

# ETIČNE DILEME PRI (CELOSTNI) REHABILITACIJI PACIENTOV S SINDROMOM KRITIČNO BOLNEGA

## ETHICAL DILEMMAS IN (COMPREHENSIVE) REHABILITATION OF POSTINTENSIVE CARE SYNDROME PATIENTS

doc. dr. Primož Novak, dr. med., Suzana Vrhovac, univ. dipl. psih., Katja Ronchi, univ. dipl. soc. del.  
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

### Povzetek

Z naraščanjem števila pacientov s sindromom kritično bolnega se povečuje tudi potreba po njihovi rehabilitaciji. Dileme ob sprejemanju takih pacientov so povezane s subjektivno oceno njihove trenutne sposobnosti za sodelovanje v programih celostne rehabilitacije in skrbjo za zagotovitev varnih pogojev za bivanje na našem oddelku.

V primerih dodatnih zdravstvenih težav časa rehabilitacije se srečujemo z vprašanjem, kako obsežna naj bosta njihova diagnostika in zdravljenje. Ob pogosto pridruženih psiholoških težavah nastopi etična dilema o učinkovitosti rehabilitacije v času odsotnosti edinega oddelčnega psihologa. V primerih nepoštevanja navodil s strani pacienta ali njegovega nasilnega obnašanja smo razpeti med zagotavljanjem njegove pravice do rehabilitacije in zaščito preostalih pacientov in zaposlenih.

Dileme ob zaključku rehabilitacije se pojavijo predvsem v primerih, ko pacient ne doseže zelenih ciljev in/ali ko obstajajo zadržki glede primernosti razmer v domačem okolju.

### Ključne besede:

sindrom kritično bolnega; rehabilitacija; etične dileme

### Abstract

*The rising number of postintensive care syndrome patients has brought about increasing need for their rehabilitation. Dilemmas regarding the admission of such patients are linked with the subjective assessment of their momentary capability for participating in comprehensive rehabilitation programmes, as well as with the concern about providing safe environment at our department.*

*In cases of additional medical problems during rehabilitation, the question about the extent of diagnosing and treating those problems arises. Because psychological problems often present, the ethical dilemma about the efficiency of rehabilitation during the absence of the only ward psychologist arises. In cases of infringement of hospital rules by the patient or the patient's violent behaviour we have to make a difficult choice between the patient's right to rehabilitation and the protection of other patients and staff.*

*Dilemmas at discharge arise mostly when the patient does not achieve the desired goals and/or there are doubts regarding suitability of his/her home environment.*

### Key words:

*postintensive care syndrome; rehabilitation; ethical dilemmas*

### UVOD

Z vedno večjim napredkom standardov obravnave in izboljšanimi merili za sprejem v enote intenzivne terapije (EIT) narašča preživetje kritično bolnih oseb. Zato med preživeli narašča pogostost okvar telesnih funkcij in zgradb s pridruženimi ome-

jitvami dejavnosti in sodelovanja (1). Le-te so lahko prisotne vrste let po odpustu iz EIT in pomembno vplivajo na kakovost življenja pacientov (1, 2). Od leta 2012 je v veljavi izraz »postintensivecare sindrome«, s katerim opisujejo novo nastale težave ali poslabšanje le-teh v telesnem, kognitivnem ali mentalnem statusu, ki se pojavijo po kritični bolezni in vztrajajo po zaključenem

zdravljenju v EIT. Izraz se lahko nanaša tako na težave pacienta kot tudi družinskih članov (3). Enotnega slovenskega izraza ni, predlagamo »sindrom kritično bolnega«.

S socialno-ekonomskega vidika to pomeni povečano potrebo po zdravstvenih storitvah in precejšnje breme za svojce in skrbnike (4).

Rehabilitacija ima ključno vlogo pri obvladovanju in zmanjševanju posledic kritične bolezni. Idealna rehabilitacija bi morala potekati »brezšivno«, od začetka zdravljenja v EIT preko navadnega bolnišničnega oddelka do nadaljnje obravnave po zaključenem bolnišničnem zdravljenju (1). Varnost, izvedljivost in učinkovitost zgodnje mobilizacije v EIT je bila potrjena v številnih raziskavah. Dokazana je učinkovitost z vidika izboljšanja mišične moči, funkcije dihanja, telesnega funkcioniranja, trajanja zdravljenja v EIT in kakovosti življenja (1, 5-7). Stopnje okrevanja po zaključenem zdravljenju v EIT pa so relativno slabo raziskane. Glede na prej navedene težave potrebujejo ti pacienti nadaljnjo rehabilitacijsko obravnavo (5).

