

# ETIČNE DILEME IN PACIENTOVE PRAVICE

## ETHICAL DILEMMAS AND PATIENT RIGHTS

prim. Hermina Damjan, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

### Povzetek

Pravica do življenja in zdravja sta del najbolj osnovnih človekovih pravic. Na osnovi Mednarodne deklaracije človekovih pravic so zapisane tudi pravice pacientov. Evropska unija je objavila svojo deklaracijo pacientovih pravic, ki vsebuje 14 osnovnih pravic. Posamezne države so na osnovi teh obvez pripravile svoje zakone in pravila, ki dodatno razširjajo posamezna področja in natančneje opredeljujejo nekatere pravice, jih prilagajajo lastnim specifičnim razmeram ter vključujejo tudi finančni vidik zdravstvene oskrbe. V preteklosti se je področje pacientovih pravic bolj nanašalo na dileme ob nujnih zdravstvenih intervencijah, v zadnjem obdobju pa je več govora tudi o pacientovih pravicah v rehabilitaciji. Zavezujoči dokumenti vsebujejo tako pravice pacientov kot tudi njihove dolžnosti, obveze zdravstvenih delavcev in ustanov, ki nudijo rehabilitacijsko obravnavo. Vsa področja pravic, od pravice do enakovrednih možnosti za vključitev v rehabilitacijsko obravnavo do pravice do dostojanstvene, strokovne obravnave in možnosti sodelovanja pri načrtovanju rehabilitacijskih ciljev, so dolžne upoštevati vse rehabilitacijske ustanove kot del kakovostne obravnave odraslih in otrok.

### Ključne besede:

zdravstvena etika; pacientove pravice in dolžnosti; rehabilitacija; informiranost; sodelovanje

### Abstract

*The right to life and health are among the most basic human rights. Based on the Universal Declaration of Human Rights, patients' rights have also been canonised. European Union has published its own declaration comprising 14 basic patient's rights. Based on those documents, individual states have set their laws and rules that extend specific areas and define certain rights more precisely, adapt others to their circumstances, and include the financial aspect of health care. In the past the field of patient rights referred primarily to the dilemmas during urgent medical interventions, but lately more attention is also being given to patient rights within rehabilitation. Legally binding documents list patients' rights as well as their duties, obligations of health care professionals and of the institutions that provide rehabilitation services. All the fields of right, ranging from the right to equal opportunity for inclusion into rehabilitation programs to the right to respectful professional treatment and participation in planning rehabilitation goals, have to be respected by all the rehabilitation providers as part of high-quality health services for adults and children.*

### Key words:

*health care ethics; patient's rights and duties; rehabilitation; informedness; co-operation*

### UVOD

Etika je proučevanje morale, skrbna in sistematična refleksija in analiza moralnih odločitev in ravnanja. Moralnost je vrednostna dimenzija človeškega odločanja in ravnanja (1). Etika je sestavni del medicine in dela z bolnikom najmanj od 5. stoletja pred našim štetjem dalje, ko je Hipokrat zapisal zavezo zdravnika, da bo vedno deloval v korist bolnika in da bodo bolnikove koristi vedno pred njegovimi lastnimi (1). Tudi kasneje nastala Ženevska zaprisega obvezuje zdravnika, da dela v interesu bolnika, ne glede na njegovo raso, spol, vero in podobno, da varuje podatke o njegovi bolezni in da svojega znanja ne bo nikoli uporabil pri kršenju človekovih pravic in svoboščin (1). Osnova etičnih načel

so človekove pravice. Zapisane so v Mednarodni deklaraciji človekovih pravic (Universal declaration of Human rights), ki je bila sprejeta s strani članic Združenih narodov že leta 1948.

Med najbolj osnovnimi človekovimi pravicami so pravica do življenja, zdravja in socialne zaščite. Na osnovi tega koncepta enakosti in upoštevanja dostojanstva za vse ljudi je bila oblikovana tudi mednarodno veljavna Deklaracija o pravicah pacientov.

Trije moralno-etični principi so podlaga za celotno področje etike in spoštovanje pravic pacientov: samostojnost pri izbiri in odločanju, dobronamernost oz. delo v korist pacienta in pravičnost (2,3).

