

ETIČNE DILEME PRI OBRAVNAVI NEVROLOŠKIH BOLNIKOV V AKUTNI BOLNIŠNICI

ETHICAL DILEMMAS DURING THE TREATMENT NEUROLOGICAL PATIENTS IN ACUTE CARE HOSPITAL

asist. dr. Tadeja Hernja Rumpf, dr. med, izred. prof. dr. Breda Jesenšek Papež, dr. med.
Inštitut za fizikalni medicino in rehabilitacijo, UKC Maribor

Povzetek

Nevrološke bolezni in njihove posledice so velik javnozdravstveni problem, raven zmanjšane zmožnosti pa se s staranjem prebivalstva še zvišuje. Znano je, da so izidi zdravljenja nevroloških bolnikov boljši, če so bolniki zgodaj deležni dobro organizirane rehabilitacije. V prispevku so opisane etične dileme in glavni etični principi pri izvajanju akutne rehabilitacije nevroloških bolnikov.

Ključne besede:

etične dileme; nevrološki bolniki; akutna rehabilitacija; akutna bolnišnica

Abstract

Neurological diseases and their effects are a major public health problem. The disability level has been increasing because of the aging of the population. Treatment outcomes of neurological patients are better if well-organized multidisciplinary rehabilitation is provided as early as possible. We review the ethical dilemmas and the main ethical principles when providing rehabilitation to neurological patients in acute care hospital.

Key words:

ethical dilemmas; neurological patients; acute rehabilitation; acute hospital

UVOD

Nevrološke bolezni in njihove posledice so velik javnozdravstveni problem. V razvitem svetu ocenjujejo razširjenost zmanjšanih zmožnosti na 10 %, raven zmanjšane zmožnosti pa se s staranjem prebivalstva še zvišuje. Posledice zmanjšane zmožnosti so lahko težave na vseh ravneh funkcioniranja posameznika. Izid funkcijskega stanja posameznika je odvisen od dobro organizirane rehabilitacijske obravnave (1-3). Zaradi staranja prebivalstva, izboljšane znanja, novih medicinskih tehnologij, naraščanja preživetja in pričakovane življenjske dobe ter krajšanja ležalnih dob v akutnih bolnišnicah se potrebe po rehabilitaciji povečujejo. Rehabilitacija se mora pričeti takoj po pojavu zmanjšanih zmožnosti in se zaključiti z uspešno vrnitvijo v domače okolje (4). Dostopnost rehabilitacije za vse bolnike, ki jo potrebujejo, je temeljna človekova pravica. Na vseh ravneh jo mora voditi specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine (FRM). Zgodnja

medicinska rehabilitacija nevroloških bolnikov v akutnih bolnišnicah ima pomembno nalogo pri preprečevanju sekundarnih zapletov, koriščenju koncepta plastičnosti, izboljšanju motoričnih funkcij in osamosvajanju pri osnovnih dnevni dejavnostih. Dober rehabilitacijski program med hospitalizacijo, ki mu sledi tudi nadaljevanje rehabilitacijske obravnave po odpustu iz bolnišnice, če je to potrebno, vodi v hitrejše okrevanje, kar ima za posledico tudi manjše stroške (5, 6). Ob pregledu strokovne literature in iz vsakodnevne klinične prakse se porajajo številne dileme in hkrati izzivi pri izvajanju akutne rehabilitacije nevroloških bolnikov.

ETIČNI PRINCIPI

Medicinska etika se ukvarja z uvajanjem etike in morale v vsakdanjo medicinsko prakso. Včasih je zelo težko ugotoviti, ali je določeno dejanje moralno sprejemljivo ali ne. Haas in Mac Kenzie

sta bila med prvimi, ki sta pričela proučevati etiko v rehabilitacijski medicini (7). Za reševanje moralnih dilem pri vsakdanjem delu v medicinski etiki uporabljamo tri etične principe: načelo spoštovanja oziroma ohranjanje avtonomije, načelo dobrotelčnosti in načelo pravičnosti.

