

ETIČNE DILEME PRI DOLOČANJU CILJEV V REHABILITACIJI

ETHICAL ISSUES IN GOAL SETTING IN REHABILITATION

doc. dr. Nataša Kos, dr. med.

Inštitut za medicinsko rehabilitacijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Povzetek

Uvod:

V rehabilitaciji je pri postavljanju ciljev vedno na prvem mestu pacient, ki ima pravico, da sodeluje v oblikovanju ciljev.

Metode:

Pregledali smo literaturo, dostopno na medmrežju (preko bibliografske podatkovne zbirke PubMed), na temo pomena postavljanja ciljev v rehabilitacijski medicini in pojavljanja etičnih dilem v povezavi s postavljanjem ciljev.

Rezultati:

Z uporabo ključnih besed smo v zbirki PubMed našli 49 člankov, za analizo jih je bilo primernih 20. V pregledani literaturi omenjajo, da je postavljanje ciljev potrebno za načrtovanje obravnave in tudi za ocenjevanje učinkovitosti obravnave. V člankih se omenja možnost pojava etičnih dilem zaradi neskladja med timom in pacientom, med pacientovo družino in timom ter tudi zaradi nestrinjanja med posameznimi člani tima.

Razprava:

Cilji v rehabilitaciji so potrebni za načrtovanje programov obravnave. Postaviti je potrebno realne cilje, ki so uresničljivi. Želje pacienta in cilji, ki jih želi doseči, se ne ujemajo vedno s postavljenimi realnimi cilji, kar vodi do etične dileme. Za izvajalce rehabilitacijske obravnave lahko predstavlja velik etični izziv doseganje dogovora s pacientom ob upoštevanju njegove avtonomije in načela delati dobro, ter glede pričakovane stopnje funkcionalnih sposobnosti, ki jih lahko dosežemo. Tudi pacientova družina ima pogosto nerealna pričakovanja, kar prav tako vodi v neskladje, ki ga je potrebno rešiti. Pomembna in pogosto omenjana etična dilema pa je nestrinjanje med posameznimi člani rehabilitacijskega tima, tako glede izbire pravega cilja kot tudi glede postopkov rehabilitacijske obravnave bolnika.

Abstract

Introduction:

When discussing goals of rehabilitation, the patients and his/her right to take part in the goal setting process is always in the focus of attention.

Methods:

We reviewed the literature available online (via PubMed bibliographic database). Our goal was to assess the importance of goal setting in rehabilitation medicine and the emergence of ethical dilemmas in connection with goal setting.

Results:

We found 49 articles, of which we used 20 for further analysis. The reviewed literature states that goal setting is necessary when planning treatment procedures and when assessing the efficacy of the treatment. The articles mention the possibility of emergence of ethical dilemmas due to differences between the medical team and the patient, the patient's family and the medical team, and due to different opinions among different team members.

Discussion:

Goals are important in rehabilitation and required for planning treatment procedures. Realistic and achievable goals must be set. The wishes of the patients, as well as the goals they wish to achieve, are not always consistent with realistically achievable goals. This leads to an ethical dilemma. For members of the rehabilitation team, reaching an agreement with the patient about the level of achievable improvement while respecting his/her autonomy and the principle of always doing good, may pose a substantial ethical challenge. The patient's family often harbours unrealistic expectations, which also lead to difficulties that need to be resolved. An important and often mentioned ethical dilemma is that members of the rehabilitation team have different opinions about appropriate goal setting, as well as the choice of different rehabilitation procedures for the patient.

Zaključek:

Etične dileme, ki se pojavijo v povezavi s postavljanjem ciljev, lahko rešimo le z dobro komunikacijo.

Ključne besede:

cilji; rehabilitacija; etične dileme

Conclusion:

Ethical dilemmas arising in connection with goal setting can only be solved by good communication.