Poslano: 24. 1. 2017

Sprejeto: 22. 2. 2017

Naslov za dopisovanje/Address for correspondence (HD): hermina.damjan@ir-rs.si

V preteklosti se je to področje nanašalo predvsem na dileme ob nujnem medicinskem ukrepanju in odločanju ob dilemah življenja in smrti (4). Šele v zadnjem obdobju je več govora tudi o področju etike in pacientovih pravic v rehabilitaciji. Rehabilitacija in hilitacija s svojimi postopki in metodami omogočata osebam z omejitvami v funkcioniranju, da ostanejo ali se vrnejo v svoje življenjsko okolje, živijo samostojno, sodelujejo v izobraževalnem procesu, so aktivni na trgu dela in v družbi. Vključitev v program (re)hilitacije omogoča zmanjšanje posledic poškodbe ali bolezni, izboljšanje zdravja in kakovosti življenja ter večinoma zmanjša potrebo po dodatni zdravstveni oskrbi (5).

Ljudje, ki potrebujejo rehabilitacijo, so raznolika in občutljiva populacija glede na socialni status, raso, starost, narodnost, vero, spol in spolno usmerjenost, jezik, strukturo družine, zavarovanje, bolezen, vedenje in odnos do drugih, izobrazbo. Razumeti in upoštevati je potrebno to raznolikost, da bi v zdravstveni oskrbi in zagotavljanju rehabilitacije preprečili nevarnost različnega obravnavanja in vsem omogočili enak dostop do potrebne oskrbe (6).

Tako z vidika profesionalnosti kot tudi etičnosti moramo biti pri zagotavljanju zdravstvene oskrbe in rehabilitacije pozorni na skupine, za katere je znano, da so bolj rizične za neenako obravnavo. Osebnostni etični odnos, kultura organiziranosti in zdravstvena politika morajo zagotavljati pravičen odnos do vseh (6).

Etiko delimo na štiri glavne dele: klinično (dileme pri obravnavi bolnikov); raziskovalno (zaščita oseb v medicinskih raziskavah); profesionalno (specifične naloge in odgovornosti zdravnika in ostalih zdravstvenih delavcev - zdravniška etika je ena od oblik profesionalne etike); etiko zdravstvene politike (priprava in interpretacija zakonov in predpisov glede bioetičnih dilem).

Vse etične dileme in vprašanja, ki se pojavljajo pri zdravstvenih delavcih ob njihovem delu, niso enako težavne. Nekatera področja so jasna in pričakovana v vsakodnevnem delu in predstavljajo osnovo odnosov v zdravstveni oskrbi. Druga so redkeje prisotna in bolj občutljiva. Ena od študij, ki je analizirala mnenje izvajalcev o uresničevanju pacientovih pravic, je pokazala, da večina osebja spoštuje načela pacientovih pravic, da je najbolje uresničevana pravica do zasebnosti in zaupnosti (100 %), da pa je področje informiranosti še vedno šibko uresničevano in je na tem področju potrebno delo izboljševati (48 %) (7).

### **Evropska deklaracija o pacientovih pravicah in dolžnostih**

Vsak pacient v procesu rehabilitacije ima tako pravice kot tudi dolžnosti. Pravice so del lokalne, državne in mednarodne zakonodaje in priporočil, pa tudi del pravil določene rehabilitacijske ustanove. Ne glede na možne razlike lokalnih pravil in zakonodaje ima pacient pravico do dostojanstvene obravnave in da je v procesu obravnave spoštovan, kot se pričakuje za človeka (8,9). Evropska deklaracija o pacientovih pravicah določa 14 najpomembnejših pravic z namenom zagotavljanja visoke ravni zdravstvene zaščite in kakovosti zdravstvene oskrbe (8) za prebivalce držav

Evropske unije (EU). Upoštevane naj bi bile v vseh državah EU. Povezane so tako z obvezami izvajalcev zdravstvene oskrbe kot tudi dolžnostmi pacientov (10).

14 osnovnih pravic iz Evropske deklaracije o pacientovih pravicah (10) vključuje: pravico do ukrepov za preprečevanje bolezni in okvar, pravico do dostopnosti do zdravstvene oskrbe, pravico do informiranosti, pravico do pristanka v zdravstveno oskrbo in ukrepe, pravico izbire, pravico do zasebnosti in zaupnosti, spoštovanja pacientovega časa, upoštevanja standardov kakovostne oskrbe, pravico do varnosti, sodobnih metod zdravljenja, pravico do preprečevanja nepotrebnega trpljenja in bolečine, pravico do individualizirane obravnave, možnost pritožbe in nadomestnega ukrepanja (10).

