



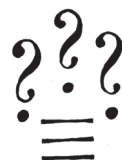
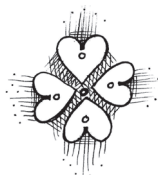
LIGA PROTI RAKOVINĚ
PRAHA

Obecné informace pro pacienty

Etické aspekty onkologických onemocnění



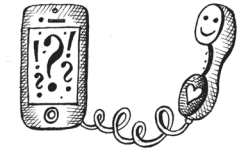
MUDr. Tereza Pinkasová



Obsah

1. Kde je etika aneb <i>To bylo neetické!</i>	5
2. Vznik lékařské etiky	6
3. Principy moderní lékařské etiky	8
4. Práva pacientů.....	10
5. Deklarace práv onkologických pacientů	12
6. Etické poradenství	14
7. Etické otázky onkologických pacientů.....	16

1. Kde je etika aneb *To bylo neetické!*



Na Nádorové telefonní lince Ligy proti rakovině ročně přijmeme několik stovek hovorů od onkologických pacientů a jejich blízkých. Mluvíme s nimi o vyřčených diagnózách, vysvětlujeme, doporučujeme. Mnohdy se naše hovory dostávají i do osobnější roviny. Pacienti s námi sdílejí své životní příběhy a všechny strasti, které během léčby onkologického onemocnění zažívají.

Častokrát si naši pacienti postesknou na zdravotnický personál. V takových příbězích většinou slyšíme, že se zdravotník „choval neeticky“, případně jeho jednání bylo „v rozporu s lékařskou etikou“.

Co tím naši pacienti míní?

Při úrovni současné medicíny se jen malá část stížností pacientů týká špatných dovedností či znalostí zdravotníků. Nemocnice jsou vybaveny špičkovými diagnostickými přístroji a terapeutickými nástroji, lékaři i další zdravotnický personál se průběžně vzdělávají v rámci celoživotního vzdělávání.

To, co našim pacientům i jejich blízkým schází, je lidský rozměr medicíny: vlídné slovo, porozumění, čas lékaře. Kromě dokonalých snímků a přesných laboratorních výsledků potřebují pochopení, povzbuzení či oporu. Lékaře, který je bude respektovat, který bude jednat dobře – správně – lidsky – „eticky“.

Kde tedy hledat onu etickou část medicíny? A kde hledat pomoc, jestliže čelíte neetickému jednání? Na tyto otázky se snaží přinést odpovědi publikace, kterou právě držíte v rukou.

S úctou a přáním všeho dobrého

MUDr. Tereza Pinkasová

*Ústav etiky a humanitních studií, 3. lékařská fakulta, Univerzita Karlova
Nádorová telefonní linka, Liga proti rakovině*

2. Vznik lékařské etiky



Lékařské povolání je spojeno s velkou morální odpovědností. Nemocný svěřuje lékaři své zdraví, své obavy, svůj život. Očekává nejen, že mu lékař odpomůže od bolesti a od fyzických či psychických strastí, ale zároveň právem očekává, že lékař bude vždy jednat v jeho nejlepším zájmu, že zachová důvěrnost a nezneužije informace, které mu nemocný sděluje. Základem léčby je důvěra, že se vše děje v nejlepším zájmu pacienta.

Požadavky na mravní závazky lékařů vůči jejich pacientům jsou spojeny s lékařstvím již od jeho počátků. Starověcí lékaři se řídili etickými kodexy a přísahami k bohům, středověká evropská medicína byla spjata s křesťanskými závazky. Lékaři renesance se inspirovali antickou tradicí etiky. Medicína 18. a 19. století s sebou nesla obraz čestného a šlechetného lékaře, na něhož se pacienti obraceli právě díky jeho lidskosti.

Šok přichází ve 20. století. V roce 1945 se začíná rozkrývat, co se během druhé světové války dělo v nacistických koncentračních táborech. Nejen vraždy statisíců, ale i kruté lékařské pokusy na lidech. Zprávy o vzdělaných nacistických lékařích, častokrát univerzitních profesorech, kteří nakládali s vězni (včetně dětí) jako s pokusným materiálem. Operace bez anestezie, pokusy na lidském těle v extrémních podmínkách. Je možno po takových zjištěních ještě lékařům důvěřovat? A jak v budoucnu zabránit něčemu podobnému?

