

MEDICINSKA SESTRA – ZAGOVORNICA PACIENTOVIH PRAVIC

NURSE – AN ADVOCATE OF PATIENT'S RIGHTS

Darinka Klemenc

UDK/UDC 614.253.52:614.253.83

DESKRIPTORJI: *medicinska sestra-bolnik odnosi; bolnik, pravice*

DESCRIPTORS: *nurse-patient relations; patient advocacy*

Izvleček – Članek obravnava pravice pacientov in izpostavlja pravico do avtonomije kot eno ključnih pravic pri celostni individualni obravnavi posameznika. V prvem delu so opredeljeni nekateri pojmi, kot so: etika, morala, avtonomija, zagovorništvo, informiranje, pristanek pacienta. V drugem delu je predstavljen del raziskovalnega projekta Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana Zdravstvena nega v luči etike. Avtorica je iskala odgovore na odprto vprašanje: Kaj je avtonomija pacienta? Zbrani podatki so obdelani po kvalitativni metodi in so razvrščeni v dvajset kategorij, od katerih prvih pet predstavlja večino odgovorov. Avtorica zaključuje, da je področje etike v zdravstveni negi v Sloveniji potrebno dodatnih osvetlitev, predvsem pa aplikiranja etičnih načel v prakso.

Abstract – The article deals with patients' rights and stresses the right of autonomy as one of fundamental patient's rights in holistic individual patient treatment. In the first part, some concepts like ethics, morale, autonomy, advocacy, informing, patient's consent are discussed. The second part presents a research project of the Nurses and Nursing Technicians Association Ljubljana Nursing care and Ethics. The author tried to find an answer to the question: What is patient's autonomy? Gathered data were analysed with a qualitative method and classified into 20 categories from which the first five cover the majority of answers. In the author's opinion, the field of nursing ethics in Slovenia requires further interpretation and, above all, transfer of ethical principles into practice.

Uvod

Medicinske sestre se pri svojem vsakodnevem delu srečujemo z različnimi situacijami, povezanimi z zdravstvenim stanjem posameznika in skupnosti, pa tudi s pomembnimi dogodki, kot so npr. rojstvo, bolezen, bolečina, umiranje, smrt. Nepregledno je število situacij, medosebnih interakcij, kjer medicinske sestre, zdravstveni tehniki in babice (v nadaljevanju zaradi enostavnejše terminologije uporabljam izraz medicinske sestre, čeprav to ne pomeni združevanja posameznih profilov) vstopamo v svet posameznika, tudi na njegova zelo intimna področja, pa naj gre za telesno, psihično, socialno, duhovno in drugo okolje. Pri svojem delu se srečujemo s številnimi etičnimi vprašanji, dilemami, stiskami in odločitvami. Pogosto se odločamo na osnovi lastne moralne držbe, prepričanij, vrednot. Zaradi specifične narave našega dela, vzpostavitve partnerskega odnosa s pacientom, medicinske sestre podpiramo in pomagamo posameznikom in njihovim bližnjim, ki se v času zdravstvene obravnave često soočajo med drugim tudi s težkimi moralnimi dilemami. Nastopamo kot zagovornice pacientov, kamor vključujemo posredovanje informacij,

preverjanje, ali pacient te informacije razume, pomoč pri razmisleku, svobodni odločitvi in individualni izbiri posameznika. Pri tem igrajo pomembno vlogo različne okoliščine. Zagovornice pacienta smo praviloma tudi v primeru, ko se le ta odloči drugače, kot to od njega pričakuje okolica. Osnovno vodilo pri delu medicinske sestre je spoštovanje človeka in njegove integritete v najširšem smislu.

Kot pacientove zagovornice in stalno prisotne v pacientovi bližini medicinske sestre z razumevanjem pomagamo tudi tistim, ki se sami težko odločajo glede moralnih in etičnih vprašanj, povezanih z njihovim zdravstvenim stanjem ali boleznijo. Pri tem pomagamo pacientu pri sprejemanju odločitev, ki so mu v korist, ob upoštevanju prepričanij in vrednot, pa tudi problemov in dilem, ki jih srečujemo pri vsakodnevem delu. (Kozler et al., 1998).

