

# ETIČNE DILEME V REHABILITACIJI OTROK ETHICAL DILEMMAS IN REHABILITATION OF CHILDREN

mag. Svetlana Logar, spec. klin. psih., Brigita Pirnat, univ. dipl. soc. del., asist. dr. Katja Groleger Sršen, dr. med., spec. fiz. in rehab. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

## Povzetek

Upoštevalo vodilna etična načela, kot so avtonomija, verodostojnost (omogočanje obveščenega soglasja), dobroteljnost in neškodljivost, pravičnost (enakopravnost), zasebnost in zaupnost ter vključevanje v terapevtski proces, kakor tudi posebnosti rehabilitacije otrok, kot so epidemiologija, potek rehabilitacije ter tesno sodelovanje z otrokom, družino in okoljem, v prispevku predstavljamo nekatera področja etičnih dilem na področju rehabilitacije otrok. Pri razreševanju etičnih dilem je zelo pomembno, da upoštevamo razvojne značilnosti otroka, aktivno vključevanje otroka oziroma mladostnika v procese odločanja v programih rehabilitacije, aktivno vključevanje družine, principe v družino usmerjene obravnave, vključevanje otrok in družine v terapevtski program, izvajanje le tega, urejanje socialno-materialnih pravic, vključevanje v vzgojno-izobraževalne ustanove in širše socialno okolje. Pomembno je tudi, da se na področju rehabilitacije otrok zavedamo etičnih dilem v raziskovanju.

## Ključne besede:

etična načela; rehabilitacija; otroci; mladostniki; družina; terapevtski program; vzgojno-izobraževalne ustanove; socialno-materialne pravice; raziskovanje

## Abstract

*Considering the guiding ethical principles, such as autonomy, credibility (facilitating informed consent), beneficence and harmlessness, justice (equality), privacy and confidentiality, integration into the therapeutic process, as well as the specificities of rehabilitation of children, such as epidemiology, course of rehabilitation and close cooperation with the child, family and environment, the paper presents some areas of ethical dilemmas in the field of rehabilitation of children. In resolving ethical dilemmas, it is very important to consider developmental characteristics of the child, the active involvement of the child or adolescent in decision-making processes within rehabilitation programs, active involvement of the family, the principles of family-centred care of children and families, the implementation thereof, implementation of social and economic rights, participation in educational programs and the wider social environment. It is also important to be aware of the ethical dilemmas in rehabilitation research.*

## Key words:

*ethical principles; rehabilitation; children; youth; family; therapeutic program; educational institutions; social and economic rights; research*

## UVOD

Rehabilitacija otrok v okviru koncepta Mednarodne klasifikacije funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (1) vključuje različne storitve, postopke oskrbe in pristope (upoštevanje konteksta, sodelovanje bolnika, ekosistemski pristop, postavljanje ciljev), podobno kot rehabilitacija odraslih. Tudi za rehabilitacijo otrok velja, da morajo biti storitve dostopne, celostne, interdisciplinarne, organizirane, integrirane in sodobne. Po drugi strani pa med rehabilitacijo otrok in odraslih obstajajo pomembne razlike, ki se odražajo v epidemiologiji vzrokov okvar in zmanjšanih zmožnosti

(več prirojenih motenj kot pridobljenih), napovedi izida bolezni, poteku in posledicah poškodb/bolezni in so odvisne od večjega števila dejavnikov, ki jih velikokrat težko napovemo. Otroci doživljajo intenziven razvoj in spremembe na vseh področjih. Zaradi zmanjšanih zmožnosti na različnih področjih razvoja imajo otroci in mladostniki pomembne težave pri sodelovanju na različnih področjih življenja, dostopu do storitev in pri vključevanju v širše okolje. Pomembno je upoštevati, da so otroci in mladostniki odvisni od odraslih in je zato družina ves čas vključena v proces rehabilitacije. Tudi zato se otrok in njegovo okolje pomembno hitreje in večkrat spreminjajo, kot pa to velja za odrasle.

Klinična slika pri otrocih in njihove potrebe na področju rehabilitacije se spreminjajo z napredkom medicine, farmakologije in drugih znanosti (boljše preživetje, daljša življenjska doba). Terapevtski postopki temeljijo na pomembnem načelu, da se otroci učijo in razvijajo skozi igro, da so motivirani za izvajanje aktivnosti, če pri tem uživajo. Terapevtski programi se pričenejo v zgodnjem obdobju in trajajo ves čas otrokovega razvoja. Na področju organizacije rehabilitacijskih storitev je pomembno upoštevati potrebe otroka in družine ter možnosti za informiranje, poučevanje in izboljševanje zmožnosti otrok, družine in okolja kot celote (2).

Področja etičnih dilem na področju rehabilitacije otrok, z upoštevanjem vodilnih etičnih načel, kot so avtonomija, verodostojnost (omogočanje obveščenega pristanka), dobrodelnost in neškodljivost, pravičnost (enakopravnost), zasebnost in zaupnost, se nanašajo na dileme, ki so povezane z upoštevanjem teh načel in upoštevanjem v uvodu naštetih posebnosti rehabilitacije otrok. Etična načela se nanašajo tako na uporabnike v programih rehabilitacije kot tudi na člane rehabilitacijskega tima in izvajanje terapevtskih storitev (3).