Po druhé světové válce vzniká Norimberský kodex (1947), který přesně vymezuje pravidla pro vědecké experimenty, kterých se účastní lidé. O rok později (1948) je Valným shromážděním Organizace spojených národů schválena Všeobecná deklarace lidských práv. Konečně je mezinárodně kodifikováno, že každý má všechna práva. Každý má právo na život, každý se rodí svobodný, nikdo nesmí být mučen. V tomtéž roce vzniká Ženevská deklarace Světové lékařské asociace – slib lékařů, že budou vždy stát na straně humanitárních cílů medicíny.

A jsou to tyto poválečné roky, kdy vzniká lékařská etika jako samostatný obor. Disciplína, která postupně proniká na všechny lékařské fakulty a vzdělává lékaře v etických principech péče o pacienta. Disciplína, která postupně musela začít reflektovat i všechny pokroky medicíny: objev DNA (1953), první dítě „ze zkumavky“ (1978), první genové terapie (80. léta), záchranu předčasně narozených dětí, transplantace, asistovanou reprodukci a tzv. zmražená embrya, otázky intenzivní péče u kriticky nemocných i otázky lékařského výzkumu.

3. Principy moderní lékařské etiky



Po druhé světové válce vznikla obzvláště naléhavá potřeba formulovat pro moderní lékařství obecně platné etické principy, které by byly aplikovatelné na dilematické situace ve zdravotnictví a díky nimž by se mohli zdravotníci správně rozhodovat a jednat eticky.

V roce 1969 zveřejnili američtí filozofové prof. Tom Beauchamp (z Georgetownské univerzity) a prof. James Franklin Childress (z University of Virginia) dílo **Principles of Biomedical Ethics** (Principy biomedicínské etiky). Formulují celkem čtyři principy, které se v úvahách o tom, co je v současné medicíně etické, používají dodnes.

Prvním principem etického jednání v moderní medicíně je **beneficence** neboli dobročinnosti, jednání ve prospěch pacienta. Tento princip znala již hippokratovská škola starověkého Řecka. I v tzv. Hippokratově přísaze je závazek, že lékař bude konat vždy v *zájmu a ve prospěch nemocného*.

Druhým principem je **nonmaleficence**, česky neškodění. Jde o princip, který se objevuje i v mnohých jiných etických kodexech jako požadavek *primum non nocere* – především neškodit.

Třetí z principů je **autonomie** (nezávislost, svobodná vůle) pacienta v jeho rozhodnutích týkajících se léčby. Každý má právo léčbu odmítnout, každý má právo volby zdravotnického zařízení či lékaře.

Posledním – čtvrtým principem je **spravedlnost** péče. Na tomto principu stojí např. pořadíky pro transplantace, ale i volání pacientů do ordinace – na řadu jde první ten, kdo dříve přišel. (S výjimkou akutních případů.)

Uvedené čtyři principy zdaleka není možné brát jako jediné platné pro současnou lékařskou etiku, tvoří však pro ni důležitou oporu a objevují se v různých obdobích snad ve všech dnes platných etických úmluvách.

Současný lékař je zavázán mezinárodními úmluvami (např. Listina základních práv a svobod, Úmluva o lidských právech a biomedicíně), zákony České republiky a etickými kodexy (např. Etický kodex České lékařské komory).

Pro úplnost je vhodné zmínit, že slib, který současní medicíni při promoci skládají, není Hippokratova přísaha. Hippokratova přísaha sice obsahuje stále aktuální morální požadavky svědomitosti, dobročinnosti a mlčenlivosti lékaře, ale zároveň obsahuje i velké kuriozity jako např. slib, že lékař se bude dělit o svůj plat se svým učitelem nebo že nikdy nebude operovat kameny (žlučnickové, ledvinové). Tuto přísahu skládali pouze antičtí lékaři, kteří přísahali při řeckých bozích Apollonovi, Hygieie a Panakei. Současní absolventi medicíny na promoci skládají slib, jenž nemá v názvu Hippokrata, slib, který vytvoří konkrétní univerzita, kterou student absolvuje. Obecně tyto sliby vždy obsahují závazek zaměřit lékařskou činnost vždy ku prospěchu všech lidí, požadavek svědomitosti a závazek mlčenlivosti.

V průběhu druhé poloviny 20. století zároveň vznikla i řada etických kodexů, které jsou orientovány přímo na pacienta, na jeho práva i na jeho povinnosti, například etický kodex Práva pacientů či Deklarace práv onkologických pacientů.