## Etične dileme

Člani rehabilitacijskega tima se pri svojem delu srečujejo s kompleksnimi in včasih frustrirajočimi težavami. Le te so pogosto povezane s pravnimi in etičnimi dilemami. Najvišja naloga in dolžnost vseh članov rehabilitacijskega tima je skrb za pacienta. Kot odgovorni zdravstveni delavci pa morajo pri tem poleg strokovnih možnosti upoštevati tudi organizacijske in finančne omejitve (8).

Zdravstveni sistemi se med državami, s katerimi se običajno primerjamo, razlikujejo. Zato se med državami razlikuje tudi dostopnost in organizacija rehabilitacije. Ne glede na to se na področju rehabilitacije kritično bolnih s prej navedenimi dilemami srečujemo tudi v Sloveniji. Zavedamo se namreč problematike pacientov s sindromom kritično bolnega in njihovi rehabilitaciji v zadnjih letih namenjamo vedno več pozornosti (9, 10). Z naraščanjem števila teh pacientov se pojavljajo tudi (nove) etične dileme, ki jih prikazujemo na dveh primerih:

**1. primer:** 66-letna pacientka je julija leta 2015 zbolela za ishemično črevesno s pridruženim septičnim šokom in multiorgansko odpovedjo. Potrebna je bila odstranitev dela tankega in debelega črevesa in izpeljava terminalne ileostome. Razvil se je sindrom kritično bolnega. Pred sedanjo boleznijo je bila zdrava, normalno dejavna. Je upokojena, pred boleznijo je živela z družino v stanovanju v 3. nadstropju z dostopom po stopnicah.

3 mesece po nastopu bolezni je bila zaradi hude ohlapne tetrapareze in kaheksije premeščena na URI-Soča. V dnevni aktivnosti je bila popolnoma nesamostojna, sposobna kratkotrajnega sedenja v postelji ob asistenci, stoje in hoje ni zmogla. Govor je bil šepetajoč. Prisotno je bilo obilno iztekanje tekočine preko terminalne ileostome.