V zgodovini predstavlja etična misel večno temo človekovega duha, ki je vodila njegovo bivanje in sobivanje na svetu, nikoli pa ni dokončno dorečena in definirana. Izhodišče vsake etike je moralna držba človeka; vsak posameznik je nosilec etike, ali kot pravi Kant, »nosi v sebi kategorični imperativ«. Ta katego-

Darinka Klemenc, dipl. m. s., Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana

Članek je bil objavljen v knjigi Zdravstvena nega v luči etike, ki jo je izdalo Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana leta 2003 in ga objavljamo z dovoljenjem avtorice in društva.

rični imperativ ali človekova vest uravnava njegova ravnanja in presojo v konkretni situaciji. Ravnamo v skladu s svojim prepričanjem, kaj je dobro in prav. Človek pa ni samo individualno, temveč tudi družbeno bitje, deluje v družbi, v poklicu, nanj vplivajo družbene sestavine in poklicne zahteve in vrednote (Grbec, 2002).

Ena pglavitnih značilnosti civilne družbe je osebno odločanje posameznika po njegovi vesti, ki vsebuje osebno svobodo. Vsak posameznik je odgovoren za svoje odločitve, je etično odgovorno bitje in kot tak subjekt morale in etike. Etične norme se nanašajo na posameznikovo svobodno odločanje in prevzem odgovornosti za sprejete odločitve. Profesionalna etika je posebna potreba razvite civilne družbe (Trstenjak, 1996).

Opredelitev nekaterih pojmov, povezanih z avtonomijo pacienta kot etično kategorijo

Etika in morala

Slovar tujk (Bunc, 1984) opredeljuje *etiko* (gr.) kot nauk o pravosti, pravoslovje. Etika je nauk o dobrem, pravilnem delovanju v odnosu do drugega človeka. Nanaša se na človekova dejanja in delovanja, ki so izbrana zavestno in namensko (Curtin, Flaherty, 1982; Šmitek, 2001). Izraz etika izhaja iz grške besede *ethos*, ki pomeni navado, vedenje ali karakter, značaj. V vsakdanji rabi ima mnogo pomenov. V prvem primeru pomeni etika metodo opazovanja, raziskovanja človekovega obnašanja, tudi študij moralnosti. V drugem primeru se izraz nanaša na praktična prepričanja posebne skupine (npr. zdravniška etika, etika medicinskih sester) in tretjič se izraz nanaša na pričakovane standarde vedenja posebnih skupin. Ti standardi so opisani v poklicnih kodeksih. Od medicinskih sester se v praksi izvajanja zdravstvene nege pričakuje vzdrževanje posebnih etičnih standardov (Kozler et al., 1998).

Etika je tista veda filozofije, ki se primarno ukvarja s teoretskim pojasnjevanjem in kritičnim ocenjevanjem fenomena morale, to je z raziskovanjem izvora človeške moralnosti, kriterijev moralnega vrednotenja in razumevanja smotrov, namenov, ciljev, skratka smisla moralnega značaja, vedenja, delovanja ter samozavedanja, tako posameznikov kot tudi širših družbenih skupnosti (družin, organizacij, narodov, nacij itn.). Etika se torej že od samega začetka sooča s težavo, kako najti splošno veljavno merilo, pravilo ali določilo, s katerim bi se dalo ločiti dobro od zla (Jelovac, 1997).

Izraz *morala* ima podoben pomen kot etika, običajno pa se nanaša na osebne ali družbene standarde pravilnega ali nepravilnega. Pomembno je razlikovati etiko od religije, prava, navad, običajev in institucionalnih praks. Na primer dejstvo, da je neko dejanje legalno ali običajno, samo po sebi tega dejanja ne na-

redi etičnega ali moralno pravilnega (Taylor, Lillis, LeMone, 2001).

Celotna zgodovina človeštva je negotov in protisloven projekt organiziranja, urejanja in krmiljenja sveta življenja s sredstvi, mehanizmi in operacijami sveta sistema. V tem pogledu sodi morala prav v okvir enega med podsistemi družbenega sociosistema, še posebej tistega, ki skozi sklop nenapisanih vzorov, norm in pravil vzornega delovanja, ravnanja in značaja posameznikov in skupin prireja življenje v načine in oblike, katerih primarna značilnost je sprejemljivost, zaželenost, obče veljavna vzornost in funkcionalnost v javnem okolju. Namen morale je v sistematični vzgoji, discipliniranju, »dresiranju« izvirnih »divjih« življenjskih impulzov, surovih obnašanj in naravnih nagonov, da bi dosegli njihovo preoblikovanje in prevrednotenje v povsem novo in drugačno, »kulturno« ustvarjeno pravno oz. notranje okolje sveta sistema (Jelovac, 1997).