Ob etičnih dilemah nas ne more voditi le posamezno načelo. Najboljše odločitve sledijo, ko poskušamo pri ugotovitvah, razmišljanjih in odločitvah upoštevati vsa naštetna načela (3, 4), pravice in etične vidike, da bi zagotovili optimalne rezultate rehabilitacije v sodelovanju z otrokom/mladostnikom, družino in okoljem. Poglejmo si nekaj področij etičnih dilem na področju rehabilitacije otrok.

### Upoštevanje razvojnih značilnosti otroka

Razumevanje in učinkovito delo z otroki, mladostniki in njihovimi družinami v procesu rehabilitacije temelji na upoštevanju in razumevanju njihovih razvojnih značilnosti. Na otrokove zmožnosti vpliva kronološko doseganje razvojnih mejnikov, zorenje osrednjega živčnega sistema in plastičnost možganov, stalne spremembe v razvoju veščin, medsebojno vplivanje otrokovega senzornega, kognitivnega in gibalnega sistema ter dejavniki okolja in otrokovo sodelovanje v socialnem okolju (2). Ocenjevanje in razumevanje otrokovega razvoja in dožemanja situacij ter obstoja različnih možnosti je nujno, kadar razmišljamo o načrtovanju in izvajanju programa rehabilitacije. Da bomo lahko upoštevali in razreševali etične dileme, moramo upoštevati otrokovo stopnjo razvoja, kognitivne, čustvene, vedenjske in socialne značilnosti ter njihovo medsebojno vplivanje (5).

### Aktivno vključevanje otroka/mladostnika v procese odločanja v programih rehabilitacije

Otroci in mladostniki so ranljiva skupina tudi zato, ker kot mladoletni ne morejo podati soglasja oziroma privolitve v sodelovanje v postopkih rehabilitacije ali v raziskavah. Zakonsko do polnoletnosti zanje skrbijo in so odgovorni njihovi starši oziroma skrbniki. Zakonska odvisnost ima različne vplive na področje rehabilitacije in hkrati tudi izpostavlja etično dilemo, ki je povezana z obveščnim pristankom in privolitvijo otroka oziroma

mladostnika v sodelovanje v programih rehabilitacije in odločanje o rehabilitacijskih ciljih. V programih rehabilitacije moramo biti pri odločanju usmerjeni tako k posameznemu otroku kot k družini ter upoštevati potrebe vseh članov družine (2). Aktivno sodelovanje otroka in družine je nujno, da bomo lahko skupaj z njimi postavljali in uresničevali rehabilitacijske cilje (6).

Strokovnjaki na področju bolezni in zdravljenja otrok ugotavljajo, da otroci praviloma niso aktivno vključeni v odločanje o preiskavah in postopkih zdravljenja. Strokovnjaki običajno niti ne ocenjujejo otrokove zmožnosti sodelovanja. Ocena zmožnosti sodelovanja otroka bi morala upoštevati njegove kognitivne in druge zmožnosti, da poda soglasje. Še toliko bolj se te dilema pojavlja v programih rehabilitacije pri otrocih in mladostnikih z nevrološkimi razvojnimi motnjami ali po poškodbah/bolezni možganov, ki zaradi zmanjšanih intelektualnih zmožnosti ne zmorejo sodelovati v procesih odločanja. Morda so otroci po poškodbah in bolezni tega zmožni kasneje, skladno z okrepanjem na področju kognitivnih sposobnosti in kompleksnejših psihičnih sposobnosti (7), zato bi bilo potrebno te zmožnosti večkrat sproti preveriti in jih vključiti v procese odločanja o programih rehabilitacije. Na splošno moramo strokovnjaki na področju rehabilitacije spoštovati avtonomijo otrok in mladostnikov in jih čim bolj in čim večkrat vključevati v procese odločanja in pridobivanja obveščenega pristanka. Del tega procesa vključuje informacijo (namen, postopek, morebitno tveganje, pričakovano izboljšanje, druge možnosti), ki jo je otroku ali mladostniku potrebno podati na razumljiv način. Pri tem je potrebno upoštevati zmožnosti otroka, da se odloča (zmore razumeti informacijo in njen pomen za njegovo življenje, zmožnost logičnega sklepanja, zmožnost sporočanja) ter prostovoljno odločitev. Otroku/mladostniku moramo dati dovolj časa, da razmisli o informacijah, ki jih je dobil, možnost za dodatna vprašanja in pomoč pri razumevanju pojasnil (5).

