právo na takovou životní úroveň, která zajistí zdraví a blahobyt jeho samého i jeho rodiny, zejména stravu, oděv, bydlení a lékařskou péči". Vzhledem k existenci rakoviny a jejímu vlivu na celou společnost účastníci dále prohlašují, že poskytovat kvalitní onkologickou péči je v rámci místního ekonomického kontextu základním lidským právem.

Účastníci usilují o prosazení:

- lékařské praxe založené na důkazech a jasné definici "kvalitní péče" v souladu se všemi dostupnými důkazy
- systematického vypracování směrnic založených na dostupných poznatcích o prevenci, diagnostice, léčbě a paliativní léčbě
- poskytování kvalitní onkologické péče
- výraznější onkologické specializace a lepší integraci zdravotní péče do jednotlivých lékařských oborů
- rozšíření přístupu ke kvalitním klinickým studiím.

## ČLÁNEK V

Podle odhadů Světové zdravotnické organizace bude do roku 2020 přibývat 20 milionů nových případů onemocnění rakovinou ročně. 70 procent všech onkologických pacientů bude žít v zemích, disponujících pouze pěti procenty světových prostředků na zvládnutí této choroby. V novém miléniu budou nádorová onemocnění i nadále značně přispívat k celkové zátěži lidstva, a to i přesto, že některým druhům rakoviny lze předejít kontrolou výroby tabákových výrobků, stravování, infekcí a znečištění. Je dokázáno, že infekce, z

nichž mnohým lze potenciálně předejít, způsobují 15 procent (22 procent v rozvojových zemích) všech nádorových onemocnění. Obdobně kouření působí ročně miliony nových případů onemocnění rakovinou a úmrtí, a to jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Je potřeba vyvíjet veřejné strategie podporující boj proti rakovině a efektivně využívat současné znalosti a technologie pro prevenci rakoviny a zastavení lavinovitého nárůstu nemoci.

Účastníci se zavazují:

- aktivně podporovat existující preventivní programy a dále zvyšovat informovanost a prevenci rakoviny
- využívat každé příležitosti pro zvyšování vzdělávání veřejnosti v oblasti prevence nebo odvykání kouření, změn ve stravování, zvládnání infekcí a ochrany životního prostředí
- organizovat podporu prevence rakoviny v průmyslu za kontroly vládou.

## ČLÁNEK VI

Nelze popřít, že včasná detekce vede u všech více než 200 druhů rakoviny k lepším výsledkům. Léčba prekanceróz je také prevencí rakoviny. Strach a neznalost příznaků a symptomů prekanceróz je obvyklým jevem, rakovina však bývá zákeřná a její odhalení může být bez náležitého screeningu složité.

Je dobře známo, že je velmi důležité včasné odhalení rakoviny u určitých rizikových skupin lidí, vzhledem k jejich životnímu stylu, prostředí, povolání a rodinné dispozici nebo socioekonomickému statutu.

Právě z faktu, že počáteční symptomy rakoviny lze splést s běžnou nemocí, vyplývá nutnost zavedení efektivního screeningu a pečlivé diagnostiky.

Metodologie screeningu rakoviny může začínat jednoduchým pozorováním, laboratorními testy a rentgenovými vyšetřeními a končit složitými vyšetřeními, která již potvrdila svou účinnost pro včasné zjištění určitých druhů rakoviny. Aby tyto screeningové programy byly efektivní, musí na ně navazovat kvalitní léčba.

Účastníci se zavazují zrychlovat vývoj a rozšiřovat využití ověřených a vznikajících screeningových technologií k prospěchu všech, kteří to potřebují, bez ohledu na jejich socioekonomické postavení.

## ČLÁNEK VII

Aktivní účast jednotlivců a skupin spočívající v dobré informovanosti a vycházející z pochopení vědeckých poznatků a léčby založené na důkazech, přímo a příznivě ovlivnila boj proti rakovině. Jako osoba přímo zainteresovaná v úsilí o vyléčení má pacient výjimečnou pozici v boji proti nemoci a v optimálním využívání všech prostředků.