Key words:

goals; rehabilitation; ethical dilemmas

UVOD

Postavljanje ciljev v procesu rehabilitacije je nujno za načrtovanje programov obravnave. Rehabilitacija je timsko delo, posamezni člani tima se med seboj povezujejo, vsak s svojim znanjem prispeva k doseganju zastavljenega cilja. Pri oblikovanju ciljev moramo upoštevati več dejavnikov. Na prvem mestu je vsekakor pacient, ki mora imeti možnost sodelovanja pri postavljanju ciljev. Pogosto so cilji pacienta drugačni, kot jih postavi rehabilitacijski tim, kar privede do pojavnosti dilem, ki jih lahko rešimo z ustreznim pogovorom. Pomembno vlogo pri zastavljanju ciljev ima poleg pacienta tudi pacientova družina, saj bodo sorodniki tisti, ki bodo prevzeli skrb za pacienta, ko se bo rehabilitacijska obravnava zaključila. Tudi med cilji, ki jih ima pacientova družina in cilji, ki jih postavi rehabilitacijski tim, so pogosto razlike. Dileme pa se pojavijo tudi zaradi različnega razmišljanja posameznih članov tima. Posamezni strokovnjaki tima morajo med seboj uskladiti različna razmišljanja ter najti skupno mnenje in realen cilj, ki ga predstavijo pacientu in njegovi družini na razumljiv način.

METODE

Pregledali smo razpoložljive članke, napisane v angleščini, in dostopne članke v zbirki PubMed; članke smo izbrali po ključnih besedah *cilji, rehabilitacija in etične dileme* (*angl.* goals, rehabilitation, ethical dilemmas). V pregled smo vključili članke ne glede na vrsto in leto objave, ki so opisovali postavljanje ciljev v procesih rehabilitacijske obravnave. Posebej smo pregledali tiste, ki opisujejo dileme pri postavljanju ciljev in nakazujejo možne rešitve.

REZULTATI

Pri pregledu literature, dostopne preko zbirke PubMed, smo ob upoštevanju ključnih besed našli 49 člankov, 20 od njih smo uporabili za analizo. Ugotovili smo, da se omenja pomen postavljanja ciljev v procesih rehabilitacije že leta 1968. Vendar pregledni članki, objavljeni kasneje, ne ugotavljajo dobro zasnovanih raziskav, na podlagi katerih bi lahko zaključili, da so izhodi rehabilitacijskih obravnav boljši, ko se v program rehabilitacijske obravnave vključi tudi postavljanje ciljev. Pri pregledu člankov, ki

omenjajo etične dileme pri postavljanju ciljev, pa večina omenja nestrinjanje med pacientom in člani tima, med pacientovo družino in člani rehabilitacijskega tima in nestrinjanje med posameznimi člani rehabilitacijskega tima. Po mnenju večine avtorjev teh člankov je edini način za rešitev neskladij dobro sporazumevanje.

RAZPRAVA

Nujni del učinkovite rehabilitacije je postavljanje rehabilitacijskih ciljev. Cilji vplivajo na izbiro ustrezne rehabilitacijske obravnave, pacienta motivirajo in omogočajo spremljanje napredka oziroma učinkovitost rehabilitacijskega procesa.

Ena prvih in pomembnih referenc pri postavljanju ciljev je članek, ki sta ga objavila Kiresuk in Sherman leta 1968 (1). Avtorja opisujeta pomen pristopa k postavljanju ciljev in opišeta razvoj koncepta doseganja ciljnih vrednosti (*angl.*: goal attainment scaling – GAS), ki se je sprva uveljavil na področju duševnega zdravlja. V naslednjih letih so se pojavile spremembe tega koncepta, ki se je razširil še na druga področja, vendar so v rehabilitacijski literaturi začeli opisovati tudi druge pristope k postavljanju ciljev. Povečal se je pomen sodelovanja pacienta pri postavljanju ciljev rehabilitacije in odločanju. Tako so ugotavljali Becker, Abrams in Onder, da povečanje udeležbe pacientov pri postavljanju ciljev izboljša sodelovanje pri izbranih postopkih rehabilitacije (2). Trieschmann pa že poudarja etični pomen udeležbe pacienta pri izbiri ciljev, pri čemer morajo biti postavljeni cilji smiselni in za pacienta vredni (3).