Četrty dan je bila zaradi dehidracije in akutne ledvične odpovedi

premeščena nazaj v akutno bolnišnico, tokrat na internistični oddelek. Po 3 tednih je bila premeščena nazaj k nam. Po sprejemu smo še naprej opažali obilno iztekanje tekočine preko terminalne ileostome, v laboratorijskih izvidih pa elektrolitske motnje. Gospa je bila ob tem izčrpana, nesposobna za sodelovanje v rehabilitacijskih programih. Premestitev nazaj na internistični oddelek ni bila možna. Posumili smo na odpoved prebavil in gospo predstavili na oddelku za klinično prehrano Onkološkega Inštituta ter se dogovorili za napotitev k njim za uvedbo parenteralne prehrane. Po uvedbi le-te se je klinično in funkcijsko stanje gospe hitro izboljšalo, tako da je lahko pričela sodelovati v rehabilitacijskem programu. Pri gospe smo ugotovili upad v splošnem kognitivnem funkcioniranju, ki se je izražal na psihomotorični upočasnjenosti, zmanjšani kapaciteti usmerjene pozornosti. Enostavna, kratka in konkretna navodila je razumela in jih izvajala, medtem ko je bila pri kompleksnih nalogah neuspešna, zato se je zmedla in odpovedala pri izvedbi, ker je bil to zanjo prevelik napor. Ves čas je potrebovala vodenje, usmerjanje in spodbudo. Miselni obrati so bili togi in težko se je prilagajala na nove stvari v okolici. Zaradi pridružene (reaktivne) depresivne simptomatike je potrebovala farmakološko podporo (antidepresiv) in dodatno izdatno spodbudo psihologinje in ostalih članov rehabilitacijskega tima ter soproga. Ob tem je postopno prišlo do izboljšanja telesnih funkcij (mišična moč, vzdržljivost, bolečine), delno se je osamosvojila pri opravljanju osnovnih vsakodnevnih dejavnosti in shodila s hoduljo na kratke razdalje po ravnem. Umirila se je tudi depresivna simptomatika, motnje govora so ob spodbudi logopedinje postopno izzvenele. Postopno je pridobila na telesni teži. V okviru socialne obravnave smo gospe in soprogu nudili podporo pri vračanju v domače okolje in podali informacije za ureditev pomoči na domu ter ustreznega dodatka. Opravili smo tudi ogled na domu in svetovali pri prilagoditvi bivalnih pogojev. V času rehabilitacije je napredovala po FIM za 32 točk (s 49/126 na 81/126), mišična moč, ocenjena z MRC ob sprejemu 35/60 točk, ob odpustu 46/60 točk. Ker je gospa dosegla funkcijski plato, smo v dogovoru z njo in s soprogo z rehabilitacijo po treh mesecih zaključili in jo po predhodnem dogovoru premestili na enoto za klinično prehrano OI za učenje aplikacij parenteralne prehrane na domu, od koder se je nato po 6 mesecih bivanja v bolnišnicah vrnila v domače okolje. 7 mesecev po odpustu smo gospo sprejeli na nadaljevanje rehabilitacije s ciljem, da se usposobi za hojo po stopnicah. Cilj je dosegla v dveh tednih in tako je lahko 14 mesecev po nastopu bolezni samostojno zapustila stanovanje. Mišična moč se do zaključka rehabilitacije ni bistveno spremenila (MRC 48/60 točk). Napredovala je tudi pri hoji s hoduljo po ravnem. Po FIM je napredovala na 91/126 točk. Ob izboljšanju funkcije črevesja je v kratkem predviden prehod na hranjenje per os.

**2. primer:** 72-letna gospa je februarja leta 2016 zbolela za akutno okužbo dihal, povzročeno z virusom influence A in pridruženo respiratorno odpovedjo. Zaradi vztrajanja somnolence po ukinitvi sedacije so opravili CT glave, ki je pokazal ishemično encefalopatijo kot posledico dlje časa trajajoče hipoksemije. V nadaljevanju zdravljenja se je zbistrila, po dveh mesecih je spet samostojno dihala, ostala pa je ohlapna tetrapareza; z EMG je bila potrjena okvara perifernega živčevja v sklopu kritične bolezni. Encefalopatija je bila potrjena z EEG. Kontrolni CT glave je

pokazal izboljšanje, znakov za svežo ishemijo ni bilo. Na oddelku v akutni bolnišnici se je rehabilitirala do sedenja na vozičku.

Leta 2005 je prebolela možgansko kap z dobrim funkcijskim izboljšanjem, tako da je bila pred sedanjo boleznijo v osnovnih dejavnostih samostojna, hodila je brez dodatne opore. Zdravila se je še zaradi ishemične bolezni srca s popuščanjem, periferne arterijske okluzivne bolezni, rane na dvanajstniku in osteoporozе. Je upokojena, pred sedanjo boleznijo je z možem živela v hiši z dostopom preko stopnic.

4 mesece po nastopu bolezni je bila premeščena na URI-Soča. Ob sprejemu je bila slabše orientirana, razumela je le enostavna navodila, prisotne so bile motnje kratkotrajnega spomina. V kliničnem statusu je izstopala spastična tetrapareza, mišični tonus je bil izraziteje povišan po levi strani. V okvirnem internističnem statusu ni bilo večjih posebnosti. Sfinktrov ni kontrolirala. Ugotovili smo psihomotorično upočasnjeno s hudim upadom kognitivnih sposobnosti. V rehabilitacijskih programih je zato kljub stalni spodbudi slabše sodelovala, njeno funkcijsko stanje se ni bistveno izboljšalo. Usposobila se je za kratkotrajno sedenje z oporo na roke, brez hrbtno opore. Postavljanje in trening hoje nista bila mogoča. V okviru socialne obravnave smo se, po preučitvi razmer, s soprogom dogovorili za odpust gospe v domače okolje in podali informacije za ureditev pomoči na domu. Testirali in predpisali smo ji pripomočke, ki ji bodo omogočili bivanje izven postelje, soprogu pa olajšali njeno negovanje in transport. FIM ob sprejemu in odpustu 27 točk, testiranje mišične moči ni bilo možno, pasivna gibljivost v velikih sklepih je bila ob odpustu zadovoljiva.