Signatáři se zavazují posilovat postavení onkologických pacientů jako aktivních partnerů v boji proti rakovině a aktivně prosazovat následující principy:

1. Všichni postižení nebo potenciálně postižení rakovinou by měli mít svobodný a rovný přístup k informacím o původu, prevenci a nejnovějších standardech detekce, diagnostiky a léčby nemoci.
2. Spolupráce mezi pacienty, zdravotníky a vědci je založena na otevřené komunikaci.
3. Celkový blahobyt pacienta zahrnuje nejen klinickou péči, ale i poskytování informací a psychosociální podporu. Zdravotníci i nemocní sdílejí zodpovědnost za to, aby potřebám pacienta jako takového bylo vyhověno.
4. Onkologicky nemocní lidé po celém světě mají přístup k informacím, mohou se sdružovat a prosazovat svůj vliv.
5. Odborná lékařská obec, která uznává vliv a přínos dobře informované a aktivní veřejnosti, napomůže k předávání informací založených na důkazech veřejnosti, pracovníkům ve vědě i lékařské praxi.
6. Výzkum, průmysl a vládní orgány budou považovat zástupce pacientů za klíčové strategické partnery ve všech aspektech boje proti rakovině, včetně zlepšování standardů péče a kvality přežívání.

## ČLÁNEK VIII

Zlepšit kvalitu života pacientů je primárním cílem úsilí zaměřeného proti rakovině. Fyzická a emocionální zátěž, kterou nemoc působí, bývá značná, často násobená i vedlejšími účinky léčby. Klinické výsledky mohou být ovlivněny celkovým duševním a fyzickým stavem pacienta. Zachování kvality jeho života včetně jeho sociálních, fyzických a psychických funkcí by mělo být lékařskou a lidskou prioritou. Je třeba vzít na vědomí, že ačkoliv v posledních 20 letech bylo vynaloženo obrovské úsilí na zvýšení počtu vyléčených, nemá většina onkologických pacientů na vyléčení naději.

V případech, kdy rakovina není vyléčitelná, lze stále zajišťovat kvalitní život pacienta poskytováním optimální kvalitní protinádorové léčby (chemoterapie, radioterapie) a podpůrné léčby, zahrnující zvládání bolesti a únavy.

Signatáři budou usilovat o dosažení následujících cílů:

1. Zlepšit všeobecnou péči o onkologické pacienty specifickými léčebnými metodami včetně podpůrné péče.
2. Na politické a lékařské úrovni uznat význam kvality života pacientů, bez ohledu na stadium nemoci a prognózu. Uznat optimální podpůrnou péči o onkologické pacienty, zvláště v těch případech, kdy nelze dosáhnout vyléčení.
3. Považovat kvalitu života za rozhodující faktor ve vývoji nových léků a v péči o pacienta.
4. Neustále aktivně vyvíjet nové vědecké nástroje pro zhodnocení kvality života v nemocničním prostředí.
5. Podporovat intenzivní vzdělávání zdravotníků a onkologických pacientů, týkající se potřeby a možnosti efektivního zvládání bolesti ve všech stádiích nemoci a léčby. Bolest hluboce ovlivňuje kvalitu života a často bývá podceňována a nedostatečně léčena i v případech, kdy může být náležitě zvládnuta.
6. Snažit se o lepší pochopení a změnu postojů k otázkám smrti a umírání. Usilovat o to, aby konec života byl chápán jako přirozená zkušenost, na kterou by se mělo pohlížet z lékařského, psychologického, emocionálního a duchovního hlediska. Optimální lékařská péče o umírajícího pacienta musí být efektivní, humánní a soucitná.

## ČLÁNEK IX

Vzhledem k velkým rozdílům v dostupnosti prostředků a epidemiologii ve světě signatáři souhlasí s tím, že jednotlivé země musí vytvořit co nejefektivnější národní strategie boje proti rakovině podle vlastních potřeb. Některé země se mohou v první řadě zabývat druhy rakoviny, které jsou léčitelné nebo kterým lze předejít, vzdělávacími programy a určitými druhy léčby. Jiné země by se mohly zabývat otázkami imunity jako součástí všeobecné strategie zvládnutí nemoci nebo aktivněji podporovat použití adjuvantní chemoterapie, zvyšující dobu přežití. Tyto potřeby a možnosti definovala SZO, která usiluje o vytvoření globální strategie pro zvládnutí rakoviny.

Je jasné, že kritické zhodnocení potřeb, správné plánování a stanovení priorit může bez ohledu na ekonomické podmínky smysluplně snížit nepříznivý vývoj nádorových onemocnění v rozvinutých i rozvojových zemích.