Načelo spoštovanja oziroma ohranjanje avtonomije - opredeljuje, da ima bolnik pravico odkloniti ali izbrati svoje zdravljenje. Bolnik mora biti kompetenten, to je opravično sposoben, da sprejema odločitve o svojem zdravljenju brez vpliva drugih oseb, razume pomembne informacije glede njegovega zdravljenja in primerja različne možnosti zdravljenja, ki so mu bile predstavljene (8). Najpomembnejša metoda, ki podpira in spoštuje avtonomijo bolnika, je informirani pristanek.

Načelo dobrotelčnosti – vedno je dolžnost pomagati bolniku, ko je to mogoče in potrebno je delovati v njegovem najboljšem interesu (9).

Načelo pravičnosti - pomeni, da so sredstva, ki so na voljo za zdravljenje, pravilno porazdeljena. Pomeni, kdo naj bo deležen in kdo ne določenega načina zdravljenja, če so sredstva omejena (pravičnost in enakost) in koristi življenja v družbi (9).

ETIČNE DILEME

Etične in moralne odločitve se na področju rehabilitacije pojavljajo vsak dan. Boljše znanje medicinske etike in upoštevanje njenih principov pomaga celotnemu rehabilitacijskemu timu, da moralne dileme rešuje boljše.

1. Možnosti organizacije programa rehabilitacije pri nevroloških bolnikih v akutni bolnišnici in težave pri njenem izvajanju

Akutna rehabilitacijska obravnava poteka v obeh Univerzitetnih kliničnih centrih in nekaterih splošnih bolnišnicah. Vse splošne bolnišnice še vedno nimajo specialistov FRM. Zgodnja nevrorehabilitacija se nudi predvsem bolnikom po MK in v določeni meri tudi drugim bolnikom s težjo okvaro. Ob nastopu MK je priporočljiva hospitalizacija bolnikov v enoti za možgansko kap, da sta jim na voljo z dokazi podprto zgodnje zdravljenje in koordinirana multidisciplinarna rehabilitacija (6,10,11). V Sloveniji so zaenkrat formirane enote samo na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana, v UKC Maribor in Splošni bolnišnici Celje. Predvideva se, da bi v prihodnjih letih podobne enote organizirali v sklopu nevroloških oddelkov v vseh regionalnih bolnišnicah. Dokazano je, da se bolniki, ki so zdravljeni v enoti za možgansko kap, pogosteje vračajo v domače okolje, so bolj samostojni v dnevni dejavnosti, imajo boljše kakovost življenja ter daljše preživetje (10). Bolniki v regionalnih bolnišnicah, kjer še ni formirane enote za možgansko kap, naj bi bili deležni enake rehabilitacijske obravnave. Žal pa zaradi kadrovske stiske in neizoblikovanih rehabilitacijskih timov to največkrat ni možno. Celoten rehabilitacijski tim je prisoten le v enotah za možgansko kap, kjer imajo tudi edini postelje, namenjene za rehabilitacijo. Ugotovljeno je, da je ravno rehabilitacija ključni element uspešnosti enot za

možgansko kap. Od ostalih članov rehabilitacijskega tima imajo v vseh bolnišnicah fizioterapevte, delovne terapevte imata oba univerzitetna rehabilitacijska centra in še dve bolnišnici, ostali člani tima (psihologi, logopedi, socialni delavci) pa se vključujejo po potrebi (12).

V Sloveniji bi si morali v bodoče prizadevati, da bi bila oskrba nevroloških bolnikov multidisciplinarna (s strokovnjaki, posebej izobraženimi na področju rehabilitacije nevroloških bolnikov). V vse splošne bolnišnice bi bilo pomembno v zgodnji rehabilitacijski proces vključiti specialiste FRM in dopolniti kadrovske podhranjene in nepopolne rehabilitacijske time. Le tako bi lahko imeli vsi nevrološki bolniki v akutnih bolnišnicah enako obravnavo in bi bili deležni tolikšne intenzivnosti rehabilitacijskih programov, kot so njihove potrebe. Pojavlja se potreba po standardizaciji učinkovitega, z dokazi podprtega programa rehabilitacije v akutni bolnišnici (13).