## 1. Dileme v zvezi s sprejemi pacientov

Rehabilitacija pacientov s sindromom kritično bolnega je zaradi majhnosti Slovenije z vidika usmerjanja pacientov jasna in relativno enostavna. Glede na kompleksnost problematike, ki zajema številne vidike funkcioniranja, bi si načeloma vsi pacienti zaslužili celostno obravnavo. Glede na omejene kapacitete oddelka za rehabilitacijo pacientov po poškodbah, s perifernimi živčnimi okvarami in revmatskimi obolenji Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča (URI-Soča) kot edinega, ki v Sloveniji izvaja program celostne rehabilitacije teh pacientov, pa sprejem vseh žal ni možen. Paciente sprejemamo na podlagi vključitvenih meril, ki veljajo za vse paciente z okvarami perifernega živčevja (11). Napisana so dokaj splošno in kot vodilo zdravnikom iz akutnih bolnišnic, zato je ob dogovarjanju potrebno pridobiti dodatne informacije o zdravstvenem stanju pacienta. Te morajo vsebovati tudi podatke o morebitnih posebnostih, ki lahko pomembno vplivajo na sposobnost pacienta za sodelovanje v programih celostne rehabilitacije. Le-te so lahko v času obravnave v akutni bolnišnici običajne in obvladljive, v času bivanja na URI-Soča pa predstavljajo pomembno, včasih celo nepremostljivo oviro za sodelovanje ali napredovanje v procesu rehabilitacije. Načeloma so pacienti premeščeni na URI-Soča takoj, ko je akutno zdravljenje zaključeno, njihovo zdravstveno stanje pa stabilno, sposobni morajo biti samostojnega dihanja (9).

Zaradi naraščanja števila preživelih po kritični bolezni narašča tudi potreba po rehabilitaciji teh pacientov. Pogosto gre za osebe,

ki so bile pred sedanjo boleznijo polno aktivne, bolezen, ki je privedla do sindroma kritično bolnega, pa je pozdravljena. Pri njih obstaja velika možnost za izboljšanje telesnih funkcij do stopnje, ki jim bo omogočala vrnitev k večini pred-bolezenskih dejavnosti. Dileme ob predstavitvi takih pacientov so po eni strani povezane s subjektivno oceno glede njihovetrenutne sposobnosti za sodelovanje v programih celostne rehabilitacije, po drugi strani pa s skrbjo, ali je za pacienta, ki je še pred kratkim potreboval zdravljenje v EIT, bivanje na našem oddelku že dovolj varno. Ob bolj ali manj nespremenjenih kapacitetah slovenskih akutnih bolnišnic se z večanjem števila teh pacientov pojavlja tudi potreba po čimprejšnjem odpustu in premestitvi v našo ustanovo. Ob (pre) zgodnjem sprejemanju se zato v začetnem obdobju rehabilitacije lahko srečamo s številnimi zapleti, ki jih v naši ustanovi le s težavo rešujemo. Zato moramo paciente občasno premeščati nazaj v akutno bolnišnico (1. primer).

Občasno so, zaradi pomanjkanja ustreznih podatkov ob predstavitvi ali naše napačne ocene, k nam premeščeni tudi pacienti s sindromom kritično bolnega, ki nimajo ustreznih rehabilitacijskih potencialov. Vzrok je lahko bodisi slabo funkcionalno stanje že pred akutnim zapletom bodisi neugoden potek in napoved izida kritične bolezni s hudimi trajnimi posledicami. Običajno gre v takih primerih za paciente s sočasno (staro ali svežo) težjo okvaro osrednjega živčevja. V takih primerih ob dilemi, ali z rehabilitacijo pri nas sploh poskusiti, prevlada etična zaveza po pomoči pacientu in njegovi družini. Običajno se, po začetni oceni in neuspešnem poskusu vključitve v rehabilitacijski program, usmerimo v iskanje možnosti za zagotovitev ustreznih bivalnih pogojev in opremo z medicinskimi pripomočki (2. primer).