Med razpoložljivo literaturo najdemo tudi nekaj starejših raziskav, v katerih so avtorji raziskovali koristi postavljanja ciljev v klinični praksi. Hart je v svoji raziskavi ugotovil, da pogovori s pacientom in redno spremljanje napredka proti individualno postavljenim ciljem statistično značilno izboljša doseganje ciljev v primerjavi s kontrolno skupino, v kateri so bili pacienti enako vključeni v postavljanje ciljev, vendar brez spremljanja ocenjevanja doseganja ciljev (4). Podobno so ugotovili boljše rezultate zdravljenja in rehabilitacije pri pacientih s psihičnimi težavami, pri katerih so bili pred pričetkom obravnave postavljeni cilji (sodelovanje terapevta in pacienta) v primerjavi s skupino pacientov, ki ciljev niso imeli (5). Kljub tem raziskavam pa določanje ciljev in na podlagi tega usmerjena rehabilitacijska obravnava ni kmalu postala

del rehabilitacijske prakse. Tudi Howard Rusk, ki ga pogosto imenujemo kot očeta rehabilitacijske medicine, v svoji četrti izdaji knjige o klinični rehabilitaciji leta 1977 ne omenja postavljanja ciljev kot integralnega dela rehabilitacijskih postopkov (6).

Šele pribl. od leta 1980 dalje pa zasledimo, da postaja postavljanje ciljev in načrtovanje pomemben del rehabilitacijskih programov, vedno pogosteje se omenja pomen aktivnega vključevanja pacienta in njegovih sorodnikov v proces določanja ciljev vedno, ko je to možno, kar še dodatno poveča pomembnost določanja ciljev v praksi (7). V zadnjih letih pa je določanje ciljev nujni del rehabilitacije, kar so zapisali številni avtorji člankov, objavljenih po letu 2000 (8 - 11).

Leta 2006 je bil objavljen pregled literature, v katerega so zajeli randomizirane kontrolirane raziskave, in sicer s ciljem ugotoviti, v kolikšni meri načrtovanje ciljev izboljša učinkovitost rehabilitacije (12). Zajetih je bilo 19 študij, v šestih so ugotavljali takojšen vpliv postavljanja ciljev na sodelovanje pacienta, ostalih 13 pa je spremljalo učinek v daljšem obdobju. Ugotovili so, da je premalo dobrih dokazov, na podlagi katerih bi lahko zaključili, da je izhod rehabilitacije res boljši, če se programi izvajajo glede na postavljene cilje. Novejši pregled literature, ki ga je objavil Levack s sodelavci leta 2015, ravno tako kaže na nizko raven dokazov glede vpliva postavljanja ciljev na kakovost življenja pacientov in na psihično počutje (13). Podobno ugotavljajo, da pristop, ki vsebuje zastavljene cilje, ne povečuje zadovoljstva pacienta z obravnavo v primerjavi z običajnim potekom rehabilitacije, pri katerem cilji niso formalizirani. V tem pregledu člankov se omenja tudi pomen moralne odgovornosti zdravstvenih delavcev glede vključevanja pacienta in njegovih sorodnikov v odločanje in postavljanje kratkoročnih in dolgoročnih ciljev, ki naj bi jih dosegli s postopki rehabilitacije (13). V rehabilitaciji je sodelovanje pacienta pomembno, saj ima pacient pogosto občutek, da nima nadzora nad svojim življenjem; vključitev v postavljanje ciljev, ki naj bi jih dosegel, mu povečuje občutek kontrole in pomeni začetek običajno dolge poti do neodvisnosti (14). Obstajajo številni dejavniki, ki lahko vplivajo na proces vključevanja pacienta v postavljanje ciljev in ni vedno lahko najti najbolj primeren etičen pristop k posameznemu pacientu. Zaradi kompleksnosti rehabilitacije je težko vedno v celoti upoštevati želje pacienta, ki se vedno ne ujemajo z realnim stanjem, kar lahko vodi v etično dilemo ali celo konflikt (14).