4. Práva pacientů



V lednu 1991 ratifikovalo Federální shromáždění České a Slovenské Federativní republiky Listinu lidských práv a svobod a v návaznosti na ni vypracovala a schválila centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví kodex o právech pacientů, který byl prohlášen za platný 25. 2. 1992.

Pacient má právo na ohleduplnou 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 ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních návštěv) může být provedeno pouze ze závažných důvodů.

Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení, má býti náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným 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 zúčastní.

Pacient má právo v rozsahu, který povoluje zákon, odmítnout léčbu a má býti 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 je věcí důvěrnou a musí býti provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou

na vyšetření 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. Ochrana informací o nemocném musí býti zajištěna i v případech počítačového zpracování.

Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí, podle svých možností, přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře, odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, pacient může býti předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen po té, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlád nejprve schválit.

Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordináčních hodinách a na jakém místě mu jsou k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.

Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to i bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

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

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

5. Deklarace práv onkologických pacientů



Dne 29. června 2002 byla na valném shromáždění Asociací evropských lig proti rakovině přijata společná deklaráce na podporu a dodržování práv onkologických pacientů.

Deklarace vychází z mnohých jiných etických kodexů a listin, např. z Listiny základních práv a svobod, z Úmluvy o lidských právech a biomedicíně a z etického kodexu Práva pacientů.

V deklaraci jsou zmíněna tato práva:

- **právo na kvalitní život**, fyzický a duševní rozvoj, důstojnost, respektování soukromí, vlastní morální, kulturní, filozofický, ideologický, náboženský názor, který nesmí být příčinou diskriminace
- **právo na stejnou dostupnost léčby**
- **právo na přiměřenou úroveň péče**, která je dána jak dokonalým technickým vybavením úměrným dostupným zdrojům, tak současnému dostupnému klinickému vzdělání a odborné úrovni v dané zemi a mezilidským vztahům mezi onkologickým pacientem a zdravotníky
- **právo na nezbytnou zdravotní péči** při svém onemocnění včetně preventivní péče a rehabilitace
- **právo na svobodnou volbu** a změnu lékařů a zdravotnického zařízení stejného zaměření
- **právo konzultovat jiného lékaře** v každé situaci
- **právo na zabezpečení pokračujícího léčení** v jedné i více nemocnicích při střídání s domácím ošetřováním
- **právo na léčbu** obtíží v důsledku onemocnění podle současných poznatků, na pomoc v terminálním stadiu nemoci a na důstojné umírání
- **právo na úplnou informaci** o svém zdravotním stavu včetně lékařských vyšetření; o navrhovaných lékařských postupech spolu s riziky a účinky způsobu

léčby; o alternativách navržené léčby včetně vyhlídky bez jakékoliv léčby, o diagnóze, výhledu (prognóze a postupu léčby)

- **právo na vlastní žádost informaci odmítnout**
- **právo rozhodnout**, kdo, pakliže vůbec, má být ještě informován
- **právo znát identitu a odbornost zdravotníků**, zejména zaměstnanců zdravotnického zařízení
- **právo být seznámen s provozním řádem** zdravotnického zařízení
- **právo v každé situaci na souhlas** pro všechny lékařské výkony, pro zařazení do výzkumu nebo do výukového procesu
- **právo přístupu ke svým zdravotním nálezům** a záznamům a veškeré další dokumentaci, týkající se jejich diagnózy, léčení a následné péče a k tomu, aby dostali kopii celé nebo části lékařské zprávy
- **právo vyžadovat změnu, doplnění, vypuštění nebo upřesnění anebo úpravu dat** osobních nebo medicínských, které se jich týkají, pokud jsou nepřesná, neúplná, dvojsmyslná nebo časově neodpovídají dané diagnóze, prognóze, léčení a následné péči
- **právo na ekonomické, finanční a sociální služby a podporu**

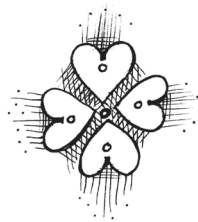
Kromě práv pacientů tato deklaráce uvádí i **povinnosti pacientů**. Jejich dodržování ze strany pacienta je klíčové pro průběh i výsledek celé léčby. To je třeba, aby měli pacienti na paměti a své povinnosti nebrali na lehkou váhu.

