

ETIKA V REHABILITACIJI BOLNIKOV PO MOŽGANSKI KAPI

ETHICS IN REHABILITATION OF PATIENTS AFTER STROKE

doc. dr. Nika Goljar, dr. med., asist. dr. Nataša Bizovičar, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Etične in moralne odločitve so v rehabilitacijski obravnavi bolnikov po možganski kapi stalnica. Zaradi širokega spektra posledic bolezni ali omejenih možnosti rehabilitacije teh bolnikov se pojavljajo navzkrižja med osnovnimi etičnimi načeli, kot so pravica do samostojnega odločanja, dobronamernosti in neškodljivosti ter pravičnosti. Namen prispevka je opisati najpomembnejša področja, na katerih se lahko pojavijo etična vprašanja med rehabilitacijsko obravnavo bolnikov po možganski kapi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča in opisati različne možnosti, na podlagi katerih bi se lahko olajšal proces sprejemanja odločitev.

Ključne besede:

etika; možganska kap; pravica do samostojnega odločanja; dobronamernost; neškodljivost; pravičnost

Abstract

Ethical and moral decisions in the rehabilitation of patients after a stroke are present on daily basis. Due to a wide range of effects of the illness or limited possibilities for rehabilitation of these patients a conflict appears between fundamental ethical principles such as the right for autonomy, beneficence, nonmaleficence and justice. The purpose of our paper is to describe the most important areas where ethical issues can arise during inpatient rehabilitation treatment of stroke patients, and to describe the various possibilities to make the decision-making process easier.

Key words:

ethics; stroke; autonomy; beneficence; nonmaleficence; justice

UVOD

Večina ljudi, ki doživi možgansko kap, preživi. Najhujše za bolnika in njegovo družino so dolgoročne posledice bolezni, obravnava letih je večinoma povezana z rehabilitacijskimi postopki (1). Etične in moralne odločitve so v rehabilitacijski obravnavi bolnikov po možganski kapi stalnica. Zaradi posledic bolezni ali omejenih možnosti rehabilitacije teh bolnikov se pojavljajo navzkrižja med osnovnimi etičnimi načeli, kot so pravica do samostojnega odločanja, dobronamernosti in neškodljivosti ter pravičnosti (2, 3).

V Sloveniji pri rehabilitaciji bolnikov po možganski kapi obstajajo številni problemi na vseh ravneh obravnave. Število bolnikov, ki potrebuje celostno rehabilitacijo, daleč presega razpoložljiva mesta, ki so regionalno tudi neenakomerno razporejena. Rehabilitacijski timi so nepopolni, največkrat brez zdravstvenih

strokovnjakov, ki delujejo na psihosocialnem področju (socialni delavec, logoped, psiholog). Načrtovanje rehabilitacije, spremljanje napredka in poglobitve aktivnosti so v posameznih programih različni. Enotnih protokolov dela ni. Pri prehodu bolnika iz bolnišnice ali rehabilitacijske ustanove v domače okolje se običajno pojavi huda stiska bolnikov in njihovih svojcev, zlasti pri najtežjih bolnikih, zaradi izrazito pomanjkljivo in slabo organiziranih zdravstvenih ter socialnih služb v bivalnih skupnostih. Vso skrb za bolnika največkrat prevzamejo svojci (4). Osnovnega načela enakopravne obravnave ne moremo izvajati.

V prispevku predstavljamo najbolj pogoste etične probleme, s katerimi se srečujemo pri rehabilitaciji bolnikov po možganski kapi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI-Soča): izbiranje bolnikov, primernih za rehabilitacijo na URI-Soča, podajanje soglasja za rehabilitacijske

postopke ob zmanjšani zmožnosti odločanja po možganski kapi, dileme, ki se pojavljajo pri obravnavi bolnikov v rehabilitacijskem timu, vprašanja, ki se pojavijo pri sodelovanju bolnikovih svojcev pri rehabilitacijskih postopkih, pri oblikovanju rehabilitacijskih ciljev ter pomisleki pri odpuščanju bolnikov v domače okolje ali institucionalno varstvo.

Izbiranje bolnikov za rehabilitacijski program po možganski kapi na URI-Soča

Navzkrižje etičnih načel: Načelo dobronamernosti in neškodljivosti proti pravičnosti

Problem: Po pogodbi z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije letno lahko na URI-Soča sprejmemo na rehabilitacijo 260 bolnikov, ki so preživeli možgansko kap. To je približno desetina bolnikov, ki zaradi posledic možganske kapi potrebujejo rehabilitacijo. Seveda je pomembno, da uporabimo razpoložljive vire kar se da koristno. Izbiranje bolnikov za rehabilitacijo zato pogosto povzroči etične dileme.

Po etičnih načelih bi morali med merili za sprejem upoštevati samo medicinske dejavnike (Sliwa, 2002), to je možnost in trajnost izboljšanja, nujnost potrebe po rehabilitaciji in možnost spremembe kakovosti življenja. V nekaterih primerih moramo upoštevati tudi možnost plačila storitev, medtem ko drugi nemedicinski dejavniki, kot so starost, socialni položaj, spolna usmerjenost, bolnikov odnos do zdravja in podobno, ne bi smeli biti merila za sprejem (2, 5, 6).

Kako zmanjšati etična navzkrižja: Z dobrimi smernicami triažnega postopka za vse bolnike, ki se jih v triažnem postopku obravnava, lahko omilimo krivičnost pri izbiri bolnikov za vključitev v rehabilitacijske programe (2). V ta namen imamo na URI-Soča že vrsto let določena merila za sprejem na rehabilitacijo za bolnike po možganski kapi (7).