2. Načrtovanje rehabilitacije

V načrtu rehabilitacije je potrebno glede na postavljene rehabilitacijske cilje jasno opredeliti rehabilitacijske postopke. Rehabilitacijski cilji so za bolnika zelo pomembni, usmerjeni v dejavnosti in sodelovanje, kratkoročni in dolgoročni. Pri določanju ciljev sodelujejo vsi člani tima, pomembno je dejavno sodelovanje bolnika in svojcev. Postavljene cilje je pomembno preverjati, če je potrebno, tudi prilagajati in zagotoviti takšne, ki so objektivni in merljivi. Cilji se lahko uporabijo za ocenjevanje učinkovitosti obravnave. Pomembno je, kdo določi cilje in kdo oceni, kateri cilji so najpomembnejši. Seveda ima najpomembnejšo vlogo bolnik, ki želi sam neodvisno izbirati in odločati, imeti nadzor nad lastnim življenjem in v družbi. Informirani pristanek je najpomembnejša metoda, ki spoštuje avtonomijo pacienta. Vključuje bolnikovo strinjanje s predstavljenimi postopki zdravljenja. Bolnik mora prejeti vse potrebne informacije na razumljiv način. Zahteva se, da bolnik informacije o svoji diagnozi in zdravljenju natančno in v celoti razume. Če imajo bolniki možnost pogovora z več člani tima, bodo lažje sprejeli predvidene cilje zdravljenja. Ko se bolnik ni sposoben sam odločiti glede zdravljenja, načelo spoštovanja avtonomije pomeni, da se tisti, ki nadomešča bolnikovo sposobnost, odloča tako, kot bi se bolnik sam odločil, če bi bil tega sposoben. Po navadi rehabilitacijski tim načrtuje in določi merljive, dosegljive in funkcijske cilje in jih skupaj z bolnikom pregleda. Potrebno je dobro informirati tako bolnika kot njegove svojce, da lahko aktivno sodelujejo pri načrtovanju rehabilitacije (14, 15). Veliko avtorjev poudarja težave med principi avtonomije in dobrotelčnosti (15-17). Ni vedno lahko najti ravnovesja med individualno svobodo bolnika in najboljšimi odločitvami glede njegovega zdravja, kar je v njegovem najboljšem interesu. Rehabilitacijski tim ima specializirano znanje in veščine glede najboljših medicinskih odločitev za bolnika. Uspešno zmanjšuje posledice bolnikove zmanjšane zmoglosti in ponovno vzpostavlja njegovo avtonomijo, kolikor hitro je mogoče. Izobražuje bolnika in svojce glede zmanjšanih zmoglosti. Šele ko se bolnik navadi in spozna svojo zmanjšano zmoglost, lahko sodeluje pri postavitvi realnih ciljev (17,18). Neskladja med timom in bolnikom oziroma svojci se lahko rešijo le z dobro komunikacijo (14,15).