### **Predpisi o pacientovih pravicah v Sloveniji in drugih evropskih državah**

Slovenija je zaščitila pravice pacientov v posebnem zakonu (11). V 3. členu so zapisana osnovna načela uresničevanja pravic pacientov: spoštovanje vsakogar kot človeka in spoštovanje njegovih moralnih, kulturnih, verskih, filozofskih in drugih osebnih prepričanj, spoštovanje telesne in duševne celovitosti in varnosti, varstvo največje zdravstvene koristi za pacienta, zlasti za otroka, spoštovanje zasebnosti, spoštovanje samostojnosti pri odločanju o zdravljenju, spoštovanje osebnosti in dostojanstva tako, da nihče ni socialno zaznamovan zaradi svojega zdravstvenega stanja in vzrokov, posledic ter okoliščin tega stanja ali zdravstvene oskrbe, ki je bil zaradi tega deležen. Pacientove pravice, ki jih določa ta zakon, se pri vseh izvajalcih zdravstvenih storitev uveljavljajo v okviru sodobne medicinske doktrine, strokovnih standardov, normativov ter razvitosti zdravstvenega sistema v Sloveniji, in so: pravica do dostopa do zdravstvene oskrbe in zagotavljanja preventivnih storitev, pravica do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi, pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, pravica do spoštovanja pacientovega časa, pravica do obveščeniosti in sodelovanja, pravica do samostojnega odločanja o zdravljenju, pravica do upoštevanja vnaprej izražene volje, pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja, pravica do drugega mnenja, pravica do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo, pravica do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov, pravica do obravnave kršitev pacientovih pravic, pravica do brezplačne pomoči pri uresničevanju pacientovih pravic. Varstvo pravic otrok in drugih ogroženih skupin je zagotovljeno še z dodatnimi določili. Osebe, ki niso sposobne odločati o sebi, lahko imajo pooblaščenca. Šteje se, da je otrok sposoben odločati o sebi po dopolnjenem 15 letu. Do te starosti za njega podpišeta privolitev starša v sorazmernem dogovoru; če starši odklonijo privolitev in bi to ogrozilo otrokovo življenje, pa se lahko ukrepa tudi drugače, tako kot predlagajo strokovnjaki.

V slovenskem zakonu o pacientovih pravicah so opredeljene še dodatne pravice, ki jih evropska deklaracija o pacientovih pravicah poimensko ne vsebuje, kot npr.: pravica do informacije o izvajalcu zdravstvene oskrbe, zato mora biti v ustanovi na vidnem mestu zapisano ime in naziv izvajalca, vsak izvajalec pa ga mora nositi

na vidnem mestu na sebi; vsaka ustanova mora imeti objavljen hišni red, pacient mora biti ob sprejemu z njim seznanjen; prav tako mora biti na vidnem mestu objavljeno, komu v ustanovi se lahko pacient pritoži, če so bile kršene njegove pravice; pacient ima pravico zavrniti zdravstveno oskrbo, razen takrat, ko bi to ogrozilo njegovo življenje ali huje ogrozilo zdravje drugih, vendar to ne sme ogroziti nadaljnje sodelovanje z zdravstvenimi delavci, prekliče pa lahko tudi že predhodno podan pristanek; pacient ima pravico do vpogleda v zdravstveno dokumentacijo in pojasnil v zvezi z njo.

V zakonu so opredeljene tudi dolžnosti pacientov: dejavno sodelovanje pri varovanju, krepitvi in povrnitvi lastnega zdravja; ravnanje v skladu s prejetimi strokovnimi navodili in načrti zdravljenja v času bolezni, v katere je ustno oziroma pisno privolil; zagotavljanje pristojnemu zdravniku in drugim pristojnim zdravstvenim delavcem oziroma zdravstvenim sodelavcem vse potrebne in resnične informacije v zvezi s svojim zdravstvenim stanjem, ki so mu znane in so pomembne za nadaljnjo zdravstveno oskrbo, zlasti podatke o svojih sedanjih in preteklih poškodbah ter boleznih in njihovem zdravljenju, o boleznih v rodbini, morebitnih alergijah in zdravilih, ki jih uživa; obveščanje zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev o nenadnih spremembah zdravstvenega stanja, ki se pojavijo med zdravljenjem; obzirnost in spoštljivost do zasebnosti in drugih pravic ostalih pacientov ter zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev; spoštovanje objavljenih urnikov, hišnih redov in predpisanih organizacijskih postopkov izvajalcev zdravstvenih storitev; pravočasno obveščanje izvajalca zdravstvenih storitev o morebitnem izostanku na pregled ali zdravljenje.