Merila za sprejem so postavljena po smernicah za izbiro kandidatov za bolnišnično rehabilitacijsko obravnavo v subakutnem obdobju po možganski kapi (8, 9). Bolniki in njihovi svojci bi morali že v akutni bolnišnici dobiti informacije o merilih za sprejem na URI-Soča. Če so odklonjeni, morajo imeti možnost pritožbe. V triažni ambulanti URI-Soča za bolnike po možganski kapi v ta namen predvidimo kontrolne preglede, ob katerih ponovno preverimo bolnikovo funkcijsko stanje in možnost za sprejem. Zavrnitev rehabilitacijske obravnave je potrebno pojasniti po etičnih načelih in standardih zdravstvene oskrbe (5).

Triazni postopek za sprejem bolnikov v rehabilitacijsko ustanovo običajno vodi specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine. Pri tem delu smo stalno razpeti med etičnima načeloma delovati v dobro pacienta in pravičnosti. S sprejemnimi merili si pri posamezni odločitvi zelo pomagamo. Sicer bi bile stiske zdravnikov, ki odločajo, koga bodo sprejeli na rehabilitacijo in koga ne, še hujše, saj si po svojem poslanstvu prizadevajo biti sočutni do vseh bolnikov. Seveda se subjektivnosti pri izbiranju bolnikov ne moremo povsem izogniti. (2).

Podajanje soglasja za rehabilitacijske postopke in zmožnost odločanja po možganski kapi

Navzkrižje etičnih načel: Samostojno odločanje proti načelu dobronamernosti in neškodljivosti

Problem: Soglasje dobro poučenega bolnika, »privolitve po pojasnilu« je eden od osrednjih konceptov sodobne zdravniške etike. Pacientovo pravico odločanja o lastnem zdravljenju določajo zakonske in etične določbe. Za uresničevanje bolnikove temeljne pravice samostojnega odločanja o izbiri rehabilitacijskih postopkov je potrebno, da je sposoben samostojnega odločanja. Sposoben mora biti izraziti svojo izbiro, verbalno ali neverbalno. Razumeti mora specifične informacije, povezane z odločitvami o zdravljenju / rehabilitaciji, oceniti pomen informacij glede na njegovo zdravstveno stanje in okoliščine, razlog, zakaj jih prejme, in biti sposoben sodelovati v procesu končne odločitve. Odločitev bolnika naj bi obveljala za določeno obdobje in mora biti skladna z njegovimi osebnimi prepričanji in cilji (5).

Po možganski kapi imajo bolniki pogosto oškodovane kognitivne sposobnosti (težave s pozornostjo, orientacijo, koncentracijo, pomnjenjem, načrtovanjem, reševanjem problemov) in govorno jezikovne sposobnosti (razumevanje in izražanje govora, branje, pisanje) (10). Oškodovanje teh sposobnosti seveda zmanjšuje njihovo sposobnost odločanja, izbiranja in sodelovanja v postopku privolitve po pojasnilu.

Ocenjujemo, da ima več kot tri petine (65 %) bolnikov, sprejetih v rehabilitacijske programe po možganski kapi na URI-Soča, vsaj zmerne spoznavne motnje, od tega 20 % hujše težave pri razumevanju govora in govornem izražanju (11). To pomeni, da je tudi njihova sposobnost odločanja lahko okrnjena. Dodaten problem predstavlja tudi to, da vnaprej tako bolnik kot tudi rehabilitacijski tim ne more povsem oceniti izida rehabilitacije po možganski kapi. Zato v takih primerih etičnega načela o samostojnem odločanju ne moremo primerno izpolnjevati. Poleg tega v rehabilitacijskem procesu lahko sodelujejo tudi drugi (npr. člani bolnikove družine), ki so v procesu odločanja različno udeleženi (5).

Kako zmanjšati etična navzkrižja: V primerih, ko je bolnikova sposobnost odločanja okrnjena, si prizadevamo enako spoštovati bolnikove pravice in delovati v skladu z načelom dobronamernosti (12). Ko bolnikom razložimo predlagane rehabilitacijske ukrepe in cilje, jih vprašamo, ali želijo, da njihovi svojci sodelujejo pri odločanju (5). Bolnik si lahko izbere »pomočnika«, ki mu pomaga razumeti informacije pri procesu odločanja, kar izboljša kakovost bolnikove privolitve po pojasnilu (13). Pri težjih bolnikih, ki odločanja niso sposobni, eden od bolnikovih svojcev prevzame glavno vlogo in se odloča namesto bolnika. Nekateri svojci imajo že urejeno skrbništvo za posebni primer pri pristojnem centru za socialno delo. Če bolnik svojcev nima, je skrbnik določen s strani centra za socialno delo. Svojci ali osebe, ki se odločajo namesto bolnika, pri odločitvah o rehabilitacijskih ukrepih največkrat izbirajo, kar bi sami izbrali ali standardne ukrepe, ki so najbolj uveljavljeni v rehabilitacijski praksi.

Etična vprašanja pri timskem delu in vključevanju svojcev v rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi

Navzkrižje etičnih načel: Samostojno odločanje proti načelu dobronamernosti in neškodljivosti, načelo dobronamernosti in neškodljivosti proti pravičnosti

Problem: Rehabilitacijo po možganski kapi naj bi izvajal multidisciplinarni rehabilitacijski tim zdravstvenih strokovnjakov (8, 9, 14). Na URI-Soča je bil že ob ustanovitvi oddelka za rehabilitacijo pacientov postavljen multidisciplinarni rehabilitacijski tim (15). V zadnjih petnajstih letih močno spodbujamo interdisciplinarnost. Vsak član tima naj bi deloval v sodelovanju in skladno z drugimi, ne povsem individualno (2). Bolnik in njegovi svojci so vključeni v timsko delo in kadar je le mogoče, sodelujejo pri razpravljanju in odločanju. Pri timski obravnavi lahko pride do moralnih pomislekov znotraj rehabilitacijskega tima, med zdravstvenimi strokovnjaki ali med rehabilitacijskim timom in bolnikom oz. njegovimi svojci. Več neskladij je običajno pri težjih, zapletenih primerih.