3. Izbira primerne rehabilitacijskega programa

Rehabilitacijska obravnava nevroloških bolnikov v akutni bolnišnici se prične takoj, ko je to mogoče, že na oddelkih za intenzivno terapijo. Zgodnja vključitev rehabilitacijskega tima med akutno obravnavo ima številne prednosti, predvsem vpliva na skrajšanje ležalne dobe in preprečuje zaplete (19, 20). Velik pomen predstavlja tudi planiranje odpusta iz bolnišnice (5, 6, 10). Triažiranje za izbiro primerne rehabilitacijskega programa pri bolnikih, ki potrebujejo nadaljnjo rehabilitacijo, je potrebno takoj, ko zdravstveno stanje to dovoljuje. Triažo bolnikov izvajamo specialisti FRM ob tesnem sodelovanju s specialisti nevrologi in drugimi člani rehabilitacijskega tima. Pravilna odločitev glede nadaljnje rehabilitacije in glede časa, ki je primeren za premestitev oziroma odpust iz bolnišnice, pomembno vpliva na kakovost življenja posameznika (21). V nadaljnjo celostno obravnavo so lahko vključeni bolniki, ki izpolnjujejo določena merila za sprejem. Zelo pomembno je, da so merila za sprejem natančno določena in da imajo bolniki možnost ponovne ocenitve svojih funkcijskih sposobnosti, če so bili sprva zavrnjeni za sprejem (22). Zmeraj je težko napovedati napoved izida funkcioniranja bolnikov. Lahko se dogodi, da jim je podano preveč nerehalno izboljšanje ali obratno, preslab izid rehabilitacije. Pri bolnikih in njihovih svojcih lahko to privede do psihičnih posledic, ki motijo načrtovano rehabilitacijsko obravnavo in izpolnitev zastavljenih ciljev (23). Dogaja se, da določeni bolniki ne morejo takoj nadaljevati s celostno rehabilitacijo, ker trenutno še ne dosegajo funkcijskega stanja in ne izpolnjujejo meril za sprejem. Zaradi želje po krajšanju ležalnih dob naletimo na velike ovire in na vprašanje, kaj narediti v tem premostitvenem obdobju. V Sloveniji zaenkrat ni pogojev, da bi lahko bolniki s težkimi in najtežjimi okvarami po akutni obravnavi takoj nadaljevali rehabilitacijo v rehabilitacijski ustanovi. V akutnih bolnišnicah večinoma nudimo rehabilitacijo tako v najzgodnejšem obdobju kot tudi v nadaljevalnem obdobju. Zdravstvena oskrba v akutni bolnišnici pa je bistveno dražja v primerjavi s subakutno bolnišnico. V bodočnosti obstajajo želje po organizaciji rehabilitacijskih oddelkov za nevrološke bolnike v akutnih bolnišnicah, kar pa je odvisno od možnosti financiranja. Ob krčenju finančnih sredstev se iščejo tudi učinkovite oblike pomoči, ki niso tako drage kot rehabilitacija v rehabilitacijskih centrih. Posebno primerna oblika je rehabilitacija na domu. Ena od možnosti za povečanje dostopnosti in kakovosti rehabilitacije je morda telerehabilitacija, ki preko modernih informacijskih in komunikacijskih tehnologij omogoča bolniku rehabilitacijske usluge na domu, medtem ko čaka na rehabilitacijo ali kot njeno nadaljevanje po odpustu. (12). Smiselna bi bila izdelava smernic za presejanje, ki bi specialistom FRM omogočile pravično obravnavo vseh bolnikov, obravnavanih v akutnih bolnišnicah.

ZAKLJUČEK

Znano je, da so izidi zdravljenja nevroloških bolnikov boljši, če so bolniki zgodaj deležni dobro organizirane rehabilitacije. Temeljna človekova pravica je dostopnost rehabilitacije za vse bolnike, ki jo potrebujejo. Obstajajo potrebe po večji dostopnosti

rehabilitacijskega tima in standardizaciji učinkovitega, z dokazi podprtega rehabilitacijskega programa v akutni bolnišnici. Le tako bi lahko zagotovili vsem nevrološkim bolnikom v akutnih bolnišnicah enako obravnavo. Cilj rehabilitacijske obravnave je bolniku zagotoviti individualno odločanje ob prizadevanju za najboljše zdravljenje, hkrati pa upoštevati klinične smernice rehabilitacije nevroloških bolnikov. Moralno-etična odgovornost v luči bio-psiho-socialnega modela zdravja pa ne zavezuje samo članov rehabilitacijskega tima, ampak jo deli tudi z ožjim socialnim okoljem, od koder bolniki izhajajo in predvsem s širšo družbo, v kateri tako izvajalci kot uporabniki zdravstvenih storitev živimo in jo sooblikujemo.