- Nádorově nemocní jsou povinni aktivně se podrobit diagnostickým vyšetřením, léčení a doprovodné péči poskytované ošetřujícím personálem a zdravotnickým zařízením po předchozí informaci.
- Nádorově nemocní se musí snažit, aby styk se zdravotnickým personálem a zdravotní péče probíhaly v pohodě.

Kompletní české znění deklaráce na:

<http://www.onko.cz/prava-pacientu-deklarace-onkologickych-pacientu/>

6. Etické poradenství



Etické poradenství je služba, která pomáhá pacientům, jejich blízkým i samotným zdravotníkům zpřehledňovat eticky komplikované situace, ke kterým dochází ve zdravotnictví. Etické poradenství je určeno všem, kteří si kladou otázku, co je v dané situaci dobré, správné, etické. V oblasti onkologie to může být například rozhodování, zda mám jakožto onkologický pacient vstoupit do klinické studie nebo zda mám říci svému příbuznému o své onkologické diagnóze.

Myšlenka etického poradenství vznikla v 60. letech 20. století ve Spojených státech amerických a postupně se rozšířila do Kanady, Austrálie a zemí západní a severní Evropy. V současné době je etické poradenství zavedeno ve více než 80% nemocnic ve Spojených státech a ve více než 85% nemocnic v Kanadě. V České republice je etické poradenství zcela nová služba a zatím funguje jen na několika pracovištích. V oblasti onkologie je etické poradenství poskytováno na Nádorové telefonní lince Ligy proti rakovině.

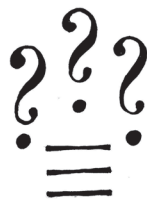
O etické poradenství může požádat kdokoli, koho se etický problém týká – jak pacient a jeho blízcí, tak i kdokoli ze zdravotnického týmu (lékař, zdravotní sestra, klinický psycholog, sociální pracovník a další zdravotnický personál). Nejčastěji je služba etického poradenství vyhledávána pro konzultaci etických otázek intenzivní péče a paliativní léčby. V souvislosti s novými postupy ve zdravotnictví však etických otázek neustále přibývá. Jedná se např. o problematiku dárcovství orgánů, genetického testování či genové terapie a etické poradenství se snaží toto reflektovat.

Etické poradenství může poskytovat poradce samostatně, nebo v týmu. Nezbytným požadavkem pro činnost etického poradce je vzdělání v medicíně a lékařské etice, ideálně v kombinaci s výcvikem v mediaci, krizové intervenci či psychoterapii. Výhodou týmu poradců je možnost multidisciplinárního složení, kdy mohou být v týmu lékaři, zdravotní sestry, kliničtí psychologové, sociální pracovníci, nemocniční kaplan, zástupci patientských organizací apod.

Etická konzultace probíhá nejčastěji osobně, může však probíhat i telefonicky či e-mailem. Nejprve si žadatel o konzultaci a etický poradce vyjasní, o jaký problém se jedná. Následně etický poradce provede rozbor daného problému a rozkryje možná řešení. Poté vede rozhovor se žadatelem o konzultaci, hledá s ním možné argumenty pro i proti. Cílem je dospět k řešení, které bude podloženo pádnými argumenty, které bude etické a které bude žadatelem o konzultaci akceptováno.

Zkušenosti ze zahraničí ukazují, že výsledkem efektivně prováděného etického poradenství je větší spokojenost pacientů s poskytovanou péčí a větší důvěra ve zdravotnictví. Etické poradenství přináší benefity i pro samotný zdravotnický personál. Mají-li zdravotníci možnost řešit etické problémy, kterým čelí, jsou na pracovišti spokojenější, nemění práci a tvoří společně s kolegy stabilní týmy.

7. Etické otázky onkologických pacientů



Onkologická diagnóza přináší pacientovi i jeho blízkým celou řadu otázek. Mnohé se týkají charakteru onemocnění a jeho léčby. Pacienty zajímají také možnosti doplňkové léčby či rehabilitace. Na všechny tyto otázky obvykle existují relativně jednoduché odpovědi, případně návody, co a jak dělat nebo čeho se vyvarovat.