Razhajanja med člani tima so največkrat o trajanju in načinu obravnave bolnika, saj smo različno izkušeni, imamo različna prepričanja in predstave o smiselnosti rehabilitacije.

Razhajanja med rehabilitacijskim timom in bolnikov oz. njegovimi svojci se najbolj pogosta pri rehabilitacijskih ciljih, kadar bolnikovi cilji in želje presegajo realna pričakovanja.

Spodbujanje svojcev, da sodelujejo v rehabilitaciji, je pomemben del rehabilitacijske obravnave. Običajno se vsaj en družinski član vključi v proces rehabilitacije (16). Tak način dela spodbujajo tudi najnovejše smernice za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi (8, 9, 17). V rehabilitacijskem timu včasih čutimo potrebo, da mislimo na družinskega člana – negovalca v enaki meri kot na bolnika in ukrepamo skladno s tem. Zavedamo se, da bolnik ni vedno najbolj ranljiv družinski član in zdravstveno stanje ni edino, ki določa bolnikov položaj v družini (16). Pojavljajo se vprašanja: Ali morajo biti bolnikovi interesi vedno pred interesi družinskega člana – negovalca? Ali je to pravično? Vprašanje je, kam družinski član, ki sodeluje pri rehabilitaciji, sodi. Ali v rehabilitacijski tim, ker bo po odpustu skrbel za bolnika in prevzel del nalog rehabilitacijskega tima, ali pa kot bolnik potrebuje obravnavo s strani rehabilitacijskega tima? Ali je enakovreden vsem udeleženi ali se mora podrediti avtoriteti strokovnjakov ali potrebam bolnika?

Kako zmanjšati etična navzkrižja: Razhajanja med člani rehabilitacijskega tima zgladimo znotraj tima. Najboljši je odkrit skupen pogovor vseh članov tima. Če je le možno, se razhajanja razrešujejo tako, da bolnik zanje ne ve. Neusklajenost rehabilitacijskega tima lahko bolnika dodatno zmede v že tako težki situaciji soočanja s posledicami bolezni. V razhajanjih med člani tima in bolnika ali njegovimi svojci pa je najbolj pomembno, da člani tima bolniku in njegovi družini podajajo ves čas dosledne informacije.

V odnosu do bolnikovih družinskih članov se je dobro otresti predsodka, da so moteči in povzročajo probleme. Predstavljajo

legitimno enoto obravnave. Vsaka družina ima svojo lastno zmogljivost oskrbovanja bolnika. Družinsko ravnovesje se lahko poruši, če skrb za bolnika, ki je preživel možgansko kap, presega zmogljivost družine. Porušenje družinskega ravnovesja pa zato škoduje bolniku. Zato je dobro presoditi tudi potrebe članov družine bolnika po možganski kapi. V družino usmerjeni pristop predvideva, da bolnikovega interesa ne moremo ločiti od interesov njegove družine (16).

Etična vprašanja pri načrtovanju rehabilitacijskih ciljev

Navzkrižje etičnih načel: Samostojno odločanje proti načelu dobronamernosti in neškodljivosti

Problem: Postavljanje rehabilitacijskih ciljev je nujna sestavina učinkovite rehabilitacijske obravnave pacientov po možganski kapi in je vključena v rutinsko klinično prakso. Hkrati omogoča k pacientu usmerjeno oskrbo, povečuje pacientovo motiviranost za sodelovanje v terapevtskih programih in optimizira k cilju usmerjeno vedenje (18). Postavljanje ciljev omogoča tudi spremljanje učinkovitosti rehabilitacijskega procesa (19). Praktična priporočila svetujejo postavljanje specifičnih, realnih/pomembnih, merljivih in dosegljivih ciljev (18, 20). Zdravstveno osebje razume postavljanje ciljev kot razpravo in pogajanja, pri katerih pacient in/ali svojci ter člani rehabilitacijskega tima določijo prioritete v rehabilitaciji posameznega pacienta in se uskladijo glede ravni učinkovitosti, ki jo je možno doseči s strani pacienta za določeno aktivnost znotraj časovnega obdobja. Če se člani rehabilitacijskega tima ne strinjajo s pacientovimi željami ali če čutijo, da pacientovi cilji niso dosegljivi, lahko poskušajo zaobiti pacientovo moč samostojnega odločanja, zaradi česar pride do nesoglasja med pacientom in člani tima. Nasprotno lahko pride do trenja med etičnimi načeli tudi, če poskuša rehabilitacijski tim dati prednost željam pacienta pred strokovnimi smernicami obravnave in načel dobronamernosti. Prilagajanje željam pacienta, njegove družine in drugih članov tima je ena najbolj zahtevnih nalog, ki jim sledijo člani tima (21).

Kako zmanjšati etična navzkrižja:

Pri postavljanju ciljev je potrebno poskrbeti, da vsak posamezni član tima deluje proti enakim zastavljenim ciljem, in sočasno omogočiti spremljanje učinkovitosti ukrepov, da se prepreči neučinkovite aktivnosti (19). Določimo lahko tudi, kdo naj bi postavljali cilje in jih razvrstili po pomembnosti. Pri postavljanju ciljev mora rehabilitacijsko osebje upoštevati individualno za vsakega posameznika: vrednote in preference pacienta, njihovo lastno klinično presojo, kako izboljšati izid rehabilitacije, čas in sredstva, ki so na voljo ter posledice pri zasledovanju tega cilja. Dovoliti, da v procesu rehabilitacije pacient v nekaterih zastavljenih ciljih ni uspešen, je lahko pomemben korak, ki pacientu pomaga, da prične razumeti svoje sposobnosti in omejitve. Hkrati je pri postavljanju ciljev pomembno biti pozoren tudi na vpliv na celotno populacijo pacientov po možganski kapi, v zagotavljanje stroškovno učinkovite rehabilitacije z omejenimi sredstvi in časovnimi okviri (21). Paciente je potrebno spodbujati, da premislijo glede vpliva svojih odločitev na druge člane družine (18).

