

SPOŠTOVANJE ZASEBNOSTI IN DOSTOJANSTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

Marina Velepich, viš. med. ses.

marina.velepich@gmail.com

IZVLEČEK

Spoštovanju in varovanju pravic bolnika do zasebnosti in dostojanstva se v sistemu zdravstvenega varstva in tudi v zdravstveni negi namenja premalo pozornosti. Pravice do zasebnosti in dostojanstva so prikazane v pregledu sodobnih etičnih dokumentov. Dostojanstvo kot temelj človekovih pravic vključuje mnogo elementov, med katerimi so najpomembnejši zasebnost in zaupnost ter avtonomija bolnika. Medicinska sestra ravna etično in odgovorno, kadar spoštuje načela kodeksa etike in z bolnikom vzpostavi spoštljiv in zaupen odnos. Dostojanstvo in zasebnost bolnika zagotavlja s spoštovanjem telesne zasebnosti, zaupnosti podatkov, s pravilno in spoštljivo komunikacijo, s spoštovanjem bolnikove avtonomije in drugih pravic. Onkološki bolnik sodi v posebej občutljivo skupino bolnikov, zato je razumevajoč in spoštljiv odnos med njim in medicinsko sestro še toliko bolj pomemben.

KLJUČNE BESEDE: medicinska sestra, zaupnost, komunikacija, kodeks etike, kršitve.

UVOD

Pravici do zasebnosti in dostojanstva sodita med temeljne človekove pravice, zapisane skozi zgodovino človeštva v mnogih mednarodnih pravnih in etičnih dokumentih. Boj za človekove pravice je bil težak in neusmiljen in se še zdaleč ni končal. V Sloveniji državljanom Ustava Republike Slovenije v 34. členu zagotavlja pravico do osebnega dostojanstva in varnosti, v 35. členu pa varstvo pravic zasebnosti in osebnostnih pravic (Ustava RS, 1991).

Spoštovanje teh dveh pravic, ki sta tudi pravici bolnikov, je osnova etičnega odnosa med zdravstvenim osebjem in bolnikom, zato vsi profesionalni kodeksi etike na področju zdravstva to posebej natančno opredeljujejo. Spoštovanju zasebnosti in dostojanstvu bolnika posebno pozornost namenja Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, 2006).

Iz spoštovanja bolnikove pravice do dostojanstva izhaja tudi zahteva po spoštovanju njegove zasebnosti in avtonomije, ki sta torej z dostojanstvom neločljivo povezani.

Pregled sodobnih dokumentov o pravicah bolnikov

Bolniki imajo, kot posebej občutljiva populacija, svoje pravice zabeležene v profesionalnih kodeksih etike, v mednarodnih in državnih deklaracijah ter zakonih. V letu 1963 je Svetovno zdravniško združenje sprejelo deklaracijo z dvanajstimi načeli zdravniške pomoči, v kateri je poudarjena tudi pravica do zaupnosti v odnosu med zdravnikom in bolnikom, kar je veljalo za vse, ki so sodelovali pri zdravljenju bolnika. Lizbonska deklaracija o pravicah bolnikov iz leta 1981 je poleg avtonomnega odločanja bolnika o sprejemu ali zavrnitvi zdravljenja zagotovila tudi pravico do celovite obveščенosti in dostojanstvene smrti. Deklaracija o terminalni bolezni iz leta 1983 je neozdravljivo bolnemu, in z njegovim dovoljenjem tudi njegovim svojcem, zagotovila možnost odločitve za prekinitev zdravljenja, ki ni bilo uspešno in odločitev le za lajšanje simptomov bolezni v terminalnem obdobju. V letu 1990 so s sprejetjem deklaracije o oskrbi bolnikov, ki v zadnjem obdobju trpijo hude kronične bolečine, bolnikom in zlasti onkološkim bolnikom omogočili lajšanje bolečin z opiatni in neopiatnimi analgetiki in dali prednost odvrčanju bolečine pred možnostjo razvoja odvisnosti. (Pleterski Rigler, 2002). Med pomembnimi dokumenti je tudi Deklaracija o pravicah pacientov, ki jo leta 1994 sprejela Svetovna zdravstvena organizacija. Trenutno najpomembnejša pa je Oviedska konvencija, ki jo sprejel Svet Evrope leta 1997, z dodatnimi protokoli o prepovedi kloniranja človeških bitij, o presajanju človeških organov, o biomedicinskem raziskovanju na človeku in o rabi genetskega testiranja v zdravstvene namene. Konvencija vsebuje določbe o varovanju človekovih

pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine, pri čemer navaja pravico pacienta do informiranega pristanka ali zavrnitve posega ali postopka, pravico do popolne obveščенosti, določa pa tudi obvezo spoštovanja zasebnosti bolnikovih podatkov. V konvenciji so bila postavljena tudi varovala za vključevanje bolnikov v medicinske in biološke znanstvene raziskave.

