

# VLOGA ZAGOVORNIŠTVA V PALIATIVNI OSKRBI

Katarina Lokar

*Onkološki inštitut Ljubljana, Služba za zdravstveno nego in oskrbo, Zaloška 2, 1000 Ljubljana*

## **Povzetek**

Zagovorništvo je neposredno povezano z bolnikovo avtonomijo, informiranjem in privolitvijo. Zdravstveni delavci uporabljamo pri obravnavi bolnika obliko dobrohotnega paternalizma, ki kljub najboljšim namenom še vedno omejuje pravico do samo-odločanja. V paliativni oskrbi bolnikov z rakom je vloga zagovornika zelo pomembna in potrebna. V tem obdobju obravnave je kvaliteta sprejemanja odločitev bistvenega pomena, zato morajo biti bolniki in njihove družine za sprejemanje teh odločitev primerno informirani. Bolnikom namreč ni lahko sprejeti odločitve o zdravljenju, ki bi se ujemala z njihovimi osebnimi cilji, če nimajo na voljo točnih in popolnih informacij ter zagovornika, ki bi jim pomagal pri uresničevanju sprejetih odločitev.

## **Uvod**

Ugotovljena je bila ranljivost bolnika do močnega institucionaliziranega kolesja zdravstvenega sistema. Zdravstveni delavci uporabljamo pri obravnavi bolnika obliko dobrohotnega paternalizma, ki kljub najboljšim namenom še vedno omejuje njegovo pravico do samoodločanja. Številni avtorji so ugotovili delovanje medicine pri omejevanju avtonomije ljudi z birokracijo ter z znanstvenim strokovnim znanjem in tehnologijo. Bolniku z vstopom v bolnišnico oz. v zdravstveni sistem odvzamejo nadzor nad življenjem, obenem tudi izgubi svojo identiteto ter iniciativo. Hospitalizacija »odstrani« posameznika iz družine in naravnega podpornega okolja, katerega mu nudi družina. Bolnik se sreča s tujim okoljem in s skrbmi povezanimi z boleznijo. Poleg ranljivosti se srečuje še s konflikti in situacijami, ki od njega zahtevajo določene odločitve. Zdravnik, ki ga zdravi, je vseveden, a ne daje dovolj informacij in za bolnika se začne proces »priučene nemoči«, ki ga pripelje do stanja, ko ni več sposoben zagovarjati samega sebe. Pogled na bolnika kot na nemočnega udeleženca v lastni oskrbi je močan razlog za ugotavljanje potrebe po zagovorništvu.

## **Modeli zagovorništva pacientov**

Zagovorništvo v zdravstvu lahko opredelimo kot zadostitev bolnikovih interesov in potreb, kot jih sam določa v okviru strokovnih zmožnosti in je neposred-

no povezano z njegovo avtonomijo, informiranjem in privolitvijo. Obstaja več modelov zagovorništva bolnikov:

- varuh bolnikovih pravic,
- varuh bolnikovih vrednot,
- zagovornik socialnih pravic na področju zdravstvenega varstva,
- varuh bolnikovih interesov.

Prvi in drugi model obravnavata bolnikove zakonite pravice do zdravstvene oskrbe in zdravljenja, tretji model sloni na enakopravnem zagotavljanju zdravstvenega varstva, četrti pa na avtonomiji medicinske sestre, da lahko omogoča bolnikom doseganje lastnih interesov.

## Medicinska sestra kot zagovornica bolnikov

Medicinske sestre že zaradi specifične narave svojega dela vidimo sebe tudi v vlogi zagovornic bolnikov. In ne samo to. Zagovorništvo bolnikovih pravic je postalo osnovna sestavina etike zdravstvene nege in ga vsebuje tudi v drugo načelo Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Žal pa ta vloga medicinskih sester povzroča nasprotovanje v zdravniških vrstah, saj jo zdravniki sprejemajo kot vmešavanje v svojo tradicionalno vlogo dajalca informacij. Medicinske sestre si ne upajo zavzemati za bolnike zaradi teh sovražnosti in morebitnih posledic, ki so lahko tudi pravnega značaja. Po zakonu namreč zdravnik ni dolžan seznaniti bolnika z informacijami, če presodi, da bi mu lahko škodovala. Medicinska sestra nima zakonske pravice ravnati v nasprotju z zdravnikovo odločitvijo, v zakonu pa tudi ni jasno opredeljeno, kako lahko bolnik v navedenem primeru pridobi zamolčano informacijo. Prekršitev zdravnikove odločitve, četudi v imenu bolnikovih pravic, lahko za medicinsko sestro predstavlja prekršek z disciplinskim ukrepom.