Velikokrat se z etičnimi vprašanji pri zastavljanju rehabilitacijskih ciljev po možgansko kapi srečujemo pri pacientih z motnjo govorno-jezikovnih sposobnosti, požiranja in spoznavnih sposobnosti.

1. Motnja govorno-jezikovnih sposobnosti

Problem: Motnje govorno-jezikovnih sposobnosti so prisotne pri 30-53% pacientov po možganski kapi in odvisno od mesta okvare vsebujejo afazijo, aleksijo, agrafijo, dizartrijo in akalkulijo (22). Govorno-jezikovne sposobnosti so ključne za zmožnost sprejemanja odločitev, hkrati je v procesu rehabilitacije pomembno, da oseba razume podatke, kot je narava in potek bolezni, pomen terapevtskih ukrepov ter tveganja predlagane terapije. Zaradi težav pri sporazumevanju se lahko pacienti počutijo, kot da nimajo zadostne možnosti izraziti svoje vrednote in prepričanja pri sprejemanju kompleksnih odločitev (13). Pri težavah s komunikacijo se lahko osebo z afazijo spregleda v mnogih vidikih odločanja. Zato imajo lahko težave pri prenosu svojih želja in namenov do zdravstvenega osebja. Pri pacientih z globalno afazijo, kjer je razumevanje govora močno zmanjšano, je potreba po odločanju s strani druge osebe jasna. Pri osebah z ohranjenim razumevanjem in motenim govornim izražanjem je ocena zahtevnejša (13). Pri določenih vrstah afazije pacient nima polne zmožnosti za komunikacijo, lahko pa vseeno ohranja določeno kapaciteto za razumevanje svojega stanja in s tem povezanih odločitev (12). Čeprav oseba v komunikaciji ni zmožna izraziti več kot osnovnih potreb, se lahko zaveda svojega slabega funkcijskega stanja in čuti močno potrebo, da bi se o tem pogovorila z zdravstvenim timom in družino. Glede na omejeno dostopnost logopedov v določenih krajih po Sloveniji je etična dilema tudi odločitev, katerega pacienta se bo vključilo v logopedsko obravnavo in katere so etične odgovornosti pri prenehanju logopedске obravnave, ko ni več kliničnega ali funkcionalnega napredka v komunikaciji. Etične dileme so lahko tudi pri družini osebe z afazijo glede hitrosti in obsega izboljšanja stanja. Svojci, ki komunicirajo s pacientom z afazijo, se lahko ne zavedajo stopnje dodatnih težav z razumevanjem govora in menijo, da je pacientova komunikacija primerna. Osebe z motnjami na govorno-jezikovnem področju se lahko odzivajo na kimanje glave, ton glasu ali gibe, zaradi česar je možno napačno sklepati, da razumejo informacijo, ki je v resnici ne (23).

Kako zmanjšati etična navzkrižja:

Izogibati se je potrebno nepravilnemu odzemanju pacientove pravice za samostojno sprejemanje odločitev, vendar se je potrebno tudi izogibati površnemu spoštovanju pacientove avtonomije. Potrebna je čim prejšnja natančna ocena s strani logopeda, da se določi vrsto in stopnjo motnje govorno-jezikovnih sposobnosti in omogoči kompenzatorne strategije (24). Rehabilitacijski tim mora poizkusiti najti način, kako predstaviti medicinske podatke pacientu. Potrebno je omogočiti uporabo dostopnih tehnologij in tehnik (npr. uporaba preprostega jezika, ponavljanje ključnih konceptov in uporaba neverbalne komunikacije), da se omogoči osebam postavljati lastna vprašanja, če je to le mogoče (13). Poseben primer posledic kapi in motnje sporazumevanja je t.i. »locked in« sindrom, ki nastane po masivni kapi v možganskem deblu, kjer pacienti niso sposobni fonacije in artikulacije (anartrija),

hkrati je prizadeta tudi motorika govornega aparata. Tovrstnim pacientom sporazumevanje omogoča nadomestna komunikacija (25). Če ima oseba zelo omejeno sposobnost sprejemanja odločitev, je potrebno določiti primerne skrbnika, ki odloča v imenu pacienta. Zdravstveno osebje namreč ne more odločati le po principu dobronamernosti, saj se lahko želje in prioritete pacienta ter svojcev zelo razlikujejo od predstav članov rehabilitacijskega tima (26). Ko se pacientovo stanje izboljša, je potrebno zmožnost pacientovega samoodločanja ponovno oceniti (27).