Literatura

1. Kiekens C, DE Tavarnier J. Ethical choices in rehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2016; 52 (4): 419-21.
2. Quinn TJ, Paolucci S, Sunnerhagen KS et al. Evidence-based stroke rehabilitation: an expanded guidance document from the European Stroke Organisation (ESO) guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *J Rehabil Med.* 2009; 41 (2): 99-111.
3. Cifu DX, Stewart DG. Factors affecting functional outcome after stroke: a critical review of rehabilitation interventions. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999; 80 (5 Suppl 1): S35-9.
4. Bela knjiga o fizikalni in rehabilitacijski medicini v Evropi. 1. izd. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2008.
5. Kos N, Marolt M, Sedej B. Zgodnja medicinska rehabilitacija v bolnišnicah - izkušnje specialistov fizikalne in rehabilitacijske medicine Inštituta za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana. V: Burger H, Goljar N, ur. Možnosti in dileme v fizikalni in rehabilitacijski medicini ter celostni rehabilitaciji v Sloveniji. 26. Dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, Ljubljana, 27. in 28. marec 2015. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča; 2015: 17-20.
6. Goljar N. Klinične smernice za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi. V: Marinček Č, Burger H, Goljar N, ur. Klinične smernice v fizikalni in rehabilitacijski medicini. 25. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, 14. in 15. marec 2014. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; 2014: 12-18.
7. Haas JF, Mackenzie CA. The role of ethics in rehabilitation medicine: introduction to a series. *Am J Phys Med Rehabil.* 1993; 72 (1): 48-51.
8. Beauchamp TL, Walters L. Contemporary issues in bioethics. 3rd ed. Belmont: Wadsworth; 1989.
9. Beauchamp TL, McCullough LB. Medical ethics: the moral responsibilities of physicians. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1984.

10. Hebert D, Lindsay MP, McIntyre A, Kirton A, Rumney PG, Bagg S, et al. Canadian stroke best practice recommendations: stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *Int J Stroke*. 2016; 11 (4): 459-84.
11. European Stroke Organisation (ESO), Executive Committee and the ESO Writing Committee. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack; 2008. Dostopno na: <http://www.eso-stroke.org/eso-stroke/education/education-guidelines.html> (citirano 30.11.2016) - OPOMBA: link ne deluje! Članek je dostopen tudi v: *Cerebrovasc Disc*. 2008 ; 25 (5): 457-507.
12. Burger H, Goljar N, Ruder D.. Telerehabilitacija - možnost rehabilitacije na primarni ravni. V: Burger H, Goljar N, ur. Možnosti in dileme v fizikalni in rehabilitacijski medicini ter celostni rehabilitaciji v Sloveniji 26. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča; 2015: 11-6.
13. Franceschini M, Caso V, Zampolini M, Negrini S, Giustini A. The role of the physiatrist in stroke rehabilitation: a European survey. *Am J Phys Med Rehabil*, 2009; 88 (7): 596-600.
14. Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. *Scand J Rehab Med*. 2000; 32 (2): 51-5.
15. Haas J. Ethical considerations of goal setting for patient care in rehabilitation medicine. *Am J Phys Med Rehabil*. 1993; 72 (4): 228-32.
16. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York, Oxford University Press; 1989.
17. Sharp H. Ethical decision-making in interdisciplinary team care. *Cleft Palate Craniofacial J*. 1995; 32 (6): 495-9.
18. Foye SJ, Kirschner KL, Brady Wagner LC, Stocking C, Siegler M. Ethical issues in rehabilitation: a qualitative analysis of dilemmas identified by occupational therapists. *Top Stroke Rehabil*. 2002; 9 (3): 89-101.
19. New PW. The assessment and selection of potential rehabilitation patients in acute hospitals: a literature review and commentary. *The Open Rehabilitation Journal*. 2009; 2: 24-34.
20. Gagnon D, Nadeau S, Tam V. Uideal timing to transfer from an acute care hospital to an interdisciplinary inpatient rehabilitation program following a stroke: an exploratory study. *BMC Health Serv Res*. 2006; 6: 151.
21. Poulos CJ, Magee C, Bashford G, Eagar K. Determining level of care appropriateness in the patient journey from acute care to rehabilitation. *BMC Health Serv Res*. 2011; 11: 291.
22. Haas JF. Admission to rehabilitation centers: selection of patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 1988; 69 (5): 329-32.
23. Mondloch MV, Cole DC, Frank JW. Does how you do depend on how you think you'll do? A systematic review of the evidence for a relation between patients' recovery expectations and health outcomes. *CMAJ*. 2001; 165 (2): 174-9.