Podobno urejajo pravice pacientov v pravilih in zakonih tudi druge države EU. Primerjava zakonodaje na tem področju za 9 držav, poleg Slovenije, ki so bile dosegljive v angleščini (Francija, Irska, Češka, Hrvaška, Švedska, Grčija, Slovaška, Luxemburg, Ciper) kaže, da vse članice vključujejo v svojo zakonodajo večino od 14 pravic, ki so našete v Evropski deklaraciji o pacientovih pravicah (12 – 20). Posebej v listinah 8 držav ne omenjajo pravice o preventivi in v 4 državah pravice do spoštovanja pacientovega časa. Pri vseh omenjenih državah ni posebej zapisana pravica do uporabe najnovejših dognanj na določenem področju zdravljenja in pravice do odškodnine ob dokazani ugotovitvi, da je pacient doživel škodo na področju zdravja zaradi napake v procesu zdravljenja in rehabilitacije. Vendar pa je možno, da podatki niso popolni, saj je prevod zakonodaje na področju pacientovih pravic v angleščino opisan kot povzetek glavnih pacientovih pravic pri vseh omenjenih državah.

## URESNIČEVANJE PRAVIC PACIENTOV V REHABILITACIJI

### Pravica do rehabilitacije

Pacient ima pravico do rehabilitacije kot dela zdravstvene oskrbe in do enakovredne dostopnosti do rehabilitacijske obravnave. Vsebinska in kakovost programa ne smeta biti odvisna od pacientovega statusa. Pravice pacientov do rehabilitacije so v neposrednem odnosu z dolžnostmi in odgovornostjo oseb, ki rehabilitacijo izvajajo. Izbira pacientov za sprejem na rehabilitacijo je praviloma

narejena s strani specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine. Ker je v večini primerov napotitev na rehabilitacijo več, kot jih lahko ustanove sprejmejo, je potrebna selekcija. Selekcija je potrebna tudi zato, ker vsi pacienti, ki so napoteni na rehabilitacijo, nimajo potencialov, da bi bila rehabilitacija tudi učinkovita (4). Da bi ob morebitnem izboljšanju pacientovih potencialov lahko sledili principu pravičnosti in pravici pacienta do rehabilitacije, je smiselno spremljati paciente, ki so bili primarno zavrnjeni.

Nekatere ustanove imajo jasno opredeljena merila za sprejem na rehabilitacijo, a vendar so končne odločitve vsaj do neke mere subjektivne. Haas v svojem članku opisuje potrebo po upoštevanju medicinskih in nemedicinskih meril za sprejem v obravnavo. Med medicinskimi so diagnoza, napoved izida, sekundarni zapleti, funkcionalna zmogljivost, potenciali za izboljšanje in sposobnost učenja. Od nemedicinskih meril so pomembni socialni, zaposlitveni, osebni in finančni (2). Zdravnik mora pri odločitvi pogosto upoštevati dejavnike, ki niso povezani samo z etično vrednoto pomagati, temveč tudi s finančno učinkovitostjo in finančno pokritostjo predvidenega programa (4).