Navedenim težavam se lahko običajno, ne pa vedno, izognemo z ustreznim načrtovanjem sprejema. V nekaterih akutnih bolnišnicah imajo zaposlene specialiste fizikalne in rehabilitacijske medicine. Če ti vodijo zgodnjo rehabilitacijo kritično bolnega in so zato seznanjeni s potekom akutnega zdravljenja ter s trenutnim zdravstvenim stanjem pacienta, je dogovor za premestitev običajno enostavnejši.

## 2. Dileme med rehabilitacijo

Rehabilitacijski program temelji na izkoriščanju preostalih pacientovih funkcijskih sposobnosti in dodatni pomoči glede na njegove potrebe. Takoj, ko je pacientovo stanje dovolj stabilno, je priporočljiva zgodnja mobilizacija. Napredek pacienta omogoča postopno povečevanje intenzivnosti in podaljševanje trajanja terapevtskih programov (9). Ob postopni mobilizaciji lahko naletimo na omejitve dejavnosti in sodelovanja pacienta, ki so posledica bodisi osnovne bolezni (običajno okvare funkcije srčno-žilnega, imunskega, dihalnega, prebavnega sistema) bodisi sodijo v sklop sindroma kritično bolnega (okvare funkcij živčevja in/ali mišičja). Diagnostika in zdravljenje navedenih okvar je s strokovnega in etičnega vidika nujna, saj neposredno prispeva k izboljšanju zdravstvenega stanja pacienta. V primeru potencialno življenje ogrožajočih zapletov se seveda izvaja po premestitvi v akutno bolnišnico (11). V primerih, ko premestitev ni nujna oziroma se pacient vrne na URI-Soča, pa se v skladu z navodili

iz akutne bolnišnice zdravljenje nadaljuje pri nas. Glavna dilema, ki se pojavi v takih primerih, je, kako obsežna naj bosta v času rehabilitacije diagnostika in zdravljenje (1. primer). Določene preiskave lahko opravimo na URI-Soča, laboratorijska in slikovna diagnostika pa se izvajata v drugih ustanovah. Zdravljenje zapletov podaljša čas rehabilitacije, saj pacient v tem času pogosto ni sposoben za sodelovanje terapevtskih programih. Povezano je lahko tudi s precejšnjimi finančnimi sredstvi, ki v pogodbi z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije kot glavnim plačnikom rehabilitacije niso predvidena, zato bremenijo URI-Soča (1. primer).

Dodatno težavo lahko predstavljajo okvare duševnih funkcij. Kritično bolni pacienti imajo pogosto spremenjeno zaznavanje, motnje spanja, nočne more in oškodovane višje spoznavne sposobnosti, kot so pozornost, hitrost miselne obdelave informacij in spomin (12, 13). Psihološki simptomi, ki se pojavljajo, so lahko blagi, npr. strah, žalost, nelagodje ali resnejši, kot so depresija, anksioznost, potravmatska stresna motnja (14). Nekatere posledice lahko sčasoma izzvenijo, druge lahko ostanejo tudi trajno (15). Z zdravjem povezana kakovost življenja je eno leto po odpustu nižja v primerjavi z zdravimi posamezniki (16, 17). Psiholog pomaga pri prepoznavanju navedenih težav pacientov s sindromom kritično bolnega (1. in 2. primer). Sodeluje pri njegovi edukaciji, prilagajanju na novo situacijo, reševanju problemov, nudi mu čustveno podporo in spodbuja pozitivne načine spoprijemanja z namenom zmanjšati njegove negativne odzive in s tem izboljšati sodelovanje. Pacientu nudi občutek varnosti, ob kateri lahko izrazi svoje nezadovoljstvo, strahove in težave. Na drugi strani je vloga psihologa pomembna za zdravstveno osebje, saj jim omogoča boljše razumevanje pacienta in njegovih potreb (1. primer). Ob tem lahko pri pacientu pričakujemo manj čustvenih in vedenjskih težav, zdravstveno osebje pa lahko sproti razrešuje težave, s katerimi se sooča pri delu s pacienti (18). Na našem oddelku se zavedamo nepogrešljive vloge psihologa pri obravnavi pacientov s sindromom kritično bolnega, ki pa si svoje stalno mesto v našem timu (zaradi zgodovinskih razlogov) šele utira. V času odsotnosti edinega oddelčnega psihologa se zato soočamo z etično dilemo o ustreznosti tako okrnjene rehabilitacijske obravnave.