Onkološki bolniki imajo svoje pravice še dodatno zabeležene v Deklaraciji o pravicah bolnikov z rakom, ki jo je sprejela Evropska liga za boj proti raku (ECL) leta 2002. Ta v svojem 2. členu omenja pravico bolnika do spoštovanja zasebnosti in dostojanstva, v 6. členu pa podrobno govori o pravici onkološkega bolnika do zaupnosti in zasebnosti (ECL, 2002).

Od leta 2008 v Sloveniji velja Zakon o pacientovih pravicah, njihove pravice pa varuje tudi Zakon o zdravstveni dejavnosti RS.

ZASEBNOST IN DOSTOJANSTVO BOLNIKA V ZDRAVSTVENI NEGI

Termin zasebnost označuje zasebnost osebe kot občutek identitete, dostojanstva, avtonomije in lastnega prostora, ki jo ima vsak odrasel človek. Gre za nevidno pregrado med »jaz«, »moje«, drugimi ljudmi in »svetom« (Woogara, 2005). Bolniki in medicinske sestre menijo, da dostojanstvo vključuje elemente kot so spoštljivost, zasebnost telesa, nadzor nad dogajanjem in zagovorništvo (Woogara, 2005). Pravno pa je zasebnost definirana kot osebna dobrina, ki je z ustavo povzdignjena v pravico do zasebnosti, ki varuje posameznike pred posegi drugih vanje (Šturm, 2002).

Zasebnost bolnika je v tesni zvezi z zaupnostjo. Zaupanje je definirano kot kakovost, ki omogoča zaupne odnose (Roach, 1992). Za vzpostavitev in vzdrževanje zaupanja je potrebno spoštovati bolnikovo zasebnost in dostojanstvo, pridobljene informacije pa smatrati za zaupne (Woogara, 2001). Zaupnost pa je bistvena sestavina zaupnega odnosa in je etična in pravna odgovornost poklicev, pri katerih za opravljanje poklica prihaja do seznanjanja z zasebnimi informacijami (npr. zdravnik, medicinska sestra in drugi poklici v zdravstvu, psiholog, odvetnik, duhovnik in drugi) (Velepič, 2005). Bolnik si v medicinski sestri želi osebo, ki mu bo poleg sodelovanja v procesu njegovega zdravljenja in izvajanja kakovostne zdravstvene nege nudila občutek

varnosti, ga razumela in zagovarjala, spoštovala njegove pravice in z njim vzpostavila zaupen odnos. Zaupanje mora biti obojestransko in temeljiti na medsebojni odkritosti. Pridobitev zaupanja bolnika pa je v veliki meri odvisno tudi od načina, na katerega bo medicinska sestra pristopila k bolniku in kakšna bo njena komunikacija z njim. Zaupnost in zasebnost kot etično načelo profesionalnega kodeksa etike zavezuje medicinsko sestro k poklicni molčečnosti, za katere kršitev je moralno, etično, civilnopravno in kazensko odgovorna.

Dostojanstvo

Deklaracija OZN (Organizacije združenih narodov) iz leta 1948 vsebuje določbe o dostojanstvu; vsi ljudje so rojeni svobodni in enaki v dostojanstvu in pravicah. Dostojanstvo človeškega bitja je v resnici temelj človekovih pravic (Trontelj, 2009), je vrednota in lastnina posameznika, ki pride do izraza v medsebojnih odnosih (Šmitek, 2003). Gre za neko notranjo vrednoto, ki jo drugi spoštujejo, kar pomeni, da je dostojanstvo objekt spoštovanja (Rines, Montag, 1976).

Pravica do dostojanstva je temeljna človekova pravica in je vzajemna. Občutek dostojanstva pomeni počutiti se enakovrednega v odnosu drug do drugega in le kadar spoštujemo druge, lahko od njih pričakujemo enako. Vsak človek je edinstveno bitje, kar je potrebno upoštevati tudi pri varovanju dostojanstva. Filozof Kant je menil, da je dostojanstvo človeka povezano z njegovo avtonomijo in svobodo. Odločanje o sebi je lastno vsem ljudem in kršenje pravice drugega do samoodločbe (avtonomije) pomeni, da ne priznavamo enakosti in s tem njegovega dostojanstva ne spoštujemo.