### Pravica do samostojnega odločanja o rehabilitaciji

Osnova za veljaven pristanek pacienta na rehabilitacijo in strinjanje z ukrepi znotraj nje je dobra informiranost pacienta, poznavanje pacientove sposobnosti, da razume informacije, svoje sposobnosti, potrebe in učinke intervencij, pa tudi posledice odklonitve. Pokroviteljstvo in avtoritativnost zdravnika in drugega oseba v rehabilitaciji nima več mesta pri delu s pacientom (21). Pacientom mora biti dana možnost, da se samostojno odločajo o procesu rehabilitacije na podlagi obrazložitve s strani zdravstvenega oseba. Dobiti mora dobre, razumljive informacije o svojem zdravju in postopkih zdravljenja tako, da lahko svobodno odloča o sprejetju ali odklonitvi intervencij. Dobiti mora tudi informacije o možnih drugih oblikah intervencij, koristih in neželenih stranskih učinkih. Da je pristanek veljaven, je potrebno oceniti pacientovo zmožnost razumevanja intervencij in učinkov ter sposobnost odločanja o koristi zdravstvenih ukrepov. V rehabilitaciji so pogosto pacienti, ki niso kompetentni za odločanje o svojem zdravljenju. Njihovo razumevanje in sposobnost odločanja je lahko različno v različnih situacijah (21), upoštevati je potrebno tudi vpliv zdravil. Pacient ima pravico do zastopnika pri odločanju o sprejemanju in odklonitvi posegov in postopkov v rehabilitaciji. Pomembno je tudi vprašanje, koliko in kdaj lahko otroci odločajo o sodelovanju v rehabilitaciji in pristanku na intervencije (22). Do polnoletnosti mora o obravnavi otroka legalno vedno odločati njegov skrbnik. Vendar pa je potrebno tudi mlajše otroke vključiti v pogovor o poteku rehabilitacije, jim obrazložiti postopke, pričakovane in možne stranske učinke ter jih seznaniti z možnim izidom obravnave. Če otrok dobi občutek pomembnosti pri odločanju v rehabilitaciji, pridobimo tudi njegovo boljše sodelovanje in lažje sprejemanje možnih hudih posledic in dolgotrajno zmanjšanih zmožnosti (22, 23).

## Načrtovanje rehabilitacijskih ciljev in pristanek na rehabilitacijsko obravnavo po pojasnilu

Rehabilitacija je timsko delo, saj se lahko le tako maksimalno izkoristi pacientove telesne, duševne in socialne potenciale ter doseže maksimalno možno neodvisnost. Vsak član tima ima svoja znanja in odgovornost pri delu s pacientom. Zato je pomembno, da delo poteka interdisciplinarno, da so strokovnjaki med seboj povezani in da ne delujejo kot individualni posamezniki. Pri oblikovanju ciljev rehabilitacije je potrebno upoštevati več dejavnikov. Na prvem mestu je vsekakor pacient, ki mu sodobna rehabilitacija v uresničevanju njegovih pravic mora dati možnost, da sodeluje v oblikovanju ciljev. Pacient praviloma sam zase najbolje ve, kaj je pomembno v njegovem nadaljnjem življenju in za katere cilje se bo trudil. Pacient mora biti zato vključen v delo tima kot član, ki sodeluje pri načrtovanju rehabilitacije in odločanju o ciljih rehabilitacijskega programa. Pacient in njegova družina morajo dobiti točne informacije o naravi bolezni ali poškodbe ter možnih terapevtskih ukrepov, ob tem pa tudi potencialnih tveganjih, možnih alternativah in koristih ter pričakovanem izidu. Cilji rehabilitacije naj bodo načrtovani realistično, na osnovi pacientovih zmožnosti in potreb, glede na oceno pacientovega funkcijskih zmožnosti, težav na področju aktivnosti in sodelovanja (ICF). Cilji pacientov niso vedno skladni s cilji rehabilitacijskega tima, dileme in različna razmišljanja pa se lahko pojavijo tudi med posameznimi člani tima (4). Ob tem je pomembno, da različno razmišljanje strokovnjakov v timu ne bega pacienta in ne ruši njegovega zaupanja v strokovnjake. Različna razmišljanja morajo strokovnjaki uskladiti med seboj, strokovni tim pa je dolžan pacientu in njegovi družini predstaviti usklajeno mnenje. Usklajevanje različnih mnenj med člani tima mora vedno imeti v vidu korist pacienta. Končna odločitev, ki jo člani tima predstavijo pacientu in njegovi družini, mora biti oblikovana tako, da jo pacient lahko razume in sprejme kot dobro strokovno odločitev za doseganje končnih ciljev rehabilitacije (4). Pacient in njegova družina se v rehabilitaciji soočajo s spremenjeno, običajno pomembno slabšo zmožnostjo za samostojno življenje. Zato imajo pravico do obravnave s strani tima, ki zna jasno opredeliti realne cilje in jih tudi izraziti tako, da jih pacient razume. Ob tem je potrebno zagotoviti, da se, kolikor je le mogoče, prepreči še večja prizadetost zaradi neustrezne komunikacije (2). S strani tima mora zato biti pacient natančno informiran o zdravstvenem stanju in posledicah poškodbe, bolezni ali staranja, ki zmanjšujejo funkcionalne sposobnosti ter ciljih, ki jih je kratkoročno in dolgoročno možno uresničiti. S tem v zvezi mora pacientova dokumentacija vsebovati tudi dokument, v katerem so cilji zapisani in vsebujejo podpis pacienta, ki kaže, da je bil s cilji seznanjen in se je z njimi strinjal (24). Pomembno vlogo v zastavljanju ciljev ima tudi pacientova družina, ki bo morda prevzela skrb zanj, ko bo rehabilitacija zaključena. Zato je potrebno upoštevati tudi njene možnosti in cilje. Ne nazadnje je potrebno upoštevati tudi pacientovo življenjsko in delovno okolje ter družbo, katere cilji so običajno usmerjeni v čim večjo neodvisnost in ponovno finančno samostojnost po zaključeni rehabilitaciji. Dobro zastavljeni cilji rehabilitacije upoštevajo vse omenjene vidike, center skrbi pa mora biti pacient kot aktivni člen obravnave (2).