### Aktivno vključevanje družine in v družino usmerjena obravnava

V skladu s svojimi razvojnimi potrebami in zakoni v družbi so otroci odvisni od odraslih oseb. Da bi razumeli razvoj otroka, moramo poznati tudi zmožnosti otrokove družine ali skrbnikov (5). Strokovnjaki moramo upoštevati vsakega otroka in družino kot edinstveno, biti moramo občutljivi za potrebe staršev, upoštevati njihove navade, socialne značilnosti, ekonomski položaj, njihove zmožnosti, kulturne norme in socialno okolje, kar vpliva na možnosti sodelovanja v rehabilitacijskih programih. Upoštevati je potrebno tudi njihove skrbi in strategije, s katerimi se spoprijemajo s težavami, pri čemer ne smemo podcenjevati njihovih izbir (8). V družino usmerjena obravnava pomeni, da imajo starši pravico odločati o tem, kateri cilji so zanje pomembni in da jih prepoznamo kot »eksperte iz izkušenj«, saj sami najbolje poznajo svojega otroka, njegove in lastne potrebe ter nam lahko podajo pomembne informacije, s katerimi prispevajo k obravnavi in izvajanju terapevtskega načrta vsak dan, v rehabilitacijski ustanovi in izven nje (6). Etika udeležnosti (participacije) brezpogojno spoštuje edinstvenost vsake družine in posameznika, utemelji besedno zvezo »skupaj z družino«, ker pokaže, da proces pomoči

sicer ni mogoč. Etika udeležnosti je proces ustvarjanja odprtosti in sodelovanja za ustvarjanje novih razumevanj in novih rešitev (9).

Pri vključevanju družine moramo upoštevati tudi to, da obremenjenost in doživljanje stresa v družini močno vpliva na delovanje otroka in družine. Starši, najpogosteje mati, potrebujejo intenzivno podporo. Doživljanje stresa in tesnobe se prične že v času negotovosti, ko čakajo na diagnozo, in je kasneje v procesu rehabilitacije povezano z negotovostjo izida bolezni in željo, da bi otrok čim bolj okrevljal in napredoval (2). Prilagajanje družine na otrokove zmanjšane zmožnosti je namreč postopno in poteka vse življenje. Programi, ki so usmerjeni v razumevanje, upoštevanje in podporo družinam, lahko pomembno zmanjšajo doživljanje stresa in povečajo doživljanje zadovoljstva. V družino usmerjena obravnava upošteva potrebe otroka, staršev in sorojencev ter socialnega okolja in tako podpira otroka in družino v procesu prilagajanja, sodelovanja v procesu rehabilitacije in v življenju nasploh, spodbuja neodvisnost in samostojnost otroka in delovanja družine ter podpira pozitivno medsebojno sodelovanje med strokovnjaki in družino, kljub morda različnim rehabilitacijskim ciljem.

Ko pridobivamo informacije, ki omogočajo celostno razumevanje otroka, družine in okolja, povečujemo verjetnost, da bomo sprejeli odločitve, ki so najbolj primerne in upoštevajo vse pomembne vidike (5). Za učinkovito sodelovanje z družino je ključnega pomena medsebojna komunikacija s strokovnjaki, ki mora temeljiti na zaupanju. Starši potrebujejo odnose in pogovore, v katerih se morajo slišati glasovi vseh – njihovi in glasovi strokovnjakov. To pomeni sodelovanje, skupno raziskovanje, kaj potrebujejo in koliko zmorejo ter soustvarjanje, ki vodi do zelenih rešitev (10). Nekateri odzivi strokovnjakov lahko ustvarijo pri starših občutek krivde, oziroma ga še krepijo. Strokovnjaki (najpogosteje nehote) sporočajo, da so starši s svojim ravnanjem povzročili nastale težave, namesto da bi jim pomagali spoznati, kako naj spremenijo svoje ravnanje in jim pomagali razviti drugačne strategije (11). Pomoč družini mora biti dostopna ves čas rehabilitacije in tudi po zaključku rehabilitacije ob vključevanju v domače okolje. Napor skrbi in nege poskušamo porazdeliti na vse člane ožje in širše družine in omogočiti družini, da bo poiskala pomoč drugih pomembnih v okolju.

## Terapevtski program

Pri vključevanju in izvajanju terapevtskega programa moramo upoštevati naslednje etične dileme:

### Postavljanje diagnoze

Pri delu z otroki in družinami se najprej srečujemo z dilemami ob postavljanju diagnoze. Postopek ugotavljanja diagnoze je običajno dolgotrajen in stresen za starše, enako velja tudi za sporočanje diagnoze. Za slednje veljajo jasna etična pravila – sporočanje diagnoze (slabe novice) mora biti individualno in ustrezno glede na značilnosti in potrebe otroka in družine. Ob postavitvi diagnoze je zelo pomembno, da jasno sporočamo o otrokovih zmožnostih in potencialih za napredovanje v rehabilitacijskih programih (6). Pri

postavljanju ciljev razvoja otroka moramo upoštevati zmožnosti in želje družine, otroka in razpoložljivosti terapevtskih programov. Pri podajanju diagnoze moramo upoštevati, da je pomembno, kakšne strokovne izraze uporabljamo in pojasnimo pomen diagnoze za otrokov nadaljnji razvoj na vseh področjih. Starši velikokrat razumejo izraz »razvojni zaostanek« kot možnost, da bo otrok nadoknadil zamujeno. Želijo si napredka na področju gibanja, ker menijo, da predvsem zmožnosti gibanja pomembno ovirajo otroka pri pridobivanju veščin na drugih področjih. Prepričani so, da je največji napredek možen le v prvih nekaj letih otrokovega razvoja, kar lahko vodi v pretirano izčrpanje in izgorelost. Prav tako moramo preveriti, kako družina razume in si razlaga sporočeno informacijo. Dobro je, da sporočamo, da je izid bolezni negotov, vendar je ob tem potrebno sporočiti tudi, kaj natančno bomo v določenem času lahko storili, katere cilje si bomo zastavili in kdaj bomo preverili našo učinkovitost. Ob tem moramo staršem ves čas nuditi podporo, upoštevajoč njihov proces spoprijemanja in prilagajanja na otrokove zmanjšane zmožnosti. Redna srečanja s celotnim rehabilitacijskim timom lahko pomembno prispevajo k večjemu razumevanju otrokovih zmožnosti.