Razsežnost dostojanstva se kaže na več ravneh: telesni, duševni, duhovni, družbeni in eksistencialni ravni (Šmitek, 2003).

Etično ravnanje medicinske sestre

Medicinska sestra mora pri izvajanju zdravstvene nege in v komunikaciji z bolnikom upoštevati etična načela Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije in upoštevati Zakon o pravicah pacientov. Varovanje zasebnosti in dostojanstva opredeljuje IV. člen kodeksa etike:

Medicinska sestra spoštuje dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, boleznih in ob umiranju.

»Medicinska sestra naj v svoje delo vključuje pacienta kot neponovljivo osebnost z vsemi njegovimi posebnostmi, spoštuje njegovo pravico do zasebnosti, zlasti kadar gre za njegovo intimnost, upanje, strah, trpljenje in bolečino. Umirajočemu pacientu omogoča kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, upanje, izpoved verskega prepričanja, občutek varnosti ter mirno in dostojanstveno smrt. Posebno pozornost pa posveča svojcem umirajočega ali umrlega in zanj pomembnimi drugimi« (Kodeks etike, 2006).

Izdaja zasebnih podatkov o bolniku, ki so njegova lastnina in za katere izdaja bolnik ni dal dovoljenja, se smatra za kršitev poklicne molčečnosti medicinske sestre. Kodeks etike v načelu III. piše:

Medicinska sestra je dolžna varovati kot poklicno skrivnost podatke o zdravstvenem stanju pacienta, o vzrokih, okoliščinah in posledicah tega stanja.

Zasebni podatek je informacija, ki je pridobljena v poklicnem odnosu s posameznikom. Odnos med medicinsko sestro je v kakovostni zdravstveni negi zaupen. Kodeks etike navaja, »da je poklicna skrivnost vse, kar medicinska sestra izve o pacientu ter njegovih osebnih, družinskih in socialnih razmerah, pa tudi vse informacije v zvezi z zdravstveno nego, ugotavljanjem bolezni, zdravljenjem, spremljanjem zdravstvenega stanja in rehabilitacijo. Medicinska sestra je dolžna varovati poklicno skrivnost pred družinskimi člani pacienta ali zanj pomembnimi drugimi, če se je pacient tako odločil. Enako velja tudi po njegovi smrti.

Dolžnosti varovanja poklicne skrivnosti medicinsko sestro lahko razreši le pacient ali sodišče.

Poklicno skrivnost lahko izda le, kadar je ogrožena varnost pacienta, njegove družine ali skupnosti« (Kodeks etike, 2006).

NAJPOGOSTEJŠE KRŠITVE BOLNIKOVEGA DOSTOJANSTVA IN ZASEBNOSTI

Komunikacija

Medicinska sestra je brez dvoma ob bolniku največ časa in se z njim pogovarja precej več kot zdravnik. Kadar medicinske sestre spoštujejo

zasebnost in dostojanstvo bolnikov, je to vidno v njihovem obnašanju do bolnikov in v odnosih z osebjem na oddelku, v načinu kako izvajajo zdravstveno nego in različne posege. Bolniki pogosto opazijo tudi napeto vzdušje na oddelku. Povzročanje nemira na oddelku, glasno klicanje osebja, loputanje z vrati, vstopanje v bolniško sobo brez trkanja na vrata sobe kaže na nepoznavanje in kršitev osnovnega bontona v zdravstvu ter dostojanstva bolnikov.

Kadar medicinska sestra v razgovoru z bolnikom uporablja njemu nerazumljive izraze, govori prehitro, uporablja t.i. »baby govorico«, ga neprimerno naziva, med razgovorom gleda mimo njega ali prekinja razgovor, ker odgovarja na prejete klice svojega prenosnega telefona, krši njegovo pravico do dostojanstva. Ni redko, da se z bolnikom ravna kot z objektom; npr. medicinska sestra se ob izvajanju zdravstvene nege pogovarja s kolegico o zadevi, ki ni v nobeni povezavi z bolnikom.