## Pravica do kakovostne in varne oskrbe v rehabilitaciji

Vsak pacient ima pravico do kakovostne rehabilitacije, ki temelji na znanstveno dokazano učinkovitih metodah in ukrepih, ki so individualno načrtovani, prilagojeni potrebam pacienta in njegovega okolja. Rehabilitacija mora potekati v okolju, ki omogoča spoštljivo in varno oskrbo, prilagojeno pacientovim telesnim, psihosocialnim in duhovnim potrebam (25). Z namenom zagotavljanja varnosti se v bolnišnicah, tudi v rehabilitacijskih, še vedno občasno uporabljajo metode omejevanja gibanja, ki so lahko fizične (pripomočki za omejitev gibanja) ali kemične (zdravila) (26, 27). Uporaba se zmanjšuje, saj je potrebno upoštevati uredbe glede uvedbe in trajanja. Uporabo mora določiti zdravnik s pisno potrditvijo, zabeleženi morajo biti razlogi za uvedbo, uporaba mora biti omejena na čim krajše obdobje, ko vedenje in nekontrolirane aktivnosti pacienta lahko predstavljajo nevarnost za padce, nove poškodbe ali slabšanje zdravstvenega stanja (25 – 27).

Rehabilitacija mora biti varna, izvedba mora preprečiti škodljive vplive, napake in stranske učinke ukrepov, ki se uporabljajo. Z razvojem postaja rehabilitacija bolj učinkovita, s tem pa tudi bolj kompleksna. Z uporabo novih tehnologij, zdravil in metod je večja tudi nevarnost stranskih učinkov in napak. Zato je potrebna redna skrb za beleženje rizičnih dejavnikov. Zdravstveno osebe mora biti odgovorno za varno izvajanje zdravstvene oskrbe (25).

## Pravica do načrtovanega odpusta in dolgoročne podpore

Pacient mora biti ves čas obravnave obveščen o učinkih opravljenih ukrepov in načrtih izvedbe. Zaključek obravnave in odpust iz rehabilitacijske ustanove mora biti načrtovan, če je le mogoče, od začetka vključitve v obravnavo. Pred zaključkom obravnave je potrebno pacientu in njegovi družini zagotoviti dovolj časa, da lahko organizirajo življenje v domačem okolju in se nanj pripravijo. Edukacija pacienta in svojcev poteka sprotno v programu rehabilitacije tako, da so avtonomni v življenju, ko zapustijo rehabilitacijsko ustanovo. Če to ni mogoče, je dolžnost rehabilitacijskega tima, da pomaga pri zagotavljanju ustrezne oskrbe po zaključku rehabilitacije. Ob odpustu morajo dobiti tudi informacijo o tem, koliko je potrebno s programi nadaljevati in kje lahko uresničujejo pravico o dolgoročni oskrbi.

## Pravica do dobre strokovne rehabilitacije in sporočanja slabe novice

Rehabilitacija je specifično področje zdravstvene oskrbe in zahteva ustrezno specializirano znanje izvajalcev. Ena od pomembnih nalog je pogosto tudi sporočanje o možnem slabem končnem izidu in hudih posledicah kljub intenzivni, visoko strokovni rehabilitaciji. Soočenje z dejstvom, da bodo posledice bolezni ali poškodbe hude in bodo ostale za celo življenje, je vedno boleče in težko. Zato je pomembno, na kakšen način slabo novico sporočamo. Pacient ima pravico, da izve slabo novico o posledicah poškodbe ali bolezni na profesionalno primeren način (28, 29). Če je slaba novica sporočena strokovno ustrezno, to pomaga k lažjemu sprejemanju,

boljšemu prilagajanju in razumevanju. Učenje večšin sporočanja in komunikacije s pacientom in z njegovo družino je ključno in omogoča boljšo podporo pacientu, lažje razumevanje napovedi izida in krepitev upanja za kakovostno življenje kljub kroničnim posledicam (30).