2. Motnja požiranja

Problem: Motnje požiranja po možganski kapi so pogoste in se pojavljajo pri 23-50% pacientov (28). Poleg tega, da ovirajo pacienta, predstavljajo tudi nevarnost za resne zaplete, kot je dehidracija, podhranjenost in aspiracijska pljučnica, s čimer je povezana tudi povečana umrljivost po možganski kapi (29). Pri pacientih, ki niso zmožni doseči zadostnega vnosa hrane skozi usta in so visoko rizični za zaplete zaradi stalne aspiracije, je potrebna vstavitve nazogastrične sonde (NGS) ali perkutane endoskopske gastrostome (PEG). Vzpostavitev umetnega hranjenja je običajno v soglasju z medicinskimi in etičnimi standardi skrbi za pacienta. Po podatkih raziskav več kot 40 % pacientov ne sledi priporočilom zdravstvenega tima glede hranjenja (30). Vzrokov je več. Pacienti zaradi posledic kapi morda niso zmožni privoliti v poseg. Nekateri pacienti ali njihovi svojci zavračajo tovrstne oblike hranjenja, ker ne želijo pozabiti prijetnih občutkov ob oralnem hranjenju ali zaradi neugodnih občutkov, povezanih z NGS ali PEG ali zaradi skrbi glede podaljšanja trpljenja pri vzdrževanju življenja (31). Celo začasna ukinitve hranjenja lahko vodi pri pacientu in njegovih svojcih do žalovanja ob izgubi hranjenja, ki je vir užitka in ima pomembne socialne vloge. Nekateri pacienti so mnenja, da je hranjenje osnovna človekova pravica. Ko pacient izrazi, da ne želi umetnega hranjenja, to lahko izzove osnovni konflikt med kliničnimi cilji za izboljšanje pacientovega okrevanja. Hkrati se pri disfagiji lahko pojavi tudi vprašanje glede terapij, ki vzdržujejo življenje. Če pacient želi kljub visokemu tveganju za zaplete še vedno hranjenje skozi usta, to lahko sproži intenzivne emocionalne odzive med člani tima in pacientovo družino. Nekateri pacienti in svojci tudi ne želijo sprejeti predlagane varnejše konsistence hrane ali zgoščevanja tekočin in pacienta še naprej hranijo z neprimerno pripravljeno hrano. Vse skupaj dodatno zaplete tudi aktivna vloga medicinske sestre ali logopeda pri hranjenju oseb, ki tega niso več same sposobne, če pacient od njih zahteva način hranjenja, za katerega se domneva, da zanj ni varen (31). Veliko etičnih vprašanj lahko sproži tudi uporaba rokavic, fizičnih ovir in zdravil z namenom, da si oseba nebi odstranila NGS (32).

Kako zmanjšati etična navzkrižja:

Medicinske indikacije in pacientove preference so običajno osnova, na podlagi katere se postavi medicinske in etične odločitve. Potrebno je natančno oceniti tveganja in prednosti načinov hranjenja ter uživanja tekočin pri osebah z disfagijo. Čeprav je logoped ključni člen pri obravnavi disfagije, je potrebno sodelovanje vseh članov multidisciplinarnega tima (32). Dobro obveščen pacient, ki je sposoben razumeti posledice svojih odločitev, ima pravico, da sprejme ali zavrne predlagane postopke obravnave.

Člani rehabilitacijskega tima morajo ugotoviti razloge za zavrnitev pacientovega sodelovanja pri terapevtskih ukrepih in mu z dodatnimi pojasnili in edukacijo (tudi z jasno napisanim izobraževalnim gradivom) pomagati pri boljšemu razumevanju problematike ter ga poskusiti prepričati, da sprejme priporočeno zdravljenje. Zdravstveni tim se mora izogibati pritisku na svojce glede sprejemanja hitrih odločitev. Na odločitev glede hranjenja po sondi lahko običajno počakamo do 24 ur (31). Koristno je izdelati tudi protokol obravnave disfagije pri pacientih, ki ne želijo sondnega hranjenja (33). Če pacient odklanja predlagane ukrepe, je potrebno organizirati timski sestanek, na katerem se odloči, ali se vztraja s predlaganimi ukrepi ali se ukrepe spremeni glede na raven tveganja. V primeru, da sta pacientovo zdravje in rehabilitacijski potencial resno ogrožena, smernice dovoljujejo predčasni odpust. Pri tem je pri vsaki stopnji odločanja ključno dokumentiranje (30).

3. Motnja spoznavnih sposobnosti

Problem: Po možganski kapi so pogosto prisotne spremembe na kognitivnem in čustvenem področju. Prevalenca motenj spoznavnih sposobnosti po možganski kapi je 20-80% in obsega različni spekter, od blage stopnje do demence (34). Motnje spoznavnih sposobnosti se lahko kažejo v obliki zanemarjanja bolne strani telesa, težav s pozornostjo, s slabšim razumevanjem in učenjem. Kognitivni upad, razpoloženje in motivacija pomembno vplivajo na sodelovanje v rehabilitacijskem procesu (35). Lahko so okvarjeni tudi deli možganov, ki vplivajo na sklepanje in presojo. Na sodelovanje v rehabilitacijskih programih lahko pomembno vplivajo tudi motnje čustvenih funkcij, kot sta anksioznost in depresija (36). Pacienti imajo lahko težave z dojemanjem težavnosti svoje bolezni in nimajo uvida v obseg sprememb oz. v dejstvo, da so spremembe nastale kot posledica okvare možganov. Pacienti lahko verbalno pravilno razumejo informacijo, vendar je niso sposobni prilagoditi svoji lastni situaciji (37).

Kako zmanjšati etična navzkrižja:

Pacientov kognitivni status je potrebno oceniti čim bolj zgodaj v poteku rehabilitacijske obravnave z uporabo primernih testov in prilagoditi potek obravnave glede na okvaro. Na URI-Soča psihologinja predstavi rezultate testiranja na timskem sestanku in tudi predlaga, kako izboljšati možnosti za sodelovanje pacienta v rehabilitacijski obravnavi. Izogibati se je potrebno avtomatski oceni, da imajo pacienti s kognitivnimi težavami manjši potencial za rehabilitacijo (38). Če je pacient sposoben samostojnega odločanja, je potrebno spoštovati njegovo odločitev, da ne želi sodelovati v rehabilitacijskih programih oz. da želi spremembo načina zdravljenja (39). Potrebno je poskusiti izboljšati pacientovo sodelovanje s primerno razlago. Spreminjanje pacientovega vedenja ni etično, razen v primeru, ko pacientovo vedenje škoduje drugim in predstavlja tveganje za njega samega (40). Potrebno se je tudi aktivno lotiti zdravljenja anksioznosti in depresije (41).