Druhá skupina dotazů je však na zodpovězení mnohem obtížnější: Mám o diagnóze informovat svoje děti? Můžu důvěřovat svému lékaři? Jak se vyrovnat s pokročilým onemocněním? Tyto otázky už spadají do oblasti lékařské etiky. Nelze na ně dát zaručené rady ani přesné návody, je však velmi prospěšné se nad nimi společně zamyslet a pokusit se na ně odpovědi najít.

Zde je pohled lékařské etiky na nejčastější otázky pacientů, kteří volají na Nádorovou telefonní linku:

Řekl mi lékař opravdu vše? Netají něco?

„Každý je oprávněn znát veškeré informace o jeho zdravotním stavu, ledaže by si sám nepřál být informován.“ Toto stojí v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně (kapitola III, článek 10), která byla jménem České republiky podepsána ve Štrasburku dne 24. června 1998. Proto máte-li pocit, že nevíte vše o vašem zdravotním stavu a přáli byste si být podrobněji informováni, zeptejte se svého lékaře. Nesmí vám nic tajit.

Lékař mi nechce sdělit prognózu! Je to neetické?

Prognóza (odhad vývoje onemocnění) je záležitostí pouze pravděpodobnosti. U většiny onkologických diagnóz máme k dispozici data, která nám popisují míru rizika vzniku onemocnění a která ukazují, u kolika procent pacientů zaber daná léčba, nebo data, která ukazují, kolik pacientů s danou diagnózou se dožije pěti let od určení diagnózy. Taková čísla nabízí např. Česká onkologic-

ká společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně. Ve statistikách jedné z onkologických diagnóz je např. možné dohledat, že pěti let od určení této diagnózy se dožije 55 % pacientů, tedy že 45 % se nedožije. Taková statistika ale už neříká nic o vývoji onemocnění u konkrétního pacienta. Je proto pochopitelné, že se pak pacient obrací se žádostí o odhad prognózy na svého ošetřujícího lékaře. Ten sice zná pacientův aktuální stav i dosavadní vývoj jeho onemocnění, ale ani to mnohdy nestačí k tomu, aby zcela přesně určil, jak bude či nebude onemocnění postupovat dál. Stále se jedná jen o pravděpodobnosti. Proto se někdy lékaři zdráhají odhadovat prognózu. Ne že by ji nechtěli sdělit, ale sami ji neznají.

Lékař je vždy se vším rychle hotový. Nemá čas na moje dotazy. Nechci ho obtěžovat, ale potřeboval(a) bych si ještě spoustu věcí ujasnit.

Naše zdravotnictví se potýká jak s nedostatkem lékařů, tak nelékařského zdravotnického personálu. Nadměrná byrokracie, jíž jsou lékaři zatíženi, celou situaci ještě komplikuje. Na pacienta zbývá málo času. Můžeme snad doufat, že se tato situace někdy zlepší, nicméně co s tím v tuto chvíli? Jednou z možností je připravit si otázky pro lékaře předem. Můžete si je doma sepsat, utřídit dle důležitosti a při návštěvě lékaře se na všechno popořadě zeptat. Pokud potřebujete další informace, je možnost obrátit se na organizace, které poskytují informace pacientům s onkologickou diagnózou (Liga proti rakovině, patientské organizace). V neposlední řadě je možnost požádat lékaře či danou organizaci o tištěné informace či brožurky, které si můžete doma v klidu pročíst.

Lékař mi nabízí účast v klinické studii. Je to etické?

Nabízí-li vám lékař účast v klinické studii (studii, která zkoumá účinky nějakého nového léku), informujte se důsledně o všech podrobnostech. Klinické zkoušení je možno rozdělit do tří fází, přičemž každá fáze pro vás znamená něco jiného. První fáze klinického zkoušení léku (která se zabývá zejména testováním nežádoucích účinků a toxicity léku) je obvykle pro pacienta nejmenším přínosem. Odhadem přinese užitek asi 10 % pacientům. Proto do této fáze