Cilji, ki jih postavljamo v rehabilitaciji, so odvisni od funkcioniranja posameznika, njegovega zdravstvenega stanja, kognitivnega funkcioniranja, dejavnikov okolja in osebnih dejavnikov, so pa odvisni tudi od faze rehabilitacije; v akutni fazi so lahko drugačni kot v kasnejših fazah rehabilitacije.

Pri postavljanju ciljev v rehabilitaciji se srečujemo z etičnimi dilemami, ki jih najpogosteje povzročijo različno postavljeni cilji pacienta, njegove družine in rehabilitacijskega tima (15). Med različnimi etičnimi dilemami je v skoraj 17 % prisotna prav dilema, povezana s postavljanjem ciljev (16). Ko se pojavi razkorak med pacientom in ostalimi člani tima pri ugotavljanju, kateri cilji so realni in zaželeni in kateri ne, postane pomembno načelo avtonomije

in načelo delati dobro za pacienta. Pacienti pogosto ne sprejemajo ciljev, ki niso enaki njihovim, in želijo, da se upošteva njihova volja kljub temu, da je nerealna. Člani tima pa želijo narediti tako, da je za pacienta najboljše in da je postavljen čim bolj realen cilj, ki je tudi uresničljiv – torej delajo po načelu delati dobro. Za izvajalce rehabilitacijske obravnave lahko predstavlja velik etični izziv doseganje dogovora s pacientom in z njegovimi sorodniki glede pričakovane stopnje sposobnosti oziroma zmožnosti, ki ju v procesu rehabilitacije zmoremo doseči (17). Cilji, ki jih postavlja rehabilitacijski tim, so večinoma merljivi, dosegljivi in funkcijski (18). Rehabilitacijski tim mora cilje pregledati s pacientom; pri tem je pomembno, da pacient razume svoje stanje, da je dobro informiran in da aktivno sodeluje pri načrtovanju rehabilitacije. Nestrinjanje se, glede na podatke, pridobljene iz literature, rešuje le z dobro komunikacijo (17 – 19).

Podobno etično dilemo lahko povzročijo nerealna pričakovanja pacientovih sorodnikov (skrbnikov), ki želijo čim hitreje in čim boljše okrevanje bolnega sorodnika.

V rehabilitacijskem timu imamo različne zdravstvene strokovnjake; pri določanju ciljev rehabilitacije sodelujejo vsi člani tima. Pogosto se med posameznimi člani tima pojavijo različna razmišljanja, ki vodijo do postavljanja različnih ciljev (17). Koncept timskega dela je povezan s tem, da vsi člani tima delujejo v smeri doseganja istega cilja. Ko se pojavijo nestrinjanja med člani tima, je doseganje cilja upočasnjeno ali celo ni možno. Kirschner je ugotovil, da je konflikt v timu drugo najpogosteje omenjeno etično vprašanje; najpogosteje je povezano s planom rehabilitacijske obravnave in se lahko reši z odprto komunikacijo znotraj tima (16). Kot možen razlog nestrinjanja je tudi hierarhičen odnos med člani tima in vodilna vloga zdravnika specialista, predvsem zaradi vedno večjega znanja ostalih zdravstvenih delavcev, ki so za svoje delo tudi odgovorni (20).