4. Etična vprašanja pri vožnji avtomobila po možganski kapi

Problem: Pri pacientih po možganski kapi so poleg motnje motoričnih sposobnosti pogosto prisotni tudi izpadi vidnega polja

in slabše spoznavne sposobnosti, ki lahko povečajo nevarnost za pacienta in druge udeležence v prometu med vožnjo avtomobila. Na sposobnost za vožnjo avtomobila vplivajo tudi mnoge druge pridružene bolezni: bolezen srca, sladkorna bolezen, okvara vida (katarakta, makularna degeneracija, diabetična retinopatija) itd. Mnoge osebe, ki so utrpele možgansko kap, imajo vozniško dovoljenje in tudi želijo nadaljevati z vožnjo po končani rehabilitacijski obravnavi, saj je mobilnost pomemben dejavnik za zadovoljstvo posameznika. Za mnoge paciente po kapi je sposobnost za vožnjo njihova temeljna pravica (42). Pogosto pacienti po možganski kapi samovoljno vozijo kljub temu, da jih lečeči zdravnik opozori, naj ne vozijo in se že na rehabilitacijsko obravnavo pripeljejo z avtomobilom. Sami se počutijo sposobni za vožnjo in ne želijo testiranja voznških sposobnosti. To je lahko odraz neupoštevanja navodil ali kognitivnega upada z moteno presojo glede omejitev po možganski kapi. Po drugi strani se nekateri pacienti po kapi bojijo ponovno začeti z vožnjo zaradi slabših motoričnih sposobnosti. Pomemben cilj rehabilitacijskega procesa je ohraniti voznike po kapi na cesti in hkrati omejiti tveganje za povzročitev prometne nesreče. Pri oceni voznških sposobnosti je prisotna odgovornost tako do pacienta kot do širše družbe (43).

Kako zmanjšati etična navzkrižja: Potrebna je edukacija pacienta in njegovih svojcev glede omejitve pri vožnji avtomobila v pisni in ustni obliki že v zgodnjem obdobju po možganski kapi (43). Ker vrnitev vožnje avtomobila izboljša kakovost življenja in zmanjša breme skrbi svojcev, je pomembno, da se prepozna potencial pacientov po kapi za vožnjo kot pomemben del rehabilitacijske obravnave. Najprej je potrebna ocena absolutnih kontraindikacij za vožnjo s strani zdravnika (npr. epilepsija, izpad vidnega polja), čemur naj sledi nevropsihološko testiranje in preizkus vožnje na cesti. Potrebno je predlagati tudi prilagoditve avtomobila (44). Glede na to, da je v Sloveniji za paciente obravnava v subspecialistični ambulanti za voznike s posebnimi potrebami plačljiva, je potrebno postopek ocenjevanja voznških sposobnosti optimizirati. Ni namreč etično, da oseba plača za celotno oceno voznških sposobnosti, če ne izpolnjuje niti osnovnih medicinskih zahtev, ki so potrebne za vožnjo. Prav tako ni etično, da pacient opravi preglede, ki ne prispevajo k oceni njegovih voznških sposobnosti (42). Pomembno je tudi kasnejše sledenje pacientov in oceno voznških sposobnosti redno ponavljati v določenem obdobju, saj se na ta način oceni pravilnost prvotne odločitve. Pacientom, ki imajo omejene sposobnosti za varno vožnjo, je potrebno vožnjo avtomobila prepričati (45).

5. Etična vprašanja, povezana z načrtovanjem odpusta

Problem: Proces načrtovanja odpusta je interdisciplinarni proces, ki pripravi posameznika na odpust iz zdravstvenega sistema z urejanjem nadaljnje skrbi za pacienta glede na njegove medicinske, psihološke, ekonomske in socialne potrebe ter preference. Pri načrtovanju odpusta se pokuša koordinirati nadaljevanje skrbi za pacienta po odpustu skupaj pacientom in njegovimi svojci glede na realne možnosti razpoložljive podpore (46). Skrajševanje časa hospitalizacije lahko omogoči sprejem večjega števila pacientov, vendar lahko skrajša čas za pacientovo okrevanje in moti doseganje rehabilitacijskih ciljev pred odpustom (47). Vračanje v domače

okolje je za mnoge paciente zelo velikega pomena, vendar je lahko pacient odpuščen v neprimerno ali celo nevarno okolje ali pa nima svojcev oz. le-ti niso pripravljeni prevzeti skrbi zanj (48). Hkrati je breme za pacientove svojce veliko, tudi če imajo organizirano pomoč na domu. Odpuščanje pacientov v domače okolje je lahko oteženo tudi, če so pacient ali svojci mnenja, da še niso dosegli polnega rehabilitacijskega potenciala, čeprav v času rehabilitacijske obravnave pacient ni dosegel pomembnih sprememb funkcijskega stanja. Mnogi pacienti bi radi ostali dlje časa v rehabilitacijski ustanovi, kot je potrebno po mnenju rehabilitacijskega tima, saj niso prepričani, kako bodo živeli z novo nastalo boleznijo zunaj rehabilitacijske ustanove. Etične dileme se pojavijo tudi pri pacientih, ki ne sodelujejo in so slabo motivirani za rehabilitacijo, zato se rehabilitacijski tim za odpust odloči zgodaj v poteku rehabilitacijske obravnave. Mnogi pacienti navajajo, da so pred odpustom nezadostno pripravljeni za vrnitev v domače okolje (49).