### Razpoložljivost terapevtskih programov

Izvajanje terapevtskega programa mora temeljiti na potrebah in zmanjšanih zmožnostih otroka. Program se mora začeti izvajati zgodaj, pri čemer sta enako pomembna vključevanje otroka in podpora družinam (11). Pomembno je, da je kakovosten program rehabilitacije dostopen vsem otrokom, mladostnikom in družinam, kar s svojim sodelovanjem omogočajo tudi strokovnjaki (5). Programi rehabilitacije za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi morajo ustrezati trenutnim potrebam otroka in družine (ki se lahko spreminjajo), kar pomeni dobro koordinacijo, dostopnost in stalnost oskrbe, sodelovanje z družino, podporo družini, opremo s pripomočki in sodelovanje med člani strokovnega tima (12). V programih mora biti zagotovljena avtonomna izbira otroka in družine ter odločitev za sodelovanje v terapevtskih programih. Pri nas nimamo učinkovite mreže pomoči družinam z otrokom z zmanjšanimi zmožnostmi. Službe, ki jih imamo, med seboj niso povezane v zadostni meri. Posledica tega je, da so te službe usmerjene v pomoč otrokom, ne pa tudi v pomoč družini. Ko se otroka z motnjo v razvoju napoti v razvojno ambulanto, bi bilo potrebno tudi staršem takoj ponuditi psihološko in socialno pomoč v okviru razvojne ambulante. Žal so timi v razvojnih ambulantah nepopolni in družina ne dobi vse podpore in pomoči, ki jo potrebuje.

Potrebna so tudi natančna merila za vključitev otroka in mladostnika v programe rehabilitacije ter izdelana mreža pomoči na vseh ravneh zdravstva, ki omogoča pravičnost in dostopnost do storitev ter oblikovanje in obvladovanje čakalnih vrst. Ker merila za pogostost terapevtskih programov niso natančno določena, se v praksi srečujemo z različnimi primeri, kako strokovnjaki določajo število terapevtskih ur – število se zmanjšuje, ker je strokovnjakov premalo, priliv novih otrok s težavami pa prevelik; terapevtski program se ukine, ko se otrok vključi v izobraževalno ustanovo ali pa se otroka sploh ne vključi v program, ker se njegove težave ne prepoznajo dovolj dobro. Po drugi strani pa se srečujemo tudi z



otroki, ki so v terapevtske programe vključeni v privatnem sistemu, v katerem je število ur odvisno od plačila in želje staršev, kar ni nujno sorazmerno z otrokovimi potrebami ali pa celo zmožnostmi. Občasno srečamo otroke, ki so v programe vključeni vsak dan, več ur dnevno in so vidno utrujeni.

Enako pomembno je tudi zagotavljanje podpore otrokom in družinam v različnih razvojnih obdobjih do prehoda v obdobje odraslosti in dosežene stopnje osamosvojitve. Etično sporno je dejstvo, da imajo otroci na voljo dokaj dobro urejeno celostno oskrbo, po prehodu v odraslo dobo pa nimajo več možnosti za vključevanje v redni terapevtski program. S tovrstnimi težavami s srečujemo tako pri nas kot v svetu.

### **Vključevanje v programe rehabilitacije čim bližje doma**

Socialno-ekonomski položaj družine in neenaka regijska dostopnost do različnih programov ter strokovnjakov vpliva na možnosti in oblike vključenosti otrok in družin v rehabilitacijske programe in vzgojno-izobraževalne ustanove. Tudi to je z vidika organizacije nacionalnega sistema etično sporno. V slovenskem prostoru je vsem znana slabša dostopnost programov v Prekmurju, pa vendar se z leti stanje ni pomembno izboljšalo. Otroke v tej regiji starši pogosto vključujejo v samoplačniške terapevtske programe.