Zaničljivi odgovori na bolnikova vprašanja, povzdigovanje glasu, ukazovanje ali celo žalitev bolnika in prepir z njim ne sodijo v profesionalno komunikacijo in pomenijo nespoštovanje bolnika. Zavedati se je potrebno, da je tudi poslušanje bolnika komunikacija z njim. Potrebno ga je poslušati tudi, če zastavlja vprašanja, ki so bila že večkrat slišana. S tem, ko bolnik večkrat sprašuje, nam sporoča, da pojasnil ni razumel, in da potrebuje pomoč, zato naj bo medicinska sestra razumevajoča in mu ponovno, tudi večkrat obrazloži, kar bolnik želi.

Medicinska sestra naj pred izvajanjem postopka ali posega, ki mu ga je pred tem opisala, pojasnila in utemeljila, pridobi soglasje bolnika, s čimer mu bo zagotovila samostojno in svobodno odločitev, spoštovala njegovo pravico do avtonomije in s tem tudi pravico do dostojanstva.

V komunikaciji z bolnikom je zelo pomembna tudi neverbalna komunikacija; čeprav na njeno pomembnost premalokrat pomislimo, ima na bolnika velik vpliv, zato je za medicinsko sestro nujno, da bi se naučila pravih veščin komunikacije.

Tudi komunikacija medicinske sestre z drugimi, ki niso v zdravstvenem timu bolnika, o katerem se govori, pomeni kršitve zasebnosti in dostojanstva bolnika. Če se negovalno osebje ne zaveda poklicne in etične odgovornosti za varovanje bolnikovega dostojanstva to pome-

ni, da ga ne zaščiti pred nasilnim vedenjem drugih v zdravstvenem timu.

Telesna zasebnost in dostojanstvo bolnika

V zdravstveni negi upravljamo z dvema smerema zasebnosti bolnika, to sta zasebnost njegovega telesa in zasebnost njegovih podatkov (Woogara, 2005).

Pravice bolnika do zasebnosti in dostojanstva so v praksi pogosto kršene. Raziskava, ki je bila opravljena v Društvu medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana (Kvas, Seljak, 2004) kaže na to, da so prav kršitve zasebnosti ob razgovoru z njim ali neupoštevanje njegove telesne zasebnosti, zaupnost podatkov in dostojanstvo, pogosto kršeni. Razgovori o bolniku na neprimernih krajih, posredovanje njegovih podatkov drugim, ki niso del zdravstvenega tima, ki zanj skrbi, ter podatkov, ki so zaupne narave, pomeni za medicinsko sestro izdajo poklicne skrivnosti.

Woogara meni, da je telesna zasebnost bolnika in dostojanstvo kršena že ob vdoru v njegovo okolje in prostor (razprostiranje zaščitnih zaves pri opravljanju intimne nege ali sedenju bolnika na sobnem stranišču), posedanju na njegovi bolniški postelji, uporabi njegovih pripomočkov za osebno higieno za druge bolnike, pri neupoštevanju njegovih odločitev glede spremembe lege bolniške postelje in glede njegovih sosedov. Zelo pogosto je razosebljanje bolnika z uporabo zanj neprimernih pižam, preklanih srajc, s puščanjem urinskih račk ali nočnih posod ob bolniku v času obrokov. Opozarja tudi na kršitve zasebnosti in dostojanstva bolnikov med zdravniškimi in negovalnimi vizitami (Woogara, 2005). V paliativni zdravstveni negi in oskrbi več kot polovica bolnikov občuti začasno ali permanentno izgubo dostojanstva zaradi zmanjšane kontrole nad svojim telesom (Enes, 2003). Medicinske sestre, ki skrbijo za bolnike na oddelkih za paliativno oskrbo in v hospicu, na seminarjih iz poklicne etike pri Društvu medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana povedo, da je prav spoštovanje dostojanstva bolnika osnova paliativne zdravstvene nege in oskrbe.

Varovanje bolnikovih podatkov

Varstvo osebnih podatkov je ena izmed z ustavo zajamčenih pravic, ureja pa jih tudi Zakon o varstvu osebnih podatkov. Ta zakon določa tudi pisno privolitev posameznika, da se njegovi podatki lahko uporabijo. Zdravstveni zavod je obvezan varovati bolnikove podatke na način, da se nepooblaščenim osebam prepreči dostop do njih. Zdravstveni podatki bolnika sodijo med občutljive podatke, a se še vedno pogosto dogaja, da prihajajo v stik z njimi tudi osebe, ki dostopa do podatkov ne bi smele imeti. S podatki o bolniku se seznanjajo tudi dijaki in študentje raznih fakultet, visokih in srednjih šol. Zdravstvena in negovalna dokumentacija je pogosto shranjena neprimerno in tako dostopna vsem. Včasih se enostavno »izgubi«, kar je zelo nevarno v primerih reševanja urgentnih situacij (Tschudin, 1992).