Kako zmanjšati etična navzkrižja:

Pogosto ima rehabilitacijski tim težave z razlago meril, na podlagi katerih so se odločili za odpust pacienta ali pa pacienti in svojci ne želijo upoštevati dane razlage. Zdravstveni tim ima dolžnost, da objektivno dokumentira pacientove terapevtske mejnike, saj lahko na ta način obrazloži odločitev glede prenehanja rehabilitacijske obravnave. Pri načrtovanju odpusta morajo biti vedno vključeni pacienti in svojci, saj je potrebno upoštevati tudi njihove želje. Že v prvem tednu po sprejemu je potrebno oceniti dejavnike, ki bi lahko ovirali načrtovanje odpusta in nato organizirati timski sestanek s pacientom in svojci. Potrebno je tudi nuditi podporo in spodbudo pacientu ter svojcem med odpustom iz rehabilitacijske ustanove (50). Če se bolnik na vsak način želi vrniti v neprimerno domače okolje, mu je potrebno razložiti glede tveganj in organizirati pomoč na domu s strani socialnih služb (47). Na URI-Soča v klinični praksi rehabilitacijski načrt vsebuje oceno varnosti bolnikovega domačega okolja, potrebe po prilagoditvah ter izobraževanje in usposabljanje človeka, ki bo bolniku pretežno pomagal. Bolnik in njegovi svojci so poučeni tudi o možnosti nadaljnje zdravstvene oskrbe in socialne podpore. Po odpustu iz rehabilitacijske ustanove preverjamo bolnikove potrebe po zdravstveni in socialni oskrbi in potrebe njihovih svojcev vsaj enkrat na leto. Dostikrat bi ljudem olajšali skrb za bolnika doma, morda tudi preprečevali preobremenitve svojcev, če bi imeli na voljo rehabilitacijske storitve na domu.

ZAKLJUČEK

Odločitve v rehabilitacijskem procesu bolnikov po možganski kapi so lahko zapletene in pogosto vsebujejo etične izzive z vidika rehabilitacijskega tima kot tudi pacienta in njegove družine. Potrebni so enotni protokoli glede rehabilitacijske obravnave pacienta, ki spodbujajo timski pristop pri reševanju moralnih in etičnih dilem, ki nastanejo med obravnavo. Pri sprejemanju odločitev glede rehabilitacijske obravnave je pomembno spoštovati pacientovo avtonomijo, ki je osnovni princip medicinske etike in je zato potrebna čim prejšnja natančna ocena pacientove sposobnosti samostojnega odločanja, na katero po možganski kapi vplivajo

motnje spoznavnih in govorno-jezikovnih sposobnosti. Najboljši način za reševanje sporov med pacientom, njegovimi svojci in člani tima je jasna in odprta komunikacija.

Literatura

1. Langhorne P, Bernhardt J, Kwakkel G. Stroke rehabilitation. *Lancet*. 2011; 377 (9778): 1693-702.
2. Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. *Scand J Rehab Med*. 2000; 32 (2): 51-5.
3. Rudnick A. Ethics in rehabilitation. V: Stone JH, Blouin M, eds. *International encyclopedia of rehabilitation*. New York: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange; 2010. Dostopno na: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/16/> (citirano 17.1.2017).
4. Goljar N. Možnost rehabilitacije bolnikov z možgansko-žilno boleznijo v Sloveniji. V: Goljar N, Štefančič M, ur. *Novosti v rehabilitaciji po možganski kapi*. 15. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 26. in 27. marec 2004. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2004: 63-72.
5. Sliwa JA, McPeak L, Gittler M, Bodenheimer C, King J, Bowen J; AAP Medical Education Committee. Clinical ethics in rehabilitation medicine: core objectives and algorithm for resident education. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002; 81 (9): 708-17.
6. Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decisionmaking for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *JAMA*. 1992; 267 (15): 2067-71.
7. Informativni bilten 2016. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2012. Dostopno na: http://www.ir-rs.si/f/docs/Strokovne_prireditve/Bilten_2016.pdf. (citirano 17.1.2017).
8. Lindsay MP, Gubitza G, Bayley M, Hill MD, Phillips S, Smith EE. Canadian stroke best practice recommendations overview and methodology. Ottawa: Heart and Stroke Foundation; 2014. Dostopno na: <http://www.strokebestpractices.ca> (citirano 17.1.2017).
9. National Institute for Health and Care Excellence. Stroke rehabilitation: long-term rehabilitation after stroke: NICE clinical guideline 162. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2013. Dostopno na: <http://www.nice.org.uk/cg162>. (citirano 17.1.2017).
10. Post-stroke rehabilitation: assessment, referral, and patient management. U.S. Department of Health and Human Services Public Health Service. Agency for Health Care Policy and Research. et al. *Clin Pract Guidel Quick Ref Guide Clin.* 1995; 16: i-iii, 1-32.
11. Goljar N, Ivanovski M. Motnje občutljivosti, zaznavnih in spoznavnih sposobnosti in izid rehabilitacije po možganski kapi. V: Burger H, Goljar N, ur. *Pomen zaznavnih in pre-*