Moralna norma pomeni po definiciji uresničevanje tistega, česar se zavedamo kot vrednote. Moralne norme zapovedujejo, kaj je dobro in prepovedujejo, kar je zlo (Sruk, 1986, povzeto po Jelovac, 1997).

Vrednote so prosto izbrana prepričanja ali drže o vrednosti neke osebe, predmeta, ideje ali dejanja. Svoboda, pogum, družina ali dostojanstvo so primeri vrednot in predstavljajo osnovo za vedenje posameznika. Ko se človek enkrat zave svojih vrednot, postanejo notranja kontrola njegovega vedenja (Saladay, McDonnell, 1989, Kozler et. al., 1998).

V etiki je *kriterij* merilo oz. načelo, po katerem se nekaj ali nekdo klasificira, ocenjuje, valorizira in preferira z moralnega vidika. V moralni praksi in etični teoriji so kriteriji sredstvo razločevanja dobrega od slabega, sprejemljivega od nesprejemljivega, poštenega od nepoštenega, pravilnega od napačnega itd. Kriteriji so torej temelj in smerokaz moralnih načel, saj omogočajo orientacijski okvir v moralnem vedenju posameznikov in skupin. Če ne bi bilo resničnih kriterijev, potem bi bilo vsako moralno ocenjevanje čista improvizacija, naključje ali samovolja. Brez meril ni vrednot, brez vrednot pa ni morale (Jelovac, 1997).

Morala je vedno oblika ali izraz svobode človeka in/ali družbe. Svoboda, ki je pomembna za moralo, je predvsem v prosti izbiri poti, smeri ali načinov delovanja. Če ni zagotovljena *avtonomnost volje* posameznikov ali skupin, potem sploh ni možno govoriti o fenomenu morale, saj se morala pojavi šele z možnostjo prostosti samovoljne izbire ciljev, sredstev in načinov delovanja lastnega značaja (Jelovac, 1997).

Avtonomija, zagovorništvo, privolitev, informiranje

Slovar tujk opredeljuje pojem kot: samoupravo, samovlado, samostojnost, neodvisnost (Bunc, 1984).

Avtonomija pomeni samoodločanje, pravico do neodvisne odločitve, ki je povezana z življenjem posa-

meznika ali njegovega dobrega počutja. Ko se pacientova avtonomna odločitev ne sklada s cilji zdravstvenih delavcev, ki so izobraženi in orientirani primarno na vzpostavitev, vzdrževanje zdravja ali preprečevanje bolezni, lahko skušajo ovirati, preprečevati pacientovo avtonomno odločitev. Izid avtonomije je lahko zapleten, ko ni zanesljivo, ali je pacient duševno sposoben sprejeti različne načine zdravstvene obravnave in dati ustrezen informiran pristanek (Yeo, Moorhouse, 1996).

Avtonomnost je, strogo vzeto, »samoupravljanje« in za ljudi pravimo, da so avtonomni toliko, kolikor so zmožni nadzirati svoja lastna življenja, delno pa tudi svojo usodo, z uporabo lastnih sposobnosti. Posameznikovo avtonomnost lahko zmanjšajo štiri različne vrste »okvar«, in sicer:

- *pomanjkljiva posameznikova zmožnost nadzora* nad svojimi željami, dejanji ali obojim; zmožnost nadzora lahko doletijo različne okvare, npr. telesna bolezen, duševna bolezen, odvisnost, če se je človek želi znebiti idr.;
- *pomanjkljivo posameznikovo sklepanje*; kadarkoli ljudje dovolijo, da na oblikovanje njihovih vrednot vplivajo ustaljena mnenja ali »instinkt«, ali ko oblikujejo svoja stališča na podlagi očitno neverodostojnih dejstev, je njihova avtonomnost načeta. Za izogibanje tovrstnim pomanjkljivostim v sklepanju lahko oblikujemo tri glavna pravila:
 - a) nihče naj papagajsko ne ponavlja ali slepo privzema stališč drugih ljudi ali svoje skupnosti,
 - b) kjer moje odločitve slonijo na razlogih, jih nikakor ne bi smel razveljaviti kakšna slepa predsodek,
 - c) kjer moja odločitev temelji na sklepanju iz dejstev ali trditve, mora biti sklepanje veljavno.
- *pomanjkljive informacije*, ki so na voljo posamezniku in na podlagi katerih sprejema svoje odločitve; če akterja obvestimo napačno, mu zamolčimo del resnice, ali ga ohranjamo v nevednosti, bomo s tem spodkopali njegovo sposobnost, da sprejme najboljšo možno odločitev;
- *pomanjkljiva stanovitnost posameznikovih lastnih želja*; biti avtonomen pomeni biti zmožen početi to, kar si želiš početi – ne pa biti zmožen početi to, kar si boš želel početi v neki nedoločljivi prihodnosti.