Signatáři se zavazují aktivně podporovat koncepci národního protinádorového plánování v souladu s místními potřebami a prostředky.

## ČLÁNEK X

Vzhledem k tomu, že rakovina nezná hranice a jednotlivé země ji nedokážou zvládat samostatně, musí být stanoven nový přístup k výzkumu, patientskému hnutí, prevenci a léčbě, založený na mezinárodní spolupráci.

Signatáři této charty se zavazují vytvářet globální sítě a sdružení pro podporu jejích cílů. Slibují dohlédnout na to, aby po jejím podepsání nedošlo k odstoupení od stanovených cílů.

1. Zajistit uznání Charty příslušnými institucemi. Čtvrtý únor bude označen za Světový den proti rakovině, aby tak každým rokem žila Pařížská charta v srdcích a myslích lidí celého světa.
2. Stanovit stálou komisi, která bude připravovat každoroční zprávu o realizaci cílů stanovených v Chartě.
3. Zajistit podporu Charty v patientských organizacích a vytvořit globální síť patientských organizací.



4. Vytvořit globální výzkumnou organizaci, složenou z předních vědců z celého světa, která by zajišťovala, aby se nejnovější poznatky rychle rozšířily do všech států, aby byly zaregistrovány rozdíly ve výzkumu a slibné výsledky prozkoumány.

5. Shromáždit milion podpisů Pařížské charty k roku 2001, a tak poukázat na ochotu veřejnosti bojovat ve jménu těch, kteří jsou nádorovou nemocí postiženi.

## **Příloha D**

### **DOTAZNÍK PRO KLIENTKY/ KLIENTY/ LABORATOŘE EEG, EMG, EP A NEUROLOGICKÉ AMBULANCE**

Vážené klientky, klienti,

jmenuji se Blanka Sosnová a studuji 3. ročník Zdravotnické fakulty Západočeské university v Plzni. Dovoluji si Vám předložit tento dotazník, který je určen pro laickou veřejnost, jehož cílem je zjistit, jaký je postoj laické veřejnosti k pravdě u nemocničního lůžka.

Dotazník se skládá z 25 otázek. Jsou v něm dotazy, které se týkají sdělování pravdy o zdravotním stavu klientů, názorů na způsob sdělování pravdy a jak pravda o zdravotním stavu ovlivňuje další průběh onemocnění.

Vyberte, prosím a označte křížkem odpověď nebo odpovědi, která, se pro Vás hodí nejvíce. U položky „ Jiné“, napište svoji zkušenost nebo názor. Označení K/N znamená Klient/Nemocný. Dotazník je anonymní a jeho vyplnění je zcela dobrovolné.

Děkuji Vám za spolupráci a kladný přístup.

S pozdravem,

Blanka Sosnová

**1. Chtěl/a jste znát pravdivé informace o Vašem onemocnění?**

1. Ano
2. Ne

**2 Od koho jste získal/a pravdivé informace o své diagnóze?**

1. Od ošetřujícího lékaře
2. Od lékaře specialisty
3. Od všeobecné sestry
4. Od příbuzné osoby
5. Jiný zdroj (rozved'te) .....

**3. Kdo by měl podle Vašeho názoru sdělit P/K pravdivé informace o jeho diagnóze?**

1. Ošetřující lékař
2. Kterýkoliv lékař
3. Lékař a psycholog
4. Psycholog
5. Ošetrovatelský personál

**4. Byla Vám nabídnuta možnost přítomnosti blízkého člověka při sdělování diagnózy?**

1. Ano
2. Ne

**5. Využil/a jste /byste tuto možnost?**

1. Ano, velmi rád/a
2. Ano rád /a
3. Ano, ale sám/sama určím, kolik a jaké informace budou blízké osobě sděleny
4. Ne, chci být u sdělování diagnózy sám /a
5. Ne, chci svoji diagnózu sdělit svým blízkým sám

**6. Myslíte si, že je správné, aby nemocný sám určil, komu budou informace o jeho zdravotním stavu sděleny?**

1. Ano, jednoznačně
2. Ano
3. Ne

**7. Byla Vám nabídnuta pomoc psychologa po sdělení diagnózy?**

1. Ano
2. Ne

**8. Využil/a jste/byste této možnosti?**

1. Ano, velmi rád/a
2. Ano
3. Ne
4. Nevím

**9. Byly Vám informace o Vaší diagnóze podány dostatečně a srozumitelně?**

1. Ano, velmi dostatečně a srozumitelně
2. Ano, dostatečně a srozumitelně
3. Nepříliš dostatečně a srozumitelně
4. Nevysvětleny