Vedno pogosteje se srečujemo tudi s problemom obravnave pacientov, ki so nosilci večkrat odpornih bakterij, s katerimi se kolonizirajo v času zdravljenja v EIT. V skladu z navodili službe za obvladovanje bolnišničnih okužb bi se ti v času, ko nimajo terapevtskih programov ali konzilijarnih pregledov, načeloma morali zadrževati v bolniški sobi. V času zdravljenja akutne bolezni so zaradi pridruženih težkih okvar telesnih funkcij dolgo vezani na bolniško posteljo in s tem potisnjeni v socialno izolacijo. V tistem obdobju jim trenutno zdravstveno stanje onemogoča vstajanje in gibanje, zato je izolacija neizogibna. Ob funkcijskem napredku v času rehabilitacije pa, kljub našemu pojasnilu in njihovi pisni privolitvi, težko zdržijo v svojih sobah, zato dosledno izvajanje izolacijskih pravil ni možno. S svojim prostim gibanjem po oddelku in druženjem z ostalimi pacienti le-te ne hote izpostavljajo odpornim bakterijam. Odgovorni na oddelku smo v takih primerih postavljeni pred več dilem: Lahko v takih primerih prekršimo načelo molčečnosti in ostale paciente opozorimo? Naj koloniziranega pacienta, ki kljub opozorilu krši dogovor,

predčasno (kazensko) odpustimo? Kaj naj naredimo, če tak pacient še ni sposoben za odpust?

Težavo lahko predstavljajo nerealna pričakovanja pacienta in njegovih svojcev. Predvsem slednji v želji po čim hitrejšem in čim boljšem okrevanju bolnega sorodnika včasih pričakujejo nemogoče. V primerih, ko pacient zaradi nepopravljivih okvar ne napreduje v skladu z njihovimi pričakovanji, svoje razočaranje in jezo, kljub ustrezni strokovni obrazložitvi tima, včasih usmerijo na člane rehabilitacijskega tima. V zadnjih nekaj letih tudi na našem oddelku opažamo porast takih primerov, od prikritih pritiskov na zdravnike, ki jih izvajajo preko »vplivnih« posameznikov, do bolj ali manj odkritih groženj, tudi s fizičnim nasiljem, predvsem nad osebjem zdravstvene nege. Zaposleni v zdravstveni negi, predvsem s srednješolsko izobrazbo, so tako doma kot tudi v svetu najpogosteje tarča fizičnih napadov pacientov (19, 20). Razen obsojanja takih dejanj konkretnih ukrepov za zaščito zaposlenih pri nas žal še ni. Odgovorni smo v takih primerih razpeti med dolžnostjo ukrepati za zaščito zaposlenih in skrbjo za pacienta.

### 3. Dileme ob zaključku rehabilitacije

Pacienti s periferno nevrološko okvaro po določenem času dosežejo funkcijski plato in v rehabilitacijskih programih ne napredujejo več (21). Ob tem so rehabilitacijski cilji lahko doseženi, telesne funkcije se izboljšajo do te mere, da je pacient sposoben samostojnega izvajanja osnovnih dejavnosti in bivanja v domačem okolju. Lahko pa je doseženi funkcijski plato pod pragom, ki pacientu omogoča samostojno življenje in bo po odpustu (začasno) potreboval pomoč.

Vedno večji del bremena za skrb in nego po odpustu iz zdravstvenih ustanov je naložen svojcem. Ti pretežno pripadajo generaciji, ki je ukleščena med lastno zaposlitvijo, skrbjo za otroke in skrbjo za starše in dejansko takega bremena pogosto ne zmorejo. Takšna preobremenitev se lahko kasneje zrcali na njihovem slabem zdravju kakor tudi v njihovih porušeni medsebojni družinskih odnosih in slabšanju socialnih stikov. Vse to lahko vpliva na nastanek težav na poklicnem področju v smislu slabše delovne učinkovitosti, manjše možnosti glede podaljšanja zaposlitve in nenazadnje na zaskrbljenost za izgubo zaposlitve in ekonomske varnosti (22). V času rehabilitacijske obravnave svojcem v okviru socialne obravnave nudimo usmerjeno podporo, ki poleg trenutne razbremenitve lahko prinese tudi dolgoročne koristi tako za paciente kot bližnje (23).