Popolna avtonomnost odločitve, na katero nimajo nobenega vpliva pomanjkljive informacije, sklepanje ali nadzor, je tako kot vsak ideal nedosegljiva. Avtonomnost prihaja po koščkih, a zato ni nič manj vredna našega prizadevanja. Avtonomni bomo preprosto toliko, kolikor so odločitve, ki jih sprejemamo, naše lastne, se pravi čim bolj neovirane in osvobodene kvarnih vplivov (povzeto po Harris, 2002).

Zagovorništvo medicinske sestre vsebuje prepletanje treh vlog: učiteljice, svetovalke in vodje, kjer medicinska sestra štiti in zagovarja pacientove pravice. Ta vloga je pomembna, tako zaradi pacientovih spre-

minjajočih se pričakovanj in potreb kot zaradi profesionalnega zagovarjanja človekovih pravic s strani medicinske sestre. Zagovorništvo pomeni, da medicinska sestra pacienta informira in ga nato podpira pri njegovih odločitvah. Medicinska sestra mora vedeti, da imajo pacienti pravico do sprejemanja svojih lastnih odločitev. Nekateri menijo, da je zagovorništvo potrebno le pri tistih, ki se ne morejo odločiti sami, vendar skoraj vsi pacienti potrebujejo to pomoč, katere posledica je informirani pristanek. Pacient potrebuje tudi pomoč pri razlagi svojih pravic v določenih situacijah ((Taylor, Lillis, LeMone, 2001). Zagovorništvo v zdravstveni negi ima predvsem etično vlogo, saj gre za zagovarjanje pacientovih pravic, njegovega dobrega nasproti drugim, tudi če je pri tem opaziti kršitve.

Privolitev je izraz posameznikove volje, ki ji sodobna pravna teorija pripisuje odločilno vlogo, saj poudarja pomen človekove svobodne volje oz. bolnikovega pristanka, kar daje privolitvi nove razsežnosti (Pavčnik-Polajnar, 1994; Buček Hajdarevič, 2001). Povezana je s predhodno opravljenimi dejanji, kot je pojasnilo oz. pojasnilna dolžnost. Privolitev je neoporečna, če je celovita tako v strokovnem (bistvo, pomen, učinki, posledice) kot v zaupnem pogledu. Bolnik mora biti seznanjen predhodno, ne pa šele med postopkom posega. Brez predhodnega soglasja se poseg lahko opravi le, če bolnik zaradi svojega zdravstvenega stanja o tem ne more odločati. Za otroke do 15. leta starosti in osebe pod skrbništvom uveljavljajo pravice njihovi starši oz. skrbniki. Ob privolitvi bolnika pa je potrebno upoštevati tudi objektivni interes bolnika do zdravljenja in njegovo trenutno psihično stanje v izrednih okoliščinah (poskus samomora, evtanazija), ko bolnikove volje, ki je podvržena čustvenim reakcijam in zaradi etične maksime vzdrževanja življenja ni mogoče upoštevati (Buček Hajdarevič, 2001).

Informiranje je splošno gledano opisovanje in razlaganje pretežno v smislu enosmerne komunikacije, medtem ko je učenje interaktiven proces in temelji na teoriji učnega in procesa informiranja. Pomembno je, da zdravstveni delavci za vsakega bolnika posebej ocenijo, kako mu bodo posredovali informacije. Trije od štirih bolnikov slabo razumejo predlagane načine zdravljenja raka, njihovo razumevanje pa je povezano z inteligenco, starostjo in življenjskim slogom, kar kaže na to, da moramo pri vsakem bolniku oceniti stopnjo razumevanja in temu prilagoditi način informiranja in edukacije (Fallowield, 2001, povzeto po Skela Savič, 2003).

Z uvajanjem pojasnilne dolžnosti se normalen odnos med zdravstvenimi delavci in bolnikom šele prične in pomeni temelj vzpostavitve zaupanja. Bolnik mora vedeti, v kaj se pri določenem načinu zdravljenja podaja, obveščen mora biti o svojem stanju in možnostih, kajti šele to zagotavlja možnost in pravico do resničnega odločanja. Način pojasnila mora biti pri-

lagojen stopnji starostne zrelosti, izobrazbe in siceršnje inteligence ob upoštevanju lastnosti posameznika in stanja bolezni ali poškodbe. Informacija mora biti prilagojena posamičnemu bolniku, predstavljena na razumljiv način, vključevati mora običajna tveganja predlaganega zdravljenja ter nujnost posega oz. posledice njegove opustitve. Bolnik mora imeti na voljo čas za premislek in odločitev ter ne sme biti zaveden ali izpostavljen prisili odločanja (Strojin, 1998; Buček Hajdarević, 2001).

Medicinske sestre z upoštevanjem etičnega načela spoštovanja avtonomije pacienta spoštujemo njegove pravice o svobodni izbiri tudi tedaj, ko ta odločitev ne pomeni zanj najboljše rešitve ali izida. Podpora pacientu, njegovi svobodni odločitvi lahko pomeni dejanje ali opustitev dejanja v korist pacienta. Včasih je odločitev lahko zelo težka, posebej ko so za pacienta najboljše rešitve lahko v nasprotju z našimi moralnimi normami ali prepričanji.

Z osnovno predpostavko delati dobro, spoštovati posameznika kot enkratno in neponovljivo bitje, s svojimi potrebami, željami, moralnimi, verskimi, kulturnimi, socialnimi in drugimi posebnostmi, ob upoštevanju strokovnih, pravnih in etičnih meril, pomeni ne le opravljati »službo medicinske sestre«, ampak tudi način njenega razmišljanja in življenja. V podobo medicinske sestre, tisto notranjo, je vključeno upoštevanje etičnega načela avtonomnosti posameznika in/ali skupine v čim večji možni meri tudi v vsakdanjem življenju.

Zakonske podlage in drugi dokumenti v zvezi s človekovimi/pacientovimi pravicami, posebej s pravico do avtonomije

Izhajajoč iz osnovnih človekovih pravic so se skozi časovna obdobja in glede na demokratični razvoj družbe razvijale pravice, povezane z zdravstveno obravnavo posameznikov in skupin, torej s pacienti in njihovim zdravljenjem, negovanjem, rehabilitacijo.

Koncept človekovih pravic izhaja iz pojmovanja človeka in njegove svobode. Kot filozofski pojem je od antike dalje opredeljen in deluje kot upiranje oziroma podrejanje državi. Tako so se človekove pravice razvijale v konfliktu med posameznikom in državo kot sredstvo, ki ovira oblast oblastnikov. Poznamo družbe, kjer je človek opredeljen kot posameznik, in družbe, kjer je človek opredeljen kot kolektivno bitje. Človekove pravice so lahko varovane samo v demokratični državi, ker so nadideološka, nadpolitična in nadnarodna vrednota. Človekove pravice se nanašajo na več področij. Nekatere imajo značaj t.i. *naravnih* pravic. Te pripadajo posamezniku kot osebnosti zgolj zato, ker je človek, ker pripada človeški vrsti. Kot naravne pravice osebnosti imajo te pravice prednost pred pravicami družbe in države. So istočasno okvir, v katerem posamezniki lahko iščejo srečo, pod pogojem, da ne ogro-

žajo istih pravic drugih posameznikov. Poleg naravnih pravic so še druge *politične, državljanske* pravice, *socialno-ekonomske in kulturne* pravice. Med socialno-ekonomske spada tudi pravica do zdravja in zdravstvenega varstva (Grbec, 1999).

Gibanje za človekove pravice je pridobivalo pomembnost v svetu od leta 1945, ko so z *Listino združenih narodov* države članice potrdile svojo vero v temeljne človekove pravice. 10. novembra 1948 je bila v Združenih narodih sprejeta *Deklaracija o človekovih pravicah* in 4. novembra je bila podpisana *Evropska konvencija o človekovih pravicah* (WHO, 1994).

Pomembno prelomnico v razvoju etične misli in človekovih pravic predstavlja 2. svetovna vojna. Zloraba rasne higijene, okrutni prisilni poskusi na ljudeh in umori v koncentracijskih taboriščih so privedli po vojni do Nürnberških sodnih procesov in oblikovanja *Nürnberškega kodeksa*. Ta uzakonja svobodo in zavestno odločitev človeka kot bistveno sestavno odnosa v zdravstvu. Človek mora imeti svobodo odločitve brez nasilja, prevare, preganjanja in drugih oblik prisile. Informirana, zavestna odločitev je predpogoj kakršnekoli medicinske obravnave. Vsi kasnejši kodeksi vključujejo to zahtevo kot temeljno določilo. Tako je pravo prvo oblikovalo koncept pristanka v medicini (Grodin, Annas, 1997 povzeto po Grbec, 2001).

Začetki razvoja pacientovih pravic segajo v šestdeseta leta in jih najdemo v Severni Ameriki. Tam je Ameriško hospitalno združenje (AHA) objavilo obsežen program z dvanajstimi točkami, t.i. *Seznam pacientovih pravic* (Patient's Bill of Rights). Kot posebnost velja, da gre pri tem za pravno organizacijo bolnišnic in ne za organizacijo pacientovih pravic. Zveza ameriških bolnišnic je predstavila prvo kodifikacijo pacientovih pravic. Zastavljeni cilj je bil, da bi tako pacientom kot tudi osebju bolnišnic dali na voljo relevantne informacije o pacientovih pravicah. Pacientov seznam pravic v izdaji AHA vsebuje kot prvo, najvišjo pacientovo pravico vodilo, ki vključuje v sebi vse ostale pravice pacienta: »The patient has the right to considerate and respectful care« (Pacient ima pravico do obzirne in spoštljive nege). Iz te pravice in upravičenosti izhajajo končno vse druge pacientove pravice (Krajnc, 2001).

Splošno veljavne in priznane pacientove pravice je možno razvrstiti v šest poglavitnih skupin:

1. pravica do enakega dostopa do zdravljenja in (zdravstvene – op. avtorice) nege,
2. pravica do ustreznega in strokovnega zdravljenja,
3. pravica do spoštovanja dostojanstva in nedotakljivosti osebe,
4. pravica do samoodločbe,
5. pravica do zadovoljivega informiranja,
6. pravica do podpore pri uveljavljanju pacientovih pravic (Krajnc, 2001).

Zadnje štiri pravice se neposredno nanašajo na avtonomno odločanje pacienta o vsem, kar je povezano

z njegovo zdravstveno obravnavo na katerikoli ravni zdravstvenega varstva.

Človeške vrednote, ki so bile opredeljene in za področje evropskih držav usklajene v *Deklaraciji o promociji pravic pacientov v Evropi* na evropskem posvetovanju o pravicah pacientov v Amsterdamu leta 1994, se morajo upoštevati tudi na področju zdravstvenega varstva v Sloveniji. V deklaraciji navedene človekove pravice in vrednote v zdravstvenem varstvu so povezane z *ustrezno odgovornostjo delovanja, ki upošteva skrb za zdravje drugih in njihove enake pravice*. Sleherni posameznik ima pravico do spoštovanja človeškega dostojanstva, do samoodločanja, do fizične in mentalne integritete, do osebne varnosti, do spoštovanja lastne zasebnosti, do spoštovanja lastnih moralnih in kulturnih vrednot ter religioznih in filozofskih prepričanj, do varovanja zdravja v skladu z ustreznimi ukrepi za preprečevanje bolezni in za zdravstveno varstvo ter do možnosti za doseg najvišje možne stopnje zdravja. Informacije o zdravstvenih storitvah in način njihove uporabe morajo biti na voljo javnosti, tako da se jih lahko poslužujejo vsi prizadeti. Pacienti imajo pravico, da so izčrpno obveščeni o svojem zdravstvenem stanju, vključno z medicinskimi dejstvi o njihovem stanju, o predlaganih medicinskih postopkih, z možnimi tveganji in koristmi vsakega postopka, o alternativah k predlaganim postopkom, vključno z učinki opustitve zdravljenja, o diagnozi, prognozi in napredovanju zdravljenja. Predpogoj vsakega medicinskega (tudi negovalnega – op. avtorice) postopka je podano soglasje pacienta na podlagi ustne informacije, pravica do zaupnosti in zasebnosti ter