**10. Chtěl/a jste znát informace o dalším průběhu Vašeho onemocnění?**

1. Ano
2. Ne

**11. Byly Vám informace o dalším průběhu onemocnění sděleny, i když jste se neptal/a?**

1. Ano
2. Ne

**12. Byly Vám informace o dalším průběhu Vašeho onemocnění sděleny dostatečně a srozumitelně?**

1. Ano, velmi dostatečně a srozumitelně
2. Ano, dostatečně a srozumitelně
3. Nepříliš dostatečně a srozumitelně

**13. Myslíte si, že by měly být pravdivé informace sdělovány postupně, při opakovaném rozhovoru?**

1. Ano, jednoznačně při opakovaném rozhovoru
2. Ano, při opakovaném rozhovoru

3. Ne

4. Ne, určitě stačí jednorázové podání informací

**14. Byly Vám informace o Vašem onemocnění poskytnuty postupně, při opakovaném rozhovoru?**

1. Ano

2. Ne

**15. Měl/a jste možnost si po sdělení diagnózy s někým popovídat o své situaci?**

1. Ano s lékařem

2. Ano se sestrou

3. Ano s blízkým člověkem

4. Ne, neměl

**16. Jak ovlivnil první rozhovor s lékařem o Vaší diagnóze vyrovnávání se s Vaší nemocí?**

1. Velmi pozitivně

2. Pozitivně

3. Negativně

4. Velmi negativně

**17. Jaké jsou podle Vás důvody sdělení pravdy člověku o jeho zdravotním stavu?**

1. K/N má právo znát pravdu o svém zdravotním stavu

2. K/N si může uspořádat své záležitosti

3. K/N se může svobodně rozhodnout o přijetí nebo nepřijetí navrhované léčby

4. K/N může včas přizpůsobit svůj život onemocnění

5. Jiný důvod (rozved'te) .....

**18. Jak byste hodnotil/a přístup lékaře k Vaší osobě během rozhovoru?**

1. Byl velmi vstřícný, lidský, trpělivý

2. Byl vstřícný, lidský, trpělivý

3. Většinou nebyl lidský, vstřícný, trpělivý

4. Nebyl vstřícný, lidský, trpělivý

**19. Kde Vám byly informace podány?**

1. V místnosti vyhrazené pro podobné účely

2. Na pokoji nemocných, kde jsme byli sami

3. Na pokoji nemocných, před ostatními pacienty

4. Na ambulantním úseku oddělení

5. Jinde (rozved'te) .....

**20. Mělo prostředí, kde proběhl rozhovor s lékařem, vliv na přijetí pravdy?**

1. Ano, velmi pozitivní

2. Ano, pozitivní

3. Ano, negativní

4. Ano, velmi negativní

**21. Byly s Vámi průběžně při dalších návštěvách lékaře probírány možnosti léčby?**

1. Ano, vždy

2. Ano, při každé změně
3. Ano, ale až po mém dotazu
4. Ne, nikdy

**22. Byly Vám podávány další informace v průběhu Vašeho onemocnění dostatečně a srozumitelně?**

1. Ano, velmi dostatečně a srozumitelně
2. Ano, dostatečně a srozumitelně
3. Nepříliš dostatečně a srozumitelně
4. Nevysvětleny

**23. Myslíte si, že vztah /důvěra/ lékaře a nemocného je základem v léčebném procesu?**

1. Ano, je velmi důležitý
2. Ano, je důležitý
3. Ne, nemá vliv

**24. Jak byste hodnotil/a přístup ošetřovatelského personálu k Vaší osobě v průběhu Vašeho onemocnění?**

1. Byl velmi vstřícný, lidský, trpělivý
2. Byl vstřícný, lidský, trpělivý
3. Většinou nebyl lidský, vstřícný, trpělivý
4. Nebyl vstřícný, lidský, trpělivý



**25. Pomohlo Vám poskytnutí pravdivých informací s vyrovnáním se s vaší situací?**

1. Ano, pomohlo velmi
2. Ano, pomohlo
3. Ne, nepomohlo
4. Ne, moje situace se zhoršila