ZAKLJUČEK

Postavljanje realnih in dosegljivih ciljev je del rehabilitacijske obravnave pacienta. Delo v rehabilitaciji poteka timsko; poleg različnih zdravstvenih profilov je pomemben član tima pacient in pogosto tudi pacientovi sorodniki. Želje in cilji pacienta in njegovih sorodnikov se ne ujemajo vedno s cilji rehabilitacijskega tima, dileme pa se lahko pojavijo tudi med posameznimi člani tima. Za rešitev nastalih dilem je potrebna dobra komunikacija in dobra informiranost pacienta ter njegovih sorodnikov o zdravstvenem stanju in posledicah, ki zmanjšujejo funkcionalne sposobnosti bolnika in vplivajo na postavljanje ciljev. Različna razmišljanja članov rehabilitacijskega tima pa je potrebno uskladiti in tako preprečiti rušenje pacientovega zaupanja v strokovnjake, če ta zazna nestrinjanje pri njegovi načrtovani obravnavi.

Literatura:

1. Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal attainment scaling: a general method for evaluating comprehensive community mental

- health programs. *Community Ment Health J.* 1968; 4(6): 443-53.
2. Becker MC, Abrams KS, Onder J. Goal setting: a joint patient – staff method. *Arch Phys Med Rehabil.* 1974; 55(2): 87-9.
 3. Trieschmann RB. Coping with a disability: a sliding scale of goals. *Arch Phys Med Rehabil.* 1974; 55(12): 556-60.
 4. Hart RR. Therapeutic effectiveness of setting and monitoring goals. *J Consult Clin Psychol.* 1978; 46(6): 1242-5.
 5. LaFerriere L, Calsyn R. Goal attainment scaling: an effective treatment technique in short – term therapy. *Am J Community Psychol.* 1987; 6(3): 271-82.
 6. Rusk HA. *Rehabilitation medicine.* 4th ed. Saint Louis : Mosby; 1977.
 7. Turner – Stokes L, Williams H, Abraham R, Ducjett S. Clinical standards for inpatient specialist rehabilitation service in the UK. *Clin Rehabil.* 2000; 14 (5): 468-80.
 8. Wade DT. Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clinic Rehabil.* 2009; 23(4): 291-5.
 9. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, et al. Management of adult stroke rehabilitation care. *Stroke.* 2005; 36(9): e100-e43.
 10. Evans JJ. Goal setting during rehabilitation early and late after acquired brain injury. *Curr Opin Neurol.* 2012; 25(6): 651-5.
 11. Randall KE, McEwen R. Writing patient – centered functional goals. *Phys Ther.* 2000; 80(12): 1197-203.
 12. Levack WM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil.* 2006; 20(9): 739-55.
 13. Levack WMM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, Dean SG, McPherson K, Siegert RJ. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015; (7): CD009727.
 14. Levack WMM, Siegert RJ, Pickering N. Ethics and goal setting. In: Siegert RJ, Levack WMM editors. *Rehabilitation goal setting: theory, practice and evidence.* London: Taylor&Francis; 2014: 67-87.
 15. Ohry A. Ethical consideration in modern rehabilitation medicine: models, theoretical background and practical approaches. V: Burger H, Goljar N, ur. *Etične dileme v fizikalni in rehabilitacijski medicini.* 28. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, 24. in 25. marec 2017. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča: 4-10.
 16. Kirschner KL, Stocking C, Wagner LB, Foye SJ, Siegler M. Ethical issues identified by rehabilitation clinicians. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001; 82, 12 Suppl. 2: S2-S8.
 17. Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. *Scand J Rehabil Med.* 2000; 32(2): 51-5.
 18. Hernja Rumpf T, Jesenšek Papež B. Etične dileme pri obravnavi nevroloških bolnikov v akutni bolnišnici. V: Burger H, Goljar N, ur. *Etične dileme v fizikalni in rehabilitacijski medicini.* 28. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, 24. in 25. marec 2017. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča: 72-75.
 19. Haas J. Ethical considerations of goal setting for patient care in rehabilitation medicine. *Am J Phys Med Rehabil.* 1993; 72(4): 228-32.
 20. Savage TA, Parson J, Zollman F, Kirschner KL. Rehabilitation team disagreement: guidelines for resolution. *PM R.* 2009; 1(12): 1091-7.