### Posebne pravice otrok in najstnikov v rehabilitaciji

Otrokom je potrebno omogočiti, da je eden od staršev ves čas vključen v proces rehabilitacije in da je ob njih (31). V proces rehabilitacije je potrebno pritegniti tudi ostale člane ožje in širše družine, zlasti sorojence (32). Oskrba in terapija morata biti primerni starosti in v prostorih, ki so za otroka prijetni in varni (32). Pohištvno in tehnična oprema morata biti prilagojeni otrokom, strokovnjaki pa morajo imeti dodatna posebna znanja. Otroka je potrebno po zaključku primarne rehabilitacije spremljati v rasti in razvoju in po potrebi obnavljati programe rehabilitacije. V času rehabilitacije mu je potrebno ponuditi izobraževanje in program po potrebi prilagoditi drugačnim zmožnostim, tako med rehabilitacijo kot tudi ob vrnitvi v domače okolje. Ob prehodu v odraslo dobo potrebuje prilagajanje, pogosto dodatne programe in natančno oceno sposobnosti za izbiro poklica.

### Pacientova odgovornost

Tudi pacienti nosijo odgovornost v procesu rehabilitacije, od njih pričakujemo dobro sodelovanje v rehabilitaciji in redno, dejavno vključevanje v terapevtski program (1). Zdravstvenemu osebju mora podati vse informacije o svojem zdravju in zdravju širše družine, saj poznavanje teh podatkov lahko pomaga strokovnjakom razrešiti vzrok bolezni in napoved izida. Če pacient v nobenem primeru ni zmožen razumeti informacij in kompetentno odločati o procesu rehabilitacije ali podati podatkov, je potrebno vključiti skrbnike ali zastopnika. Pacient mora upoštevati tudi ostale bolnike, se do njih spoštljivo obnašati in upoštevati pravila ustanove, v kateri je obravnavan. Če pravil zaradi bolezni ali poškodbe ni sposoben upoštevati, je potrebno ponuditi pomoč in omejiti možnosti samovoljnega ravnanja, kar je lahko tudi del rehabilitacije. Če razumevanja ne razvijejo ali niso sposobni prilagajanja pogojem rehabilitacije ali namerno kršijo medsebojna pravila, je potrebno objektivno pretehtati stranske učinke takega vedenja na rehabilitacijsko okolje (osebje in druge paciente), pričakovane koristi in izid rehabilitacije ter program rehabilitacije predčasno zaključiti.

### ZAKLJUČEK

Rehabilitacija je del zdravstvene oskrbe in skrbi za zdravje pacientov, ki je ena osnovnih človekovih pravic. Zato morajo imeti pacienti pravico do enakovredne možnosti obravnave, ko jo potrebujejo. Na zagotavljanje pravice do rehabilitacije vplivajo različni dejavniki, od zdravstvenega stanja in potencialov za izboljšanje telesnih, duševnih in socialnih zmožnosti do zmogljivosti rehabilitacijskih ustanov, strokovne usposobljenosti in finančnega kritja z zavarovanjem. Zakon o pacientovih pravicah ščiti potrebe pacientov in odnos do njih v procesu uresničevanja pravice do

rehabilitacije, od njih pa pričakuje tudi skrb za lastno zdravje in aktivno sodelovanje za boljši končni izid rehabilitacije. Ustanove in strokovni delavci morajo zagotavljati spoštljiv odnos, varno in strokovno obravnavo ne glede na posebnosti posameznega pacienta.