## Zagovorništvo in paliativna oskrba

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je paliativna oskrba aktivna popolna oskrba bolnikov, katerih bolezen se ne odziva na kurativno zdravljenje. Na prvem mestu je zdravljenje bolečine in drugih simptomov ter reševanje psiholoških, socialnih in duhovnih težav. Cilj paliativne oskrbe je doseganje najboljše možne kvalitete življenja bolnikov in njihovih družin.

V zadnjih desetletjih so tehnološki in znanstveni napredek, bolnikove pravice, zagovorništvo bolnikov in družbene spremembe vplivale na medicinsko obravnavo bolnikov z napredujočo boleznijo. Etična obravnava bolnikov zahteva ravnotežje med običajno medicinsko prakso in bolnikovimi željami ob upoštevanju, da je vsaka človeška situacija drugačna. Poleg načinov in izidov zdravljenja so pomembne tudi bolnikove vrednote, upanja in prepričanja.

Pri paliativnem zdravljenju bolnikov z rakom je kvaliteta sprejemanja odločitev bistvenega pomena. Ko bolniku ponudimo invazivna zdravljenja kot npr. kemoterapijo, se mora sam odločati med koristni zdravljenja, sopojavi zdrav-



ljenja in kvaliteto življenja, zato morajo biti bolniki in njihove družine ustrezno informirani.

Vloga zagovornika bolnika, ki je v paliativni oskrbi, je sledeča:

- zagovarja in brani pravice bolnika in njegove družine ter se zaveda njihove ranljivosti,
- v imenu bolnika in njegove družine se povezuje z drugimi zdravstvenimi in socialnimi službami, kadarkoli je to potrebno,
- pomaga bolniku in njegovi družini pri prepoznavanju in reševanju pomembnih pravnih vprašanj,
- podpira vlogo bolnika in njegove družine pri odločitvah interdisciplinarnih timov,
- osvešča javnost in druge zdravstvene delavce o vprašanih in dilemah paliativne oskrbe,
- sodeluje pri razvoju zdravstvene politike v zvezi s paliativno oskrbo.

## Zaključek

Večina zdravstvenih delavcev ne bi nikoli namerno delovala v škodo bolnikov ali njihovih družin. Dejstvo pa je, da pogosto z nepopolnimi informacijami odvezamemo bolnikom njihovo avtonomijo. Ni jim lahko sprejemati odločitev o zdravljenju, ki bi ustrezale njihovim osebnim ciljem, če nimajo na voljo točnih in popolnih informacij. Mnogo bolnikov je razočaranih, če čutijo, da niso vključeni v načrtovanje zdravljenja, kar lahko vodi v neželjeno fizično in psihično trpljenje. To je še posebno izraženo v primerih, ko svojci dobijo več informacij od bolnika samega in tudi brez njegovega privoljenja. Najbolj žalostno pa je, da lahko z nepopolnim informiranjem bolniki izgubijo možnost za smiselno življenje v času svojega umiranja. Prav zaradi naštetih razlogov je vloga zagovornika bolnikov v paliativni oskrbi tako zelo pomembna in potrebna.

## Literatura

- Baldwin M. Patient advocacy: a concept analysis. *Nurs Stand* 2003; 17: 33-9.
- CHPCA Nursing Standards Committee. Hospice palliative care nursing standards of practice. Canada: Febr 2002.
- De Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Education Counseling* 2003; 50: 43-9.
- Glass E, Cluxton D. Truth-telling: ethical issues in clinical practice. *J Hosp Palliat Nurs* 2004; 6: 232-42.
- Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate (Philosophical and ethical issues). *J Adv Nurs* 2002; 37: 439-45.
- Klemenc D. Medicinska sestra – zagovornica pacientovih pravic. *Obzor Zdr N* 2004; 38: 287-96.

- Mallik M, Advocacy in nursing: perceptions and attitudes of the nursing elite in the United Kingdom. J Adv Nurs 1998; 28: 1001-11.
- Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. J Adv Nurs 1997; 25: 130-38.
- Stop Pain.org. Ethics and legal issues in palliative care. [http://www.stoppain.org/palliative\\_care/ethics.html](http://www.stoppain.org/palliative_care/ethics.html), 25. 3. 2005
- Zbornica-Zveza. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – 2005. Utrip 2005; 13: 43-8.