klinického zkoušení vstupují obvykle jen pacienti s pokročilým onemocněním, u kterých nezabrala žádná jiná léčba. Lékař je v tomto případě povinen velice důsledně poučit pacienta o všech rizicích, které první fáze klinického testování obnáší. Druhá fáze klinického zkoušení je zaměřena na účinek nového léku. Zde je potřeba zvážit, co bude mít pro pacienta větší užitek: zda léčba stávající („stará“), nebo nový lék. V tomto případě je nutné, aby lékař pacientovi vysvětlil možné přínosy a rizika. Tato fáze klinického zkoušení je vhodná pro pacienty, u kterých stávající léčba začíná selhávat, popř. již přestala fungovat zcela. V poslední – třetí fázi klinického testování se porovnává účinnost „starého“ a nového léku. Pacient je obvykle náhodně přidělen do skupiny, která dostává nový, respektive „starý“ lék. Aby mohly být správně popsány všechny účinky léků, je většinou nutné, aby byl pacient pravidelně kontrolován. Třetí fáze klinické studie je tedy pro pacienta obvykle časovou zátěží, nicméně z hlediska případných nežádoucích účinků je nejbezpečnější. Ať už se jedná o jakoukoliv fázi testování léku, pacient musí být vždy pravdivě informován a může se svobodně rozhodnout, zda do klinické studie vstoupí, či nikoliv. Pokud se rozhodne pro účast ve studii, musí podepsat informovaný souhlas.

Můj lékař je příliš starý / příliš mladý / příliš nevlídný.

Nerozumíme si. Můžu ho vyměnit?

„Pacient má právo na svobodnou volbu lékaře.“ Jako jedno ze základních práv pacientů toto deklaruje Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Takže ano, pokud vnímáte nesoulad mezi vámi a vaším lékařem, můžete lékaře změnit a může to být ku prospěchu věci. Na druhou stranu zvažte všechny důvody, které vás k úvaze o změně lékaře vedou. To, že je lékař nevlídný, je jistě nepřijemné, ale nutně to neznamená, že vás léčí špatně.

Můžu žádat o názor druhého lékaře?

Ano, dle zákona č. 372/2011 O zdravotních službách (§28/3 písm. c) máte právo na konzultaci s jiným lékařem. Takového lékaře buď oslovíte sám/sama, popř. můžete požádat o doporučení svého ošetřujícího lékaře nebo svoji zdravotní pojišťovnu. Je pochopitelné, že obzvláště u závažných diagnóz chce

člověk znát více názorů. Proto se nebojte říci svému ošetřujícímu lékaři, že ještě požádáte o názor jiného lékaře. Je to vůči vašemu ošetřujícímu lékaři fér a zachováte tak vzájemnou důvěru pro další pokračování v léčbě.

Lékař neschvaluje moji alternativní léčbu. Mám mu ji raději zatajit?

Ne, alternativní léčbu před svým lékařem nikdy netajte. Aby vás lékař mohl řádně léčit a aby tato léčba fungovala, musí vědět o všech lécích a doplňcích stravy, které užíváte. Zatajováním informací můžete zbytečně uškodit sám sobě.

Měl(a) bych o své diagnóze informovat svoji rodinu?

Je jen na vás, zda a v jaké míře budete o své diagnóze informovat své blízké. Zpravidla je lepší informovat, než diagnózu tajit. Záleží však na vaší konkrétní situaci. Pokud váháte, jakou formou informovat např. vašeho partnera nebo vaše děti, je možné poradit se u některé z patientských organizací, popř. požádat o psychosociální poradenství. (Toto nabízí např. organizace Mamma HELP.)

Musím o své diagnóze informovat svého zaměstnavatele?

Nikoliv. Nemáte k tomuto žádnou povinnost. Bude-li vyžadovat vaše nemoc nějaké úlevy v zaměstnání, zkrácení úvazku nebo delší dobu pracovní neschopnosti, můžete mluvit obecně o dlouhodobé nemoci, nikdy nemusíte říct zaměstnavateli konkrétní diagnózu.

Už mě nechtějí léčit! Vzdali to se mnou?

Léčba onkologického onemocnění někdy může dospět do stádia, kdy již chemoterapie či jiná léčba nezabírá. Byly zváženy nejrůznější metody, možná se několikrát měnila léčba, ale v tuto chvíli již lék nepomáhá, nádor se nezmenšuje. Další podávání léků již nijak neovlivňuje nádor, pouze zatěžuje organismus pacienta. V takovém případě danou léčbu označujeme jako futilní (marnou). Neznamená to však, že lékař to s pacientem „vzdal“. Jedná se o chvíli, kdy je potřeba přejít na tzv. paliativní léčbu. V praxi to znamená, že již nebojujeme za vymizení nádoru, ale bojujeme za kvalitní život pacienta. Snahou lékařů v paliativní terapii je mírnit příznaky onkologického onemocnění (fyzické příznaky,

bolest, psychické strádání) a zajišťovat pacientovi maximální možnou kvalitu života. Paliativní péče se neorientuje pouze na podporu pacienta samotného, ale i na jeho blízké.