### **Ugotavljanje in postavljanje smiselnih in primernih rehabilitacijskih ciljev**

Pri ugotavljanju in postavljanju primernih rehabilitacijskih ciljev je potrebno upoštevati razvojne faze otroka in njegovo t.i. razvojno starost na vseh področjih razvoja otroka (gibanje, kognitivne sposobnosti, socialne veščine) (2). Hkrati pa se moramo strokovnjaki odločiti o tem, kaj je najbolje za otroka, upoštevajoč omejene finančne možnosti in omejen čas, ki ga imamo na voljo. To je še posebej velik izziv, ko želimo biti v pomoč otroku in družini, ki potrebuje več pomoči na različnih področjih življenja (pri obiskovanju ustanove izven domačega okolja) (5). Cilj rehabilitacije je izboljšanje funkcijskih zmožnosti, kakovosti življenja in ne vedno tudi ozdravitev. Pomembno je spoštovati odločitve družine, kadar so te drugačne od predlaganih rešitev. Neusklajene želje in pričakovanja lahko povzročijo velik razkorak med starši in strokovnjaki. Pogosto se dogaja, da neuspeh v napredku strokovnjaki pripisujejo staršem, njihovemu pomanjkljivemu sodelovanju, po drugi strani pa uspeh pripišejo dobri strokovni obravnavi (8). Zato je potrebno s starši odkrito spregovoriti, dosledno upoštevati in spoštovati njihovo zmožnost, pripravljenost in izbiro oblik sodelovanja v programih rehabilitacije, koliko in katere naloge zmorejo v določenih obdobjih prevzeti in spoštovati njihovo odločitev (8). Vrednotenje učinkovitosti terapevtskih postopkov mora potekati v sodelovanju z otrokom/mladostnikom in starši.

### **Zaključevanje terapevtskih programov**

Zaključevanje terapevtskega programa se začne, kadar strokovnjaki menijo, da otrok v terapevtskem programu ne napreduje več in je dosegel »plato«. Ob tem se srečujemo z dilemo, kako

to sporočiti staršem in družini, kdaj sporočiti, kako naslavljati občutke krivde terapevtov in družine ter cilje, ki jih ima družina, morda tudi preusmeritev ciljev (6). Potrebno je jasno napovedati in razložiti razloge za zaključevanje terapije, razložiti možnosti za prehajanje v druge oblike izvajanja terapevtskih programov in opredeliti možne nadaljnje oblike pomoči in oblike sodelovanja.

### **Urejanje socialno-materialnih pravic**

Ugotavljamo, da starši v najzgodnejšem obdobju po bolezni/poškodbi običajno nimajo možnosti pridobiti ustreznih in zadostnih informacij o socialni pomoči, pomoči pri urejanju socialno-ekonomskega statusa, delovnih razmerij, o dolgotrajni bolniški odsotnosti, vključevanju otrok v vzgojno-izobraževalne procese, o urejanju materialno-pravnih pravic, do katerih so upravičeni otroci z zmanjšanimi zmožnostmi in njihovi starši, ko bi jih pravzaprav najbolj potrebovali. Starši bi s pravočasnimi informacijami lahko uredili svoj socialni in ekonomski položaj in izbrali primerne rešitve, da bi lažje uskladili delovne in družinske obveznosti ter povečano skrb za otroka in izboljšali kakovost življenja družine. Strokovno in etično nesprejemljivo je, da nimamo strokovnih služb (npr. socialnih delavcev, psihologov v razvojnih ambulantah), pri katerih bi starši prejeli celovite informacije in pomoč dovolj zgodaj, namesto delnih in/ali informacij drugih staršev, ki prenašajo informacije iz svoje osebne izkušnje in ne iz poznavanja pravnih predpisov in stroke. To še dodatno povečuje zmedo, razočaranje in nezaupanje staršev do strokovnjakov in ustanov. V času hude stiske in čustvene obremenjenosti, ko bi starši sami potrebovali največ podpore in pomoči, jih strokovnjaki različnih ustanov pošiljajo od vrat do vrat, namesto da bi z medsebojnim povezovanjem in koordinacijo različnih služb družinam priskrbeli potrebno psihosocialno in materialno pomoč.

### **Vključevanje v vzgojno-izobraževalne ustanove in širše socialno okolje**

Na tem področju se srečujemo s številnimi dilemami na področju enakosti pravic (enake izobraževalne možnosti za vse), avtonomije (možnost vključenosti v odločanje), zasebnosti in zaupnosti (v povezavi s pridobivanjem in posredovanjem informacij, ugotovitve). Razumeti moramo povezanost in kompleksnost odnosov med otrokom, odraslimi in različnimi ustanovami ter organizacijami. Strokovnjaki v rehabilitaciji sodelujemo z drugimi strokovnjaki, ki so vključeni v različne sisteme pomoči, da bi otroku/mladostniku omogočili ustrezno in smiselno obravnavo ter pomoč (5). Otroci v času razvoja doživljajo veliko intenzivnih sprememb: učijo se novih veščin, vključujejo v vrtec ali šolo (2). Vključitev v vrtec in šolo je pravzaprav del vključevanja v širše socialno okolje. Je pomemben dejavnik v rehabilitaciji otrok, saj podpira učenje starosti primernih veščin na spoznavnem, čustvenem in vedenjskem področju ter razvoj socialnih veščin. Otrok/mladostnik preživlja v vzgojno-izobraževalnih ustanovah velik del svojega časa in življenja nasploh. Znotraj vzgojno-izobraževalnega sistema se nudi večina podpore otroku in družini, tako v času rehabilitacije kot tudi po zaključku intenzivnih programov rehabilitacije (13). Programi rehabilitacije morajo nuditi podporo otroku, družini in strokovnim delavcem v vzgojno-izobraževalnem sistemu v obliki

informiranja, poučevanja, treninga, prenosa izkušenj in pogovorov na rednih strokovnih srečanjih (2). Rehabilitacijski strokovnjaki so lahko tudi v vlogi odločanja o primernem vzgojno-izobraževalnem programu, svetovalcev staršem, otrokom in strokovnim delavcem vrtca/šole kot tudi v vlogi zagovornika pravic otroka/mladostnika. Običajni izzivi pri svetovanju vključujejo upoštevanje potreb posameznega otroka in hkrati potreb skupine otrok, v katero je vključen, sodelovanje in pogajanje s strokovnimi delavci šole, ki morda v ospredje postavljajo drugačne cilje in vrednote kot otrok in/ali družina ter informiranje vseh vpletenih s hkratnim spoštovanjem zasebnosti in zaupnosti (5).