Nekateri svojci ne zmorejo ali ne želijo prevzeti nase bremena in odklanjajo vrnitev pacienta v domače okolje. Občasno odpust domov odkloni tudi pacient sam. Naj ga v takih primerih zadržimo in skrbimo zanj, čeprav ni realnega upanja na izboljšanje stanja, in s tem odvezamo možnost rehabilitacije nekemu, ki jo tudi potrebuje? Je taka odločitev s stališča obvladovanja stroškov sprejemljiva? Naj ravnamo obratno in pacienta, kljub dvomom glede primernosti domačega okolja, tja odpustimo? Je iz socialnih razlogov smiseln poskus premestitve v negovalno bolnišnico, čeprav vemo, da pacient tam funkcijsko ne bo napredoval in bo postal še bolj odvisen od bolnišničnega okolja?

Etična dilema, povezana z zaključkom rehabilitacije, je pogosto prisotna tudi v primerih, ko pacienta odpuščamo v urejeno domače okolje. Povezana je s skrbjo, kako se bo pacient po dolgotrajnem bivanju v bolnišnici in z omejenimi okvarami telesnih funkcij s pridruženimi omejitvami dejavnosti znašel v domačem okolju (1. in 2. primer). Za paciente praviloma eno najtežjih obdobij po bolezni predstavljajo prvi dnevi in tedni v domačem okolju po zaključenem zdravljenju in rehabilitaciji. Takrat se postopoma vse bolj pokažejo resnične posledice poškodbe ali bolezni. Z vidika telesnega zdravja po odpustu iz naše ustanove skrb za pacienta prevzame zdravnik družinske medicine in patronažna sestra. Zelo pogosto pa v tem obdobju preživljajo hude čustvene stiske in bi zato potrebovali psihološko pomoč in podporo (24). Na primarni ravni zaenkrat te možnosti nimajo, v okviru naših programov pa jim je žal tudi ne moremo zagotoviti.

Paciente sicer naročimo na kontrolni pregled 3-4 mesece po zaključku rehabilitacije. Vendar pa so zaradi časovnih in kadrovskih omejitev ti omejeni le na krajši pogovor in pregled pri zdravniku, ki se osredini predvsem na telesni vidik okrevanja. Svoji so ob pregledu le redko prisotni.

## ZAKLJUČEK

Z naraščanjem števila pacientov s sindromom kritično bolnega narašča tudi potreba po njihovi rehabilitaciji. Za razrešitev dilem, ki se pojavljajo v zvezi s triažo, bo potrebno nadgraditi sodelovanje z akutnimi bolnišnicam, predvsem v smislu vzpostavitve mreže specialistov FRM. Za dilem v zvezi z obravnavo zapletov, ki se pojavljajo med rehabilitacijo, je rešitev lahko dogovor z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije za ločeno plačilo takih storitev. Za upoštevanje navodil in preprečevanje sporov na oddelku je smiselna uvedba stalnega izobraževanja tako pacientov in njihovih svojcev kot tudi članov rehabilitacijskega tima. Potrebni so tudi ukrepi za preprečevanje nasilja nad zaposlenimi zdravstvenimi delavci URI-Soča in učinkovito ukrepanje v primeru pojave le-tega. Za soočanje pacienta in svojcev s posledicami kritične bolezni, pripravo na odpust in podporo po vrnitvi v domače okolje pa bi bilo potrebno zagotoviti stalno prisotnost psihologa in socialnega delavca v timu. Smiselno bi bilo izoblikovati tudi program za pomoč pacientom s sindromom kritično bolnega in njihovim svojcem po zaključku rehabilitacijskih programov.