Mám strach, že budu závislý na přístrojích. Můžu předem takové situaci předejít?

Pro tyto situace je možnost sepsat tzv. dříve vyslovené přání. (Toto může učinit každý občan ČR starší 18 let.) Jedná se o písemný dokument, kde se pacient vyjadřuje k tomu, co by si přál a co by si naopak nepřál v případě, že se v budoucnu octne v takové situaci, kdy již nebude při vědomí a nebude o sobě moci rozhodovat. Jelikož se v tomto dokumentu člověk vyjadřuje směrem ke zdravotníkům, musí být přání jednoznačná a zároveň musí být jistota, že pacient do detailu rozumí všemu, o co žádá. Proto musí dříve vyslovené přání konzultovat se svým lékařem, který vše stvrdí podpisem. Dále musí být tento dokument ověřen notářem. Připravený dokument pak může být vložen do zdravotnické dokumentace pacienta a v případě, že v budoucnu dojde k situaci, kdy se např. bude řešit podpora orgánů pacienta na přístrojích, bude brán zřetel na přání pacienta. Dříve vyslovené přání lze aplikovat na mnoho situací, nelze si však tímto přáním vynucovat nic protiprávního, např. aktivní způsobení smrti pacientovi.

Nebyla by lepší eutanázie?

Eutanázie je v ČR v současnosti nelegální. Eutanázie je zabití pacienta lékařem na vlastní aktivní žádost pacienta. Nejedná se o vysazení neúčinné léčby či nepokračování v léčbě. Na vysazení léčby má pacient kdykoliv plné právo. I v případě, že vysazení této léčby povede k jeho smrti. Takový postup je zcela legální. V ČR je však nelegální aktivní čin lékaře, který způsobí pacientovi smrt (např. píchnutí smrtící injekce). Pouze několik států na světě (např. Nizozemí) eutanázii umožňuje. Argumentují obvykle tím, že pacientům umožňují rychle a důstojně skončit jejich trápení. Většina lidí si utrpení zažívat nepřeje, je tedy pochopitelné, že o takto formulované možnosti eutanázie uvažujeme.

V dnešní době se však i ty nejtěžší fyzické bolesti daří dobře tlumit léky, psychické utrpení účinně zmírňují celé týmy pracovníků paliativní péče: od lé-

kařů, psychologů, přes duchovní až po dobrovolníky. Paliativní péče umožňuje nejen péči o nemocného, ale i o jeho blízké. Umožňuje klidné rozloučení v kruhu blízkých. Je tedy zabití pacienta dvěma injekčními stříkačkami opravdu tím slibovaným důstojným koncem?

Jaký to všechno má smysl?

Na takové otázky bohužel na Nádorové lince odpovědi neznáme. Ale můžeme vám je pomoci hledat...

PROGRAMOVÉ CÍLE, PROJEKTY A AKTIVITY LIGY PROTI RAKOVINĚ PRAHA

Liga proti rakovině Praha (LPR Praha) zahájila svou činnost v roce 1990 v československé Lize proti rakovině. Od roku 1991 je samostatným právním subjektem. Jako občanské sdružení je dobrovolnou nevládní a neziskovou organizací.

Nejdůležitější snahou je výchova veřejnosti ke zdravému způsobu života a vyloučení rizik podílejících se na vzniku rakoviny.

Tři hlavní dlouhodobé programy

1. Nádorová prevence
2. Zlepšení kvality života onkologicky nemocných
3. Podpora vybraných výzkumných, výukových a investičních projektů v onkologii

Hlavní aktivity

Výchova k nekuřáctví – průběžně

Výchovný program k nekuřáctví a ke zdravému životnímu stylu pro děti v mateřských školách (Já kouřit nebudu a vím proč) a v základních školách (Normální je nekouřit).

Světový den proti rakovině – každoroční seminář ke Světovému dni proti rakovině (4. únor) společný pro zdravotníky i laiky.

Český den proti rakovině – celostátní široce mediálně propagovaná a veřejností podporovaná sbírka pro financování programů LPR Praha, kdy každý, kdo si zakoupí žlutý květ, dostane současně leták s informacemi o možné prevenci rakoviny.

