

ETIČNE DILEME PRI REHABILITACIJI BOLNIKOV PO NEZGODNI POŠKODBI GLAVE ETHICAL DILEMMAS IN REHABILITATION OF PATIENTS AFTER TRAUMATIC BRAIN INJURY

mag. Klemen Grabljevec, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Akutno zdravljenje in rehabilitacija oseb po možganski poškodbi sta neizčrpen vir etičnih dilem in vprašanj. Etična vprašanja rehabilitacije po možganskih poškodbah se prekrivajo z etičnimi dilemami na področju rehabilitacije drugih kroničnih nevroloških poškodb in bolezni, vendar so tu prisotni dodatni dejavniki, ki so posledica specifičnih kombinacij psihološko socialnih in kliničnih posledic po možganski poškodbi. Etične dileme so prisotne v celotnem procesu rehabilitacije in se nadaljujejo tudi po namestitvi v domačem okolju. V prispevku so opisane etične dileme na področju ocenjevanja rehabilitacijskih potencialov, ob izvajanju rehabilitacije v suboptimalnih pogojih in ob zaključku bolnišnične rehabilitacije oziroma nadaljevanju obravnave v domačem okolju.

Ključne besede:

nezgodna možganska poškodba; rehabilitacija; etika

Abstract

Acute treatment and medical rehabilitation of patients after traumatic brain injury are an endless source of ethical dilemmas and questions. Ethical considerations in rehabilitation after traumatic brain injury are undoubtedly overlapping with ethical considerations in rehabilitation of other chronic neurologic conditions, but there are some additional factors involved as a result of specific combinations of psycho-social and clinical consequences after traumatic brain injury. Ethical dilemmas arise throughout the rehabilitation process and continue after discharge of the patient in the local environment. Ethical issues arising during rehabilitation potential assessment, rehabilitation in sub-optimal conditions and during transition of the patient to the local environment after rehabilitation are described in the paper.

Key words:

traumatic brain injury; rehabilitation; ethics

UVOD

Običajno ob povezavi pojmov »možganska poškodba« in »etično vprašanje« pomislimo na odločitev o prekinitvi zdravljenja bolnikov, obsojenih na življenje v trajnem stanju budne neodzivnosti. V resnici se za vsakim takšnim vprašanjem skriva stotine vsakodnevnih vprašanj povsod po svetu, ki si jih postavljamo vsi, ki obravnavamo bolnike po možganski poškodbi. Ta vprašanja zadevajo dileme o naravnem poteku in vrednosti življenja po poškodbi, o človeškem dostojanstvu, kakovosti »prekinjenega življenja«, o željah bolnikov, pričakovanih svojcev in pritiskih okolja. Zdravljenje in rehabilitacija oseb po možganski poškodbi je neizčrpen vir etičnih dilem in vprašanj. Razlog za to je v relativnem pomanjkanju znanja o učinkovitih metodah zdravljenja

in rehabilitacije, veliki kompleksnosti in zahtevnosti stanja po možganski poškodbi, nezmožnosti napovedovanja napovedi izida, velikem vplivu socialno-demografskega ozadja bolnika in posledično o vplivu sistema vrednot in različnih pričakovanih bolnikovih svojcev, ki so v določenem obdobju njegovi zastopniki in zagovorniki. Dodatno in v našem okolju specifično trčimo ob etične dileme zaradi pomanjkanja ustreznih strokovnih in materialnih virov za izvajanje celostne rehabilitacije ter tehnično-formalističnega odnosa nosilcev rehabilitacijske stroke in zdravstvene politike do kompleksnega in multifaktorskega problema rehabilitacije po možganski poškodbi.

Nedvomno se določena etična vprašanja rehabilitacije po možganskih poškodbah prekrivajo z etičnimi dilemami na po-

dročju rehabilitacije drugih kroničnih nevroloških poškodb in bolezni, vendar je potrebno opozoriti na dodatna vprašanja, ki so posledica dodatnih in specifičnih kombinacij psihološko-socialnih in kliničnih posledic po možganski poškodbi (1):

- Nenaden nastanek trajne gibalne in kognitivne okvare pri preji zdravi osebi.
- Okvara nadzora gibalnih, vegetativnih, kognitivnih, čustvenih in vedenjskih funkcij.
- Potreba po vključevanju velikega števila strokovnjakov v rehabilitacijski tim.
- zid rehabilitacije je vedno negotov, sama rehabilitacija pa je dolgotrajna.
- Prizadeti so običajno mlajši bolniki.
- Pričakovani čas življenja je normalen.
- Nezmožnost osebe po možganski poškodbi za samostojno življenje vedno obremeni vsaj ožjo družino.

Vse opisano, vključno s spremembami na področju čustvenega procesiranja, spremembo zunanjega videza in spremembo praga reagiranja na neprijetne dražljaje iz okolja, vodi v »destrukcijo« osebniosti po možganski poškodbi in spremembo samoznavanja, kar posledično zahteva vzpostavitev nove bolnikove identitete. Ta temelji na preostalih kognitivnih in telesnih zmognostih in se ne primerja s pred poškodbeno zmognostjo, kar je običajni način razmišljanja bolnikov in predvsem njihovih svojcev. Kako se lotiti sprememb, ko stojimo ob bolnikovi postelji pri nočni omarici, ki je prekrita s fotografijami iz »prejšnjega življenja« in ki običajno idealizirajo bolnikovo okolje ter bolnika samega – bolnika kot člana družine, kot športnika, kot dejavnega člana lokalne skupnosti ... To je izredno zahteven proces sprejemanja, ki je končni cilj obravnave vsakega bolnika po možganski poškodbi in ki ga bolniku in svojcem lahko zagotovimo le v praktično optimalnih pogojih celostne rehabilitacije. Ob tem pa vedno trčimo na poizkus paternalizacije bolnika s strani svojcev, ki nastopijo kot nesporni zagovorniki in prenašalci njegovih želja in potreb, ne zavedajoč se možnosti, da so le-te morda v resnici drugačne.

Kadar govorimo o etičnem odnosu do bolnika z možgansko poškodbo, moramo upoštevati in izpolnjevati sledeče pogoje (1):

- Občutljivost in spoštovanje do bolnikovih prizadetih fizioloških in psiholoških lastnosti oz. iz tega izhajajočih omejitev.
- Spoštovanje bolnikove čustvene prizadetosti ob spremembi telesnega videza in fizičnih omejitev.
- Vsi naporji morajo biti usmerjeni v izboljšane bolnikove aktivnosti in sodelovanja.
- Težnja k optimizaciji zagotavljanja izražanja bolnikove volje in svobodnega odločanja.
- Vadba in rehabilitacija predvsem na področju funkcionalnih, vsebinskih in namenskih aktivnosti in zmognosti.
- Podpora pri vzpostavljanju bolnikove pred poškodbene socialne vloge in kadar to ni možno, pri sprejemanju drugačne.
- Pomoč pri integriranju skozi rehabilitacijo naučenih veščin v uporabno aktivnost v okolju.
- Najboljša možna rehabilitacijska obravnava pridruženih okvar na biološkem, psihološkem in socialnem področju.

V nadaljevanju prispevka bodo predstavljene značilne situacije, do katerih prihaja ob obravnavi oseb po možganski poškodbi na Univerzitetnem Rehabilitacijskem Inštitutu. Z opisanimi situacijami se srečujemo med celotnim potekom rehabilitacije in predstavljajo etične dileme na področju ocenjevanja potencialov za rehabilitacijo, izvajanja pomanjkljivega programa rehabilitacije, trajanja oz. zaključka rehabilitacije in obravnave oz. namestitve bolnikov po končanem obdobju rehabilitacije na oddelku.

Ocenjevanje rehabilitacijskega potenciala bolnikov pred vključitvijo v program celostne rehabilitacije

Pred vključitvijo bolnika v program celostne rehabilitacije po zaključenem akutnem zdravljenju vedno opravimo oceno rehabilitacijskih potencialov in zastavimo osnovne cilje rehabilitacije. V primeru, da bolnik prihaja iz akutne ustanove, v kateri ni na voljo rehabilitacijskega tima, je predhodni ambulantni pregled v URI-Soča njegov prvi stik s specialistom fizikalne in rehabilitacijske medicine. Sodelovanje ter gibalne in kognitivne zmognosti bolnikov po poškodbi glave so nestabilne, zanihajo v neznanem okolju in so bistveno manj učinkovite pod pritiskom. Redni ambulantni pregled je v najboljšem primeru sestavljen iz stika z bolnikom in svojci, ki traja 20 minut. V tem času se moramo seznaniti z bolnikovo dokumentacijo, potekom zdravljenja, anamnezo socialnega okolja ter seveda s klinično sliko, sodelovanjem bolnika in prisotnimi ali ogrožujočimi zapleti. V primeru bolnikovega stanja znižane odzivnosti ali zavedanja je v času pregleda nemogoče realno in odgovorno presoditi, ali je njegovo nizko sodelovanje in odzivnost enako njegovemu realnemu stanju ali pa je posledica utrujenosti in pritiska nanj s strani svojcev. Na raven odzivnosti in sodelovanja dodatno vpliva okvara sluha ali vida, ki ni vedno jasno opredeljena ali zabeležena v medicinski dokumentaciji. Najpogosteje se takšna dilema pojavi pri starejših bolnikih. Nesporno je, da prisotnost svojcev s svojimi velikimi pričakovanji, željami po (uspešni) rehabilitaciji ter očitnim čustvenim pristopom predstavlja neviden, vendar občuten pritisk na zdravnika, ki pregled opravlja. Če zdravnik na pregledu presodi, da bolnik ne dosega meril za začetek celostne rehabilitacije, tvega, da je sprejel napačno odločitev zaradi pomanjkanja časa za pregled, hkrati pa je dolžan svojcem bolnika razložiti razloge za svojo odločitev in podati navodila za nadaljnjo obravnavo. Slednje je zaradi časovne omejenosti ambulantnega pregleda znova težko korektno izvedljivo. Vsaka odločitev o sprejemu na rehabilitacijo je sprejeta tudi pod pritiskom dejstva, da je vnaprej jasno, da bo do zaključka rehabilitacije prišlo v stanju, ki ne bo sprejemljivo za svojce, kar pomeni podaljševanje hospitalizacije, dodatno obremenitev kadrov in kapacitet oddelka ter zamik pri sprejemanju novih bolnikov. Zdravnik, ki se odloča o sprejemu bolnika na bolnišnično celostno rehabilitacijo, je torej postavljen pred etično dilemo, ali bo zadovoljen s podatki o bolniku, ki jih lahko pridobi v času ambulantnega pregleda in bo zavestno tvegala »napačno« odločitev, ali pa bo bolnika napotil nazaj v matično akutno ustanovo, ga naročil na ponovni pregled in s tem izgubil čas, v katerem bi bolnik lahko že pričel z rehabilitacijo. Zdravnik bi bil rešen etične dileme, če bi lahko

bolnika sprejel v krajšem ocenjevalnem obdobju na celostno obravnavo in evalvacijo potencialov, nato pa bi rehabilitacijski tim sprejel odločitev o zaključku ali nadaljevanju celostnega programa. Glede na trenutno organiziranost sistema zdravljenja, v katerem se bolnik po zaključenem akutnem zdravljenju ne more več vrniti na akutni oddelek, odpust v domače okolje oz. negovalno ustanovo pa ni izvedljiv zaradi bolnikovega stanja ali nestrinjanja svojcev, je rešitev tega problema nemogoča.

Izvajanje programa okrnjene celostne rehabilitacije

Priporočila za rehabilitacijo bolnikov po zmerni in težki možganski poškodbi priporočajo (2):

Po zaključenem akutnem zdravljenju in rehabilitaciji naj bo bolnik:

- čimprej nameščen na oddelku za celostni intenzivni rehabilitacijski program;
- vključen v terapevtske programe, ki jih potrebuje, zmore in jih oddelek/ustanova lahko strokovno in varno zagotovi;
- deležen čimveč možnosti neinstitucionalnih terapevtskih dejavnosti oz. vadbe dejavnosti zunaj načrtovanih terapij (domače okolje, simulacijski prostor ...).

Oddelek, ki izvaja celostno intenzivno rehabilitacijo, mora zagotoviti minimalne kadrovske standarde za varno in strokovno obravnavo bolnikov. Število kadra na oddelku je povezano s kompleksnostjo težav in funkcionalnim stanjem bolnikov.

Ob zavedanju specifičnih težav in potreb posameznega bolnika zdravnik trči na etično dilemo, ali je obravnava z nepopolno kadrovsko zasedbo oddelka še resnično celostna, predvsem kadar je jasno, da bi bolnik ob intenzivnejši obravnavi napredoval hitreje, da bi lahko svojce razbremenili in olajšali žalovanje ob nepovratni izgubi zdravja družinskega člana z njihovim pogostejšim vključevanjem v podporne programe in da bi bil končni izid rehabilitacije lahko boljši. Področje psihosocialne rehabilitacije ima v sklopu celostne obravnave po možganski poškodbi izjemno velik pomen, ravno področje nevropsihološke obravnave in socialnega dela pa je na oddelku za rehabilitacijo teh bolnikov zelo kadrovsko osiromašeno. Nevropsihološko diagnostiko in obravnavo za hospitalne in ambulantne bolnike po poškodbi glave zagotavljamo z eno klinično psihologinjo; celoten oddelek, na katerem so hospitalizirani tudi bolniki po možganski poškodbi, pa pokriva socialni delavec s polovičnim delovnim časom. Logopedsko obravnavo celotnega oddelka, kjer prevladujejo bolniki z okvaro govorne motorike in motnjami požiranja, bolnike po možganski poškodbi pa želimo vrniti v programe šolanja, trenutno zagotavlja ena specialistka klinične logopedije. Glede na dejstvo, da je temelj težav bolnikov po možganski poškodbi ravno okvara kognitivnega področja, njihova namestitve v okolju po zaključeni obravnavi pa težavna zaradi kompleksnosti kognitivno-vedenjskega in gibalnega stanja, je takšna oskrba v t.i. celostnem programu ne samo strokovno, ampak tudi etično vprašljiva. Zaskrbljujoče je tudi stanje na področju rehabilitacijske nege, saj število medicinskih sester na

oddelku dosega 50 % števila sester, kar bi predstavljalo minimalne standarde na enakem oddelku v Veliki Britaniji (2). Posledica okrnjene celostne obravnave pa so podaljšane ležalne dobe, potreba po dodatnih rehabilitacijskih storitvah v domačem okolju s povečano obremenitvijo svojcev in stalne frustracije medicinskega kadra ob preobremenjenosti in zavedanju, da bi bilo s poslušom in razumevanjem odločevalcev lahko tudi drugače. Rešitev etične dileme seveda ni v prilagajanju težavnosti in zahtevnosti sprejetih bolnikov, ampak v sprejemu dolgo pričakovanih normativov, ki bi opredeljevali število zagotovljenih članov rehabilitacijskega tima glede na število in zahtevnost hospitalno in ambulantno obravnavanih bolnikov.

Zaključek rehabilitacije in namestitve bolnika v po-bolnišničnem okolju

Kot je omenjeno na začetku prispevka, je rehabilitacija po možganski poškodbi dolgotrajna, stanje resne možganske poškodbe je ireverzibilno, vračanje v domače in socialno okolje pa oteženo zaradi trajnih vedenjsko-čustvenih in kognitivnih okvar.

Načrtovanje zaključka rehabilitacije in vračanja oz. namestitve v domače okolje je eden ključnih momentov celostne rehabilitacije in se praktično začne prvi dan hospitalizacije. V našem okolju nismo uspeli doseči dogovora, da je t.i. načrt odpusta del sestavljenega programa že pred sprejemom v program celostne rehabilitacije, v nekaterih državah pa taki dogovori obstajajo (3, 4). Odgovor na vprašanje o kraju oz. lokaciji bivanja po odpustu z oddelka za rehabilitacijo, ki ga zastavimo v »Predlogu za sprejem na celostno rehabilitacijo«, prej odraža željo svojcev po odličnem okrevanju bolnika, ki bo omogočilo namestitve »doma«, kot pa realen načrt, ki bi upošteval vse dejavnike in zaplete.

Osnovni zaplet, ki je pogosto tudi najtežji med procesom rehabilitacije, je neuspešno soočenje z dejstvom, da je izid rehabilitacije pogojen z biološko bariero omejene oz. zaključene nevroplastičnosti in ne nujno trajanja rehabilitacije. Zato je izredno pomembno, da se izobraževanje svojcev, tako individualno kot skupinsko, prične čimprej po začetku rehabilitacije, kar poskušamo zagotavljati s programom edukacije za svojce »Srečanje s svojci«, ki na oddelku kontinuirano poteka že peto leto. V veliki večini primerov zgodnje dogovarjanje o namestitvi in bivanju v domačem okolju obrodi razumevanje, v redkih primerih pa svojci to občutijo kot pritisk nanje, naj bolnika čimprej prevzamejo v domačo nego. Etična dilema zdravnika v primeru zaključka rehabilitacije je, ali naj se prepusti ideji, da bo nastopil po t.i. »paternalističnem modelu«, ko zdravnik odloča in prevzema odgovornost za vse odločitve glede bolnikovega zdravljenja in je najlažji pristop, ker zahteva najmanjši obseg komunikacije ob izkoriščanju nadrejene vloge nad bolnikom in svojci, ki so v tem primeru v podrejenem oz. odvisnem položaju (5). Ravno zato je uporaba »paternalističnega« modela privlačna, saj omogoča več odločitev v krajšem času. Nesporno je seveda, da je »paternalistični« model preživet in neetičen, zato večinoma uporabljamo t.i. »interpretativni« model za pristop k bolniku oz. svojcem. V tem primeru je potrebno zagotoviti veliko informacij glede bolnikovega socialnega okolja in sistema njegovih vrednot, nato pa obrazložiti in poizkušati

doseči rešitev, ki jo lahko ponudimo s klinično-socialnega vidika in upati, da se bo ujemala z bolnikovimi predstavami o poteku njegovega zdravljenja (5). V idealnem okolju bi lahko uporabljali t.i. »deliberativni model«, kjer bi bolniku ponudili možnosti nadaljnje obravnave – vključno z nadaljevanjem bolnišnične rehabilitacije, bolnik pa bi izbral rešitev prosto po svoji presoji in željah (5, 6). Etična dilema zdravnika je, ali naj bolnika odpusti v okolje, kjer bo ob odsotni vsakršni obliki terapije nazadoval in morda nameščen v popolnoma neprimernem družinskem okolju, ob hkratni obljubi, da bomo bolniku zagotavljali kontinuirano obravnavo tudi v prihodnje, zavedajoč se, da za to nimamo ne prostorske ne kadrovske podlage. Rešitev etične dileme je v mreži regijskih ambulantnih ali bolnišničnih pravih rehabilitacijskih centrov, ki bi omogočali redno, občasno, vendar kontinuirano celostno rehabilitacijsko obravnavo vsem bolnikom po možganski poškodbi.

ZAKLJUČEK

Odgovornost rehabilitacijske medicine in družbe v celoti je, da zagotovi ustrezno, celostno in varno obravnavo, ki bo upoštevala pravila zaupnosti in zasebnosti, varovanja bolnikove integritete, preprečevanja konflikta interesov in bolnika ter njegove svojce po možganski poškodbi spoštovala in varovala kot ranljivo skupino državljanov (7). V okolju z omejenimi možnostmi obravnave, ki pa zaradi mestoma že osladne politične všečnosti za vsako ceno neodgovorno obljublja praktično neomejen dostop do vrhunske zdravstvene obravnave kadarkoli in vsem, je zdravnik tisti, ki ga bolniki vidijo in razumejo kot oviro, ki preprečuje dostop do zdravljenja in jo pogosto personificirajo v stavku »Doktor nas znova ni sprejel na rehabilitacijo«. Verjetno se vsak od nas na svoji poti sprašuje, v kolikšni meri je etično še naprej sodelovati in servilno vzdrževati model Potemkinove vasi oz. model zdravstvenega sistema in ustanove, kjer so fasade problemov pobarvane s populističnimi in neučinkovitimi ukrepi, realni problemi pod površjem pa ostajajo nedotaknjeni in ignorirani. Odgovor si bo vsak moral podati sam.

Literatura

1. McGrath JC. The ethical challenge posed by acquired brain injury. *Adv Clin Neurosci Rehabil.* 2009; 9 (2). Dostopno na: www.acnr.co.uk/may_june_08/ACNRMJ08_ethical.pdf (Citirano 20.1.2017).
2. Grabljevec K, Jesenšek Papež B, Kos N, Plaskan L. Rehabilitacija odraslih oseb po zmerni in težki možganski poškodbi: priporočila Slovenskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino. *Zdrav Vestn.* 2015; 84 (3): 165–81.
3. Hill J, Filer W. Ethics case: safety and ethical considerations in discharging patients to suboptimal living situations. *AMA J Ethics.* 2015; 17 (6): 506-10.
4. Centers for Medicare and Medicaid Services. Inpatient rehabilitation therapy services: complying with documentation requirements. Baltimore: Department of Health and Human Services; 2012. Dostopno na: http://www.cms.gov/Outreach-and-Education/Medicare-Learning-Network-MLN/MLNProducts/downloads/Inpatient_Rehab_Fact_Sheet_ICN905643.pdf (citirano 20.1.2017).
5. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992; 267 (16): 2221-6.
6. Stiggelbout AM, Molewijk AC, Otten W, Timmermans DR, van Bockel JH, Kievit J. Ideals of patient autonomy in clinical decision making: a study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views. *J Med Ethics.* 2004; 30 (3): 268-74.
7. Grabljevec K. Govor predstojnika Oddelka za rehabilitacijo bolnikov po možganski poškodbi URI Soča, mag. Klemna Grabljevec, na Korakovem bazarju; 2016. Dostopno na: <https://www.facebook.com/korakcenter/posts/1389586721059834:0> (citirano 20.1.2017).