## Literatura

- Connolly B, Salisbury L, O'Neill B, Geneen L, Douiri A, Grocott MPW, et al. Exercise rehabilitation following intensive care unit discharge for recovery from critical illness: executive summary of Cochrane Collaboration systematic review. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2016; 7 (5): 520-6.
- Cuthbertson B, Roughton S, Jenkinson D, MacLennan G, Vale G. Quality of life in the five years after intensive care: a cohort study. *Crit Care*. 2010; 14 (1): R6.
- Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med*. 2012; 40 (2): 502-9.
- Davidson J, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*. 2012; 40 (2): 618-24.
- Connolly B, Salisbury L, O'Neill B, Blackwood B. Physical rehabilitation interventions for adult patients during critical illness: an overview of systematic reviews. *Thorax*. 2016; 71 (10):881-90.
- Kayambu G, Boots R, Paratz J. Physical therapy for the critically ill in the ICU: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care Med*. 2013; 41 (6): 1543-54.
- van der Schaaf M, Beelen A, Dongelmans DA, Vroom MB, Nollet F. Functional status after intensive care: a challenge for rehabilitation professionals to improve outcome. *J Rehabil Med*. 2009; 41 (5): 360-6.
- Scott RW. Professional ethics: a guide for rehabilitation professionals. St. Louis: Mosby; cop. 1998.
- Novak P, Burger H, Kuret Z, Vidmar G. Rehabilitation of critical illness polyneuropathy and myopathy patients: an observational study. *Int J Rehab Res*. 2011, 34 (4): 336-42.
- Novak P, Kidrič, Sivec U. Ocenjevanje bolnikov s polineuropatijami. V: Burger H, Goljar N, ur. Pomen ocenjevanja funkcioniranja – od akutne faze do popolne reintegracije (študijsko gradivo). 27. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 26. in 27. marec 2016. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, 2016: 83-8.
- Novak P. Priporočila za rehabilitacijo bolnikov s pridobljenimi okvarami perifernega živčevja (na terciarni ravni). V: Burger H, Goljar N, ur. Klinične smernice v fizikalni in rehabilitacijski medicini. 25. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 14. in 15. marec 2014. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, 2014: 97-104.
- Olsen, KD, Dysvik, E, Hansen BS. The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009; 25 (4): 190-8.
- Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, Morandi A, Thompson JL, Pun BT, et al. Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*. 2013; 369 (14): 1306-16.
- Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris GH, Ingleby S, Eddleston J, et al. Rehabilitation after critical illness: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med*. 2003; 31 (10): 2456-61.
- Ringdal M, Rose L. Recovery after critical illness: the role of follow-up services to improve psychological well-being. *Can J Nurs Res*. 2012; 44 (1): 7-17.

16. Chaboyer W, Elliott D. Health-related quality of life of ICU survivors: review of the literature. *Intensive Crit Care Nurs.* 2000; 16 (2); 88–97.
17. Ringdal M, Plos K, Lundberg D, Johansson L, Bergbom I. Outcome after injury: memories, health-related quality of life, anxiety, and symptoms of depression after intensive care. *J Trauma.* 2009; 66 (4): 1226-33.
18. Rattray J, Crocker C, Jones M, Connaghan J. Patients' perceptions of and emotional outcome after intensive care: results from a multicentre study. *Nurs Crit Care.* 2010; 15 (2): 86-93.
19. Košir I. Pojav fizičnega nasilja nad medicinskimi sestrami na delovnem mestu. *Obzor Zdrav Neg.* 2012; 46 (2): 157–64.
20. Winstanley S, Whittington R. Aggression towards health care staff in a UK general hospital: variation among professions and departments. *J Clin Nurs.* 2004; 13 (1): 3-10.
21. Novak P, Šmid S, Vidmar G. Rehabilitation of Guillain-Barré syndrome patients – an observational study. *Int J Rehab Res.* 2017 (sprejeto v objavo).
22. Griffiths J, Hatch RA, Bishop J, Morgan K, Jenkinson C, Cuhberthson BH, et al. An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Crit Care.* 2013; 17 (3): R100 Dostopno na: <http://ccforum.com/content/17/3/R100> (citirano?)
23. Cox CE, Docherty SL, Brandon DH, Whaley C, Attix DK, Clay AS, et al. Surviving critical illness: the acute respiratory distress syndrome as experienced by patients and their caregivers. *Crit Care Med.* 2009; 37 (10): 2702–8.
24. Radonjić Miholič V. Nekateri odgovori psihologije na izzive jutrišnjega dne v rehabilitaciji. *Rehabilitacija.* 2009; 8 (supl. 1): 60-6.