Pri vključevanju v vzgojno-izobraževalne programe se strokovnjaki v rehabilitaciji srečujemo z izzivi na več področjih:

- Starši se ne strinjajo s predlogom o vključitvi v primeren vzgojno-izobraževalni program kljub podanim ocenam, ki upoštevajo otrokove zmožnosti na vseh področjih razvoja, ki so ključnega pomena pri izbiri primernega programa. Starše skrbi, da otrok z vključitvijo v druge programe ne bo deležen pravih spodbud, ne bo razvijal svojih potencialov in kasneje v življenju ne bo samostojen v skrbi zase.
- Starši se ne strinjajo z izvajanjem prilagoditev vzgojno-izobraževalnega programa zaradi skrbi, da bo otrok drugačen od drugih, da ne bo prejel dovolj visokih ocen in morda ne bo razvil sposobnosti, ki so pomembne za samostojno življenje.
- Strokovni delavci ne upoštevajo zapisanih in predlaganih prilagoditev zaradi nezaupanja strokovnjakom, nerazumevanja narave otrokovih težav, razmišljanja, da otrok lahko še razvije potencialne na določenem področju in ne potrebuje prilagoditev ali zaradi nerazumevanja otrokove stiske, ko odklanja prilagoditve, da »ne bi bil drugačen« in da se mu ne bi bilo potrebno izpostavljati pred drugimi. Težko se odločajo, ko je potrebna preusmeritev v primernejši, manj zahteven program šolanja.
- Zahtevna vloga spremljevalcev, ki morajo upoštevati želje staršev, učiteljev ter potrebe in želje otroka/mladostnika s ciljem doseči optimalno stopnjo razvoja samostojnosti in neodvisnosti.
- Komunikacija med starši in strokovnimi delavci vrtca/šole poteka redko, ni namenjena iskanju rešitev in preverjanju učinkovitosti prilagoditev.
- Prilagajanje staršev, strokovnih delavcev in otroka samega na (otrokovo) drugačnost pomembno vpliva na izbiro prilagoditev, medsebojno komunikacijo, potek strokovnih srečanj ...

Ravnanje v naštetih primerih je vedno izredno zahtevno. Kaj je etično ustrezno in kaj ne? Ali slediti želji staršev, upoštevati otrokove zmožnosti, slediti mnenjem strokovnih delavcev vzgojno-izobraževalnih ustanov? Ob teh dilemah ugotavljamo, da je potrebno veliko časa in strokovnega dela posvetiti razlagi in svetovanju staršem, da bodo lažje razumeli potrebe in zmožnosti otroka. Postopki, ki pomembno zmanjšujejo našete etične dileme, obremenitev strokovnih delavcev vzgojno-izobraževalnih ustanov in izboljšujejo doseganje izobraževalnih ciljev pri otrocih z zmanjšanimi zmožnostmi, so interdisciplinarni svetovalni in izobraževalni sestanki in posveti. Člani rehabilitacijskega tima

skupaj s starši ter strokovnimi delavci šole na skupnih posvetih in sestankih upoštevajo močna področja otroka, družine in šole in izobražujejo, svetujejo ter podpirajo vse udeležene, da prispevajo k razvoju učinkovitega individualnega izobraževalnega programa, ki je prilagojen potrebam otroka in omogoča vključevanje otroka v vse dejavnosti tako znotraj kot izven šole ali vrtca in poteka redno, ves čas vključitve v vzgojno-izobraževalne programe.

## Etične dileme na področju raziskovanja

Etika pri raziskovanju otrok je tesno povezana z etičnimi pravili, ki tudi splošno veljajo na področju raziskovanja. Potrebno se je vprašati, kaj je pravično, kaj je prav in kaj narobe, kaj je namen raziskave, v čigavem interesu je raziskava in komu je namenjena ter kakšno je teoretično ozadje. Pomembno je pojasniti, kakšna bo uporabnost rezultatov (14). Pomemben je tudi vidik časa. Raziskava, ki v sedanjosti morda ni uporabna, je lahko v prihodnosti zelo pomembna. Pri presoji o uporabnosti in pomenu je torej potrebna odprtost presojevalca, kritična refleksija in razumevanje vidika o dolgoročnem pomenu.