Každoročně na podzim pořádá Liga **putovní výstavu** o nádorové prevenci pod heslem Každý svého zdraví strůjcem.

Nádorová telefonní linka – v pracovní dny odpovídají zkušení specialisté na jakékoliv dotazy z oblasti onkologie a prevence onkologických onemocnění. V nepřítomnosti lékaře je zapnut záznamník (tel. číslo 224 920 935). Dotazy je možné zasílat i na e-mailovou adresu birkova@lpr.cz.

Liga se každoročně účastní veletrhu zdravotní techniky a léčiv **Pragomedica**, kde nabízí zdarma 46 různých poradenských brožur.

Liga usiluje o snížení úmrtnosti na zhoubné nádory a o zlepšení kvality života onkologických pacientů.

Dalšími aktivitami jsou

- Poradenství lékařů specialistů na Nádorové telefonní lince (telefonní číslo 224 920 935)
- Poradenství při osobních návštěvách
- Vydávání poradenských brožur
- Rekondiční pobyty pro nemocné po ukončení léčby ve speciálních zdravotnických zařízeních
- Koncerty pro členy LPR, její podporovatele a hosty
- Finanční podpora členským patientským organizacím
- Finanční podpora hospicové péče

LIGA podporuje výzkum a výchovu onkologických odborníků a vybavení pracovišť

- a) Finanční příspěvky na vybrané výzkumné a výukové projekty.
- b) Udělování Vědecké ceny Ligy proti rakovině Praha spojené s prémie 50 000 Kč.
- c) Finanční podpora při vydávání výukových publikací.
- d) Finanční podpora investičních celků v komplexních onkologických centrech.
- e) Udělování Novinářské ceny za propagaci nádorové prevence.
- f) Udělování Ceny pro nejúspěšnější patientský klub LPR Praha během květnové sbírky.

Organizační struktura

- Členství v LPR Praha je dobrovolné.
- Členy se mohou stát jednotlivci i organizace.
- Členský příspěvek pro důchodce a studenty činí 100 Kč a pro ostatní 200 Kč ročně.
- Činnost LPR Praha je řízena voleným výborem. Funkční období členů výboru a revizní komise je dvouleté. V čele je volený předseda.
- Pro informovanost členů Ligy je 4krát ročně vydáván Zpravodaj.

Spolupráce s domácími a zahraničními organizacemi

Kromě LPR Praha existují v ČR zájmové onkologické organizace převážně s regionální působností. Kolektivní členské organizace LPR Praha se každoročně scházejí na společném sněmu, který LPR Praha svolává k výměně zkušeností a k sjednocení hlavních projektů.

LPR Praha je ve styku a vyměňuje si zkušenosti s odbornými lékařskými organizacemi, především s Českou lékařskou společností J. E. Purkyně a z odborných s Českou onkologickou společností ČLS JEP a Společností všeobecných lékařů ČLS JEP.

Liga je členem ECL (Asociace evropských lig proti rakovině) a UICC (Světové unie proti rakovině) a účastní se mezinárodních akcí.

SEZNAM DOSUD VYDANÝCH ÚČELOVÝCH PUBLIKACÍ LPR PRAHA

K dispozici jsou tyto tituly:

1. Aby Vaše dítě nekouřilo
2. Biologická léčba u nádorových onemocnění
3. Bolest a možnosti jejího zmírnění či odstranění
4. Co bychom měli vědět o rakovině
5. Co by měly ženy znát o rakovině (karcinomu) děložního čípku
6. Dědičnost jako rizikový faktor pro vznik nádorů
7. Evropský kodex proti rakovině
8. Chemoterapie nádorových onemocnění
9. Informovaný pacient
10. Jak nás – nekuřáky – ohrožuje kouření?
11. Jak se vyrovnat s pokročilou nádorovou nemocí
12. Kouření a zdraví
13. Kůže a její ochrana
14. Léčba nádorů hlavy a krku a její komplikace
15. Léčba zářením a Vy
16. Lymfatický otok po operacích prsu
17. Maligní lymfomy a mnohočetný myelom
18. Možnosti prevence karcinomu děložního hrdla
19. Mýty a fakta o kouření
20. Nádorová onemocnění ledvin
21. Nádorová onemocnění dětského věku
22. Nádory centrální nervové soustavy
23. Nádory štítné žlázy
24. Nádory varlat
25. Nekonvenční protinádorová léčba