- poznavnih sposobnosti v rehabilitacijski medicini. 23. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 23. in 24. marec 2012. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2012: 88-94.
12. Brady Wagner LC, Stein J. Failure to achieve assent in a communicative patient: what are the caregiver's obligations? *Top Stroke Rehabil.* 2006; 13 (4): 36-41.
 13. Stein J, Brady Wagner LC. Is informed consent a "Yes or No" response? Enhancing the shared decision-making process for persons with aphasia. *Top Stroke Rehabil.* 2006; 13 (4): 42-6.
 14. European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee, ESO Writing Committee. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Cerebrovasc Disc.* 2008; 25 (5): 457-507. Dostopno na: <http://www.eso-stroke.org/eso-stroke/education/education-guidelines.html>
 15. Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča. Obdobje 1964-1973: zasnove znanstvenega raziskovanja. V: Hočevar F, ur. Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča 60 let. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2014: 39-57.
 16. Brashler R. Ethics, family caregivers, and stroke. *TopStroke Rehabil.* 2006; 13 (4): 11-7.
 17. Kripalani S, Jackson AT, Schnipper JL, Coleman EA. Promoting effective transitions of care at hospital discharge: a review of key issues for hospitalists. *J Hosp Med.* 2007; 2 (5): 314-23.
 18. Scobbie L, McLean D, Dixon D, Duncan E, Wyke S. Implementing a frame work for goal setting in community based stroke rehabilitation: a process evaluation. *BMC Health Serv Res.* 2013; 13: 190.
 19. Wade DT. Goalsetting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clin Rehabil.* 2009; 23 (4): 291-5.
 20. Playford ED, Siegert R, Levack W, Freeman J. Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clin Rehabil.* 2009; 23 (4): 334-44.
 21. Levack WM. Ethics in goal planning for rehabilitation: a utilitarian perspective. *Clin Rehabil.* 2009; 23 (4): 345-51.
 22. Vidović M, Sinanović O, Sabaskić L, Haticić A, Brkić E. Incidence and types of speech disorders in stroke patients. *Acta Clin Croat.* 2011; 50 (4): 491-4.
 23. Brady Wagner LC. Clinical ethics in the context of language and cognitive impairment: rights and protections. *Semin Speech Lang.* 2003; 24 (4): 275-84.
 24. Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation: a challenge to health professionals. *Top Stroke Rehabil.* 1995; 2 (1): 15-28.
 25. Pinheiro CG Jr, Naves EL, Pino P, Losson E, Andrade AO, Bourhis G. Alternative communication systems for people with severe motor disabilities: a survey. *Biomed Eng Online.* 2011; 10: 31.
 26. Sim J. Respect for autonomy: issues in neurological rehabilitation. *Clin Rehabil* 1998; 12 (1): 3-10.
 27. Holland AL, Halpery AS. Talking to individuals with aphasia: a challenge for the rehabilitation team. *Top Stroke Rehabil.* 1996; 2 (4): 27-37.
 28. Singh S, Hamdy S. Dysphagia in stroke patients. *Postgrad Med J.* 2006; 82 (968): 383-91..
 29. Mann G, Hankey GJ, Cameron D. Swallowing function after stroke: prognosis and prognostic factors at 6 months. *Stroke.* 1999; 30 (4): 744-8.
 30. Kaizer F, Spiridigliozzi AM, Hunt MR. Promoting shared decision-making in rehabilitation: development of a framework for situations when patients with dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team. *Dysphagia.* 2012; 27 (1): 81-7.
 31. Sharp HM, Gensen LB. Ethical decision-making in dysphagia management. *American Journal of Speech-Language Pathology.* 1996; 5: 15-22.
 32. Rofes L, Vilardell N, Clavé P. Post-stroke dysphagia: progress at last. *Neurogastroenterol Motil.* 2013; 25 (4): 278-82.
 33. Smithard DG. Dysphagia management and stroke units. *Curr Phys Med Rehabil Rep.* 2016; 4 (4): 287-294.
 34. Sun JH, Tan L, Yu JT. Post-stroke cognitive impairment: epidemiology, mechanisms and management. *Ann Transl Med.* 2014; 2 (8): 80.
 35. Paker N, Buğdaycı D, Tekdöş D, Kaya B, Dere C. Impact of cognitive impairment on functional outcome in stroke. *Stroke Res Treat.* 2010; 2010: 652612.
 36. Haring HP. Cognitive impairment after stroke. *Curr Opin Neurol.* 2002; 15 (1): 79-84.
 37. Zinn S, Dudley TK, Bosworth HB, Hoenig HM, Duncan PW, Horner RD. The effect of poststroke cognitive impairment on rehabilitation process and functional outcome. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004; 85 (7): 1084-90.
 38. Gurr B, Ibbitson J. How does cognitive ability affect stroke rehabilitation outcomes? *International Journal of Therapy and Rehabilitation.* 2012; 19 (8): 458-462.
 39. Kothari S. The ethics of behavior modification. *Top Stroke Rehabil.* 1999; 5 (4): 66-70.
 40. Atanelov L, Stiens SA, Young MA. History of physical medicine and rehabilitation and its ethical dimensions. *AMA J Ethics.* 2015; 17 (6): 568-74.
 41. Mukherjee D, Levin RL, Heller W. The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation. *Top Stroke Rehabil.* 2006; 13 (4): 26-35.

42. Ponsford AS, Viitanen M, Lundberg C, Johansson K. Assessment of driving after stroke--a pluridisciplinary task. *Accid Anal Prev.* 2008; 40 (2): 452-60.
43. Karceski S, Gold CA. Patientpage:driving after a stroke. *Neurology.* 2011; 76 (8): e35-8.
44. Schanke AK, Sundet K. Comprehensive driving assessment: neuropsychological testing and on-road evaluation of brain injured patients. *Scand J Psychol.* 2000; 41 (2): 113-21.
45. Finestone HM, Gershkoff A, Watanabe T. Driving after stroke: what are the appropriate criteria? *PM R.* 2011; 3 (9): 873-8.
46. Gair G, Hartery T. Medical dominance in multidisciplinary team work: a case study of discharge decision-making in a geriatric assessment unit. *J NursManag.* 2001; 9 (1): 3-11.
47. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Rehabilitation as “destinationtrriage”: a critical examination of discharge planning. *Disabil Rehabil.* 2016; 14: 1-8.
48. Mukherjee D, Brashler R, Savage TA, Kirschner KL. Moral distress in rehabilitation professionals: results from a hospital ethics survey. *PM R.* 2009; 1 (5): 450-8.
49. Nordin Å, Sunnerhagen KS, Axelsson ÅB. Patients’ expectations of coming home with very early supported discharge and home rehabilitation after stroke – an interview study. *BMC Neurol.* 2015; 15: 235.
50. Chin-Jung L, Shih-Jung C, Shou-Chuan S, Cheng-Hsin C, Jin-Jin T. Discharge planning. *Int J Gerontol.* 2012; 6 (4): 237–240.