Ker obveza poklicne molčečnosti velja za vse, ki na kakršenkoli način prihajajo v stik z bolnikovimi podatki, jih je na to potrebno opozoriti.

Za neupravičeno izdajo poklicne skrivnosti je v 153. členu Kazenskega zakonika Republike Slovenije zagrožena denarna kazen ali zaporna kazen enega leta (Kazenski zakonik RS, 2004).

ZAKLJUČEK

Zaradi narave bolezni in njenega še vedno negativnega prizvoka so onkološki bolniki še posebej občutljivi, saj so obremenjeni ne le s strahom pred diagnozo, ki je pogosto povezana z zahtevnim zdravljenjem, ampak tudi s strahom pred smrtjo. Poleg tega so nekateri onkološki bolniki obremenjeni tudi s strahom pred spremenjeno telesno podobo. Ker rakave bolezni sodijo med kronične bolezni, ki ogrožajo bolnikovo življenje, bo stik z medicinsko sestro dolgotrajen in intenziven in bolnik ji bo zaupal tudi podatke in težave v zvezi s svojim privatnim življenjem, ki ga ob zahtevnem zdravljenju še dodatno pestijo. Potrebno se je namreč zavedati, da ima onkološko zdravljenje na bolnika z rakom velik vpliv na njegovo privatno, socialno in poklicno življenje (Bjorklund, Fridlund, 1999).

Bolnik z rakom zato od medicinske sestre pričakuje ne le široko in bogato strokovno znanje, temveč tudi razumevanje, pomoč, ki mu bo dvigala optimizem, skrb za njegovo varnost in udobje ter spoštovanje njegovega dostojanstva, zasebnosti, zaupnosti in avtonomije.

LITERATURA

- Bjorklund M, Fridlund B. Cancer patients experience of nurses behaviour and health promotion activities: a critical incident analysis. *Eur J Cancer Care*. 1999; 8: 204–12.
- Deklaracija evropske lige za boj proti raku o pravicah bolnikov z rakom, prevod iz angleščine.
- Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom. Ljubljana. Zbornik predavanj Seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«, 10/2002. Ljubljana Zveza slovenskih društev za boj proti raku; Onkološki inštitut; Inštitut za varovanje zdravja RS; 2002: 7–11.
- Enes SPD. An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*; 2003: 263–9.
- Hostnik M. Dr. Jože Trontelj: Dostojanstvo človeškega bitja je temelj človekovih pravic. *Dnevnik*, 9. oktober 2009.
- Kazenski zakonik Republike Slovenije (uradno prečiščeno besedilo), *Uradni list Republike Slovenije*; 95/2004.
- Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006: 4.
- Kvas A, Seljak J. Slovenske medicinske sestre na poti v postmoderno, Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana; 2004: 130.
- Pleterski Rigler D. Etična in moralna načela o pravicah bolnikov. Zbornik predavanj Seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«, 10/2002. Ljubljana. Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom. Ljubljana. Zveza slovenskih društev za boj proti raku; Onkološki inštitut; Inštitut za varovanje zdravja RS; 2002: 12–17.
- Rines AR, Montag ML. *Nursing concepts and nursing care*. A Wiley Biomedical Publication. John Wiley and Sons, New York; 1976.
- Roach MS. *The human act of caring. A blueprint for the health professions*. Ottawa: Canadian Hospital Association; 1992.

- Šmitek J. Pomen človekovega dostojanstva v zdravstveni negi. Ljubljana, Zbornik predavanj Zdravstvena nega v luči etike, Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana; 2003: 301–320.
- Šturm L. (ur.). Komentar Ustave Republike Slovenije. Ljubljana: Fakulteta za podiplomske in državne študije; 2002: 386–9.
- Tschudin V. Etika v zdravstveni negi. Razmerja skrbi. Prevod iz angleščine. Ljubljana. Educy. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana; 2004.
- Ustava Republike Slovenije, Uradni list Republike Slovenije; 33/1991.
- Velepich M. Medicinska sestra in pacient – Načelo III., Obzor Zdr N. 2005; 1–6, modre strani ob 10. obletnici Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Woogara J. Human rights and Patients Privacy in UK Hospitals. London, Nursing Ethics. 2001; 8(3): 236–46.
- Woogara J. Patients privacy of the person and human rights. Nursing Ethics. 2005; 12: 273–87.