Po Konvenciji Združenih narodov so otroci definirani kot osebe od 0 do 18 let, vendar je jasno, da se zmerejo glede na starost zelo različno vključevati v raziskave in je zato potrebno ustrezno prilagoditi metodologijo glede na starost otrok (15). Otrok je v raziskavah lahko predmet raziskave, preiskovanec ali pa raziskovalec (16). Etične posledice teh različnih vlog so različne in so povezane z raziskovalnimi vprašanji, metodološkimi in teoretičnimi vidiki. Vloga otrok kot raziskovalcev je lahko problematična, saj nimajo ustreznega znanja in veščin. Zato je vodja raziskave (odrasla oseba) v položaju moči, odgovorna za potek raziskave, vključno z vsemi vprašanji, načrtom raziskave, analizo in zaključki. Odgovornost raziskovalca je tudi v tem, da otroke zaščiti pred morebitnimi škodljivimi posledicami (16).

Osnovo etično pravilo govori o obveščenenem pristanku, ki ga je potrebno pridobiti vnaprej, preiskovanci pa imajo kadarkoli v poteku raziskave možnost, da brez kakršnihkoli posledic s sodelovanjem prenehajo. V teh okoliščinah je potrebno upoštevati, da so otroci mladoletni in o njihovem sodelovanju do dopolnjenega 15. leta pravno odločajo starši ali skrbniki (16). Ti imajo lahko različne zadržke. Tako npr. lahko misijo, da bo raziskava potencialno škodljiva za otroka ali preveč zahtevna ali pa ne bo dala pomembnih rezultatov ali pa bo otrok le zgubljal čas, ki bi ga moral posvetiti učenju v šoli. Po drugi strani pa imajo otroci pravico, da so ustrezno vključeni v raziskave. Otrok se lahko sam odloči, ali bo sodeloval v raziskavi ali pa sodelovanje zavrne. Raziskovalec mora zato ustrezno oblikovati vprašanja, tako da otrok nima občutka, da se od njega pričakuje določen odgovor. Pomembno se je zavedati tudi razmerja moči (upoštevati posledice razlik v moči med otrokom in raziskovalcem) in zaupnosti.

Uravnoteženost tveganja in dobrobiti raziskav je naslednji od osnovnih etičnih pogojev. Dobrobit se lahko nanaša na uveljavljanje politik za izboljšanje življenja, na veselje ob sodelovanju, pa tudi učenje novih stvari ob vključitvi posameznika v raziskavo. V nekaterih primerih se pojavi vprašanje, ali morajo ugotovitve

raziskave vedno neposredno koristiti tudi preiskovancem samim ali je etično sprejemljivo, da rezultati koristijo le drugim posameznikom iz iste skupine. Pomembno je tudi opozoriti, da koristnosti raziskave ne smemo opredeliti tako, da je škoda, ki jo povzročimo preiskovancem, sprejemljiva, če je korist na drugi strani večja. Prav nasprotno, izpostaviti otroka ali kogarkoli drugega tveganju, da pride do poškodbe ali drugih negativnih posledic, ni nikoli opravičljivo, ne glede na morebitne pozitivne rezultate raziskave. Pomemben je tudi vidik pravičnosti v postopku izbire preiskovancev. Postopek izbire namreč vpliva na razporeditev morebitnega bremena raziskave na eni strani in morebitnih koristi na drugi strani. Poleg tega je pri razmišljanju o pravičnosti raziskave potrebno pomisliti tudi na to, katera vrsta organizacije ali ustanove ima korist, kdo dodeli finančna sredstva in katera vrsta politik se bo spremenila glede na rezultate raziskave.

Raziskave, ki potekajo v različnih kulturnih okoljih, so z vidika etičnih pravil še posebej kompleksne. Vplive kulturnega okolja je potrebno dobro razumeti in jih znati interpretirati, kar zahteva veliko znanja in izkušenj. Enako je lahko zahtevno raziskovanje otrok v državah z nizkimi prihodki ali državami v razvoju (17 - 21) ali pa raziskovanje manjšin. Pri sodelovanju v raziskavi je pomemben jezik, ki ga uporabljamo: razumevanje jezika (otroci, emigranti) lahko pomembno vpliva na razumevanje poteka raziskave in podajanje informiranega pristanka. Prav zato je potrebno zagotoviti ustrezen način komunikacije, kadar so preiskovanci otroci oz. tudi ustrezno prevajanje, če gre za otroke ali starše, ki jezika ne razumejo dovolj dobro in zato tudi ne razumejo pojasnil o raziskavi.

## ZAKLJUČEK

Navedli smo le nekaj vidikov etičnih dilem na področju rehabilitacije otrok, ki pomembno vplivajo in soustvarjajo terapevtske programe in vplivajo na vse: otroka/mladostnika, družino in pomembne druge, strokovnjake v timu in širše okolje. Ugotavljamo, da je etična načela potrebno ves čas vključevati v prakso, saj bodo le tako spodbujala proaktivno in sistematično analizo moralnih dilem. Vključevanje načrtovanega, razumljivega pristopa k reševanju etičnih dilem nam je lahko v pomembno pomoč s tem, da v procesu odločanja sledimo določenemu modelu (22):

1. ugotoviti, kateri so pomembni etični principi in morebitni konflikti med njimi ter pravni koncepti ustanove, v kateri delujemo;
2. ugotoviti, v katerem kontekstu je nastala dilema (dogodki, ki so privedli do dileme ...);
3. ugotoviti ključne interesne skupine;
4. pretehtati alternative in delovati v skladu z odločitvijo;
5. razumeti rezultat in razmišljati o tem, ali bi lahko sprejeli boljšo odločitev.

Slednje zahteva dobro timsko sodelovanje strokovnjakov in družine. Različno razumevanje in postavljanje ciljev, postopkov

ter interpretacija napredka v rehabilitaciji otrok zahteva strokovno in moralno zrelo delovanje celotnega tima, kar je mogoče doseči le s pogostimi in načrtovanimi posveti s starši in/ali z otrokom/mladostnikom.

## Literatura

1. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization; 2001.
2. Camden C, Tétrault S, Swaine B. Rehabilitation for children – how is it different from rehabilitation for adults? V: International encyclopedia of rehabilitation. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE); 2010. Dostopno na: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/> (citirano 26. 11. 2016)
3. Madianos MG. Legal and ethical issues in psychosocial rehabilitation. Madrid: World Association for Psychosocial Rehabilitation. Dostopno na: <http://aen.es/web/fearp/Mesas%20y%20Conferencias/Confclausura.pdf> (citirano 26. 11. 2016)
4. Bratcher R, Farell JJ, Stevens KA, Vanderground KW. Ethical and legal issues. V: Mauk KL, ed. Rehabilitation nursing: a contemporary approach in practise. Sudbury: Jones and Bartlett; 2012: 386-401. Dostopno na: [http://samples.jbpub.com/9781449634476/80593\\_ch25\\_5806.pdf](http://samples.jbpub.com/9781449634476/80593_ch25_5806.pdf) (citirano 26. 11. 2016)
5. Code of ethics. Washington: American Academy of Child and Adolescent Psychiatry; 2014. Dostopno na: [https://www.aacap.org/App\\_Themes/AACAP/docs/about\\_us/transparency\\_portal/aacap\\_code\\_of\\_ethics\\_2012.pdf](https://www.aacap.org/App_Themes/AACAP/docs/about_us/transparency_portal/aacap_code_of_ethics_2012.pdf) (citirano 26. 11. 2016)
6. Flett PJ, Stoffell BF. Ethical issues in paediatric rehabilitation. J Paediatr Child Health. 2003; 39 (3): 219–23.
7. Donders J. Ethical issues in pediatric traumatic brain injury rehabilitation. J Head Trauma Rehabil. 2013; 28 (6): 485–8.
8. Novljan E. Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi. Ljubljana: Zveza Sožitje; 2004.
9. Čačinovič Vogrinčič G. Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela. Soc delo. 2010; 49 (4): 239-45.
10. Čačinovič Vogrinčič G. Socialno delo z družino: prispevek konstruktivizma. Soc delo. 1998; 37 (3-5): 225-8.
11. Jurišić BD. Blokade v komunikaciji s starši in tehnike poslušanja. V: Komunikacija med starši in strokovnjaki, 5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom, Ljubljana, 25. september 2012. Ljubljana : Sožitje, Sekcija za Downov sindrom: Pedagoška fakulteta, 2012: 81-106.
12. Majnemer A, Shikako-Thomas K, Lach L, Shevell M, Law M., Schmitz N, et al. Rehabilitation service utilization in

- children and youth with cerebral palsy. *Child Care, Health Dev.* 2014; 40 (2): 275-82.
13. Pediatric rehabilitation psychology. V: Braddom RL. *Physical medicine and Rehabilitation*. 4th ed. Philadelphia: Saunders; 2011. Dostopno na: <http://www.expertconsultbook.com/expertconsult/b/book.do?method=getContent&refres...> (citirano 26.11.2016)
  14. Alderson P, Morrow V. *The ethics of research with children and young people: a practical handbook*. London: Sage; 2011.
  15. Ennew J. *The right to be properly researched. How to do rights-based, scientific research with children: a set of ten manuals for field researchers*. Bangkok: Black on White Publications, Knowing children; 2009.
  16. Woodhead M, Faulkner D. *Subjects, objects or participants? Dilemmas of psychological research with children*. V: Christensen P, James A, eds. *Research with children: perspectives and practices*. London: Falmer Press; 2000.
  17. Young L, Barrett H. *Ethics and participation: reflections on research with street children*. *Ethics, place & environment: a journal of philosophy & geography*. 2001; 4 (2): 130-4.
  18. Molyneux CS, Peshu N, Marsh K. *Trust and informed consent: insights from community members on the Kenyan coast*. *Soc Sci Med.* 2005; 61 (7): 1463-73
  19. McGregor J. *Does the use of human subjects in research in developing nations violate their human rights? If so, are reparations an appropriate response?* *Journal Social Philosophy*. 2006; 37 (3): 441-63.
  20. Harper I. *Translating ethics: researching public health and medical practices in Nepal*. *Soc Sci Med.* 2007; 65 (11): 2235-47.
  21. Morrow V. *The ethics of social research with children and families in Young Lives: practical experiences: working paper 53*. Oxford: Young Lives, Department of International Development; 2009.
  22. Hanson SL, Kerkoff TR. *Ethics*. V: Frank RG, Rosenthal M, Caplan B, eds. *Handbook of rehabilitation psychology*. 2nd ed. Washington: American Psychological Association; 2010: 427-37.