### Literatura

1. Williams, JR. Priročnik zdravniške etike / [avtor John R. Williams ; prevod Brina Becner ... et al.]. - Maribor : Medicinska fakulteta, 2016.
2. Haas JF. Admission to rehabilitation centers: selection of patients. Arch Phys Med Rehabil. 1988 May; 69(5): 329-32.
3. Singh S, Sharma PK, Bhandari B, Kaur R. Knowledge, awareness and practice of ethics among doctors in tertiary care hospital. Indian J Pharmacol. 2016; 48 (Suppl1): 89-93.
4. Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. Scand J Rehab Med 2000; 32: 51-55.
5. <http://www.who.int/disabilities/care/>
6. 6. Jaffe KM, Jimenez N. Disparity in rehabilitation: another inconvenient truth. Arch Phys Med Rehabil. 2015 Aug; 96(8): 1371-1374.
7. Sabzevari A, Kiani MA, Saedi M, Jafari SA, Kianifar H, A-hanchian H, Jarahi L, Zakerian M. Evaluation of Patients' Rights Observance According to Patients' Rights Charter in Educational Hospitals Affiliated to Mashhad University of Medical Sciences: Medical Staffs' Views. Electron Physician. 2016 Oct 25; 8(10): 3102-3109.
8. <http://www.eesc.europa.eu/self-and-coregulation/documents/codes/private/085-private-act.pdf>.
9. <http://braininjurynetwork.org>.
10. [www.activecitizenship.net](http://www.activecitizenship.net).
11. <https://zakonodaja.com/zakon/zpacp>.
12. Les Francaise et les droits de patients. Dostopno na: <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>.
13. Patient's rights law. Dostopno na: <http://health.gov.ie/publications-research/legislation/acts/>
14. 14. Patient's rights law. Dostopno na: <http://health.gov.ie/publications-research/legislation/acts/>
15. Zakon o zaščiti prava pacijentat. NN 169/04, 37/08. Dostopno na: <http://www.zakon.hr/z/255/Zakon-o-zaštiti-prava-pacijenata>
16. Patient Akt – Patientlagen – engelska. 1177 Vårdguiden – en tjänst från Sveriges landsting och regioner. Dostopno na: <http://www.1177.se/Other-languages/Engelska/>
17. Rights and obligations of patients. Greece. According to the Law 2071/92. Official Gazette 123/92 issue A, Article 47.

18. Charter on the Patients Rights in the Slovak Republic (draft). Dostopno na: <http://www.mdac.info/region/slovakia/index.html>.
19. Droits et obligations du patient. Rrecueil de legislation. A– n° 140. 31 juillet 2014. Dostopno na: [http://www.gouvernement.lu/4500948/Loi\\_24\\_juillet\\_2014\\_droits\\_et\\_obligations\\_du\\_patient.pdf](http://www.gouvernement.lu/4500948/Loi_24_juillet_2014_droits_et_obligations_du_patient.pdf).
20. The safeguarding and protection of the patients' rights law, 2004 (English translation), Office of the Law Commissioner, Nicosia, March, 2015.
21. Rodriguez-Osorio CA, Dominiqez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Current opinion in critical care*. 2009. 14(6): 708-13.
22. Koller D. »Kids need to talk too«: inclusive practices for children's health care education and participation. *J Clin Nurs*. 2016 Dec 21. doi: 10.1111/jocn.13703.
23. Orr FE. The role of paediatric nurse in promoting paediatric right to consent. *J Clin Nurs*. 1999 May; 8(3): 291-8.
24. Caplan AL. Informed consent and providers – patient relationships in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil* 1988; 69: 312-317.
25. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety>.
26. Schleenbaker R, McDowell SM, Moore RW, Costich JF, Prater G. Restraint use in inpatient rehabilitation: incidence, predictors, implications. *Arch Phys Med Rehabil*. Vol 75. 1999 April: 427-430.
27. Agens JE. Chemical and physical restraint use in the older person. *BMJ* 2010; 3(1): 302.
28. Phillips J, Kneebone II, Traverner B. Breaking bad news in stroke rehabilitation: a consultation with a community stroke team. *Disabil Rehabil*. 2013 Apr 35(8): 694-701.
29. Ozyemisci-Taskiran O, Budakoglu II, Coskun O, Demirsoy N. Breaking bad news to patients with spinal cord injury in Turkey – physiatrists' perspective. *J Spinal Cord Med*. 2016 Nov 7: 1-9.
30. Appelbaum PS. Assessment of patient's competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. 2007 Nov 1; 357 (18): 1834-1840.
31. King G, Williams L, Hahn Goldberg S. Family-oriented services in paediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child Care Health Dev*. 2017 Jan 12. doi: 10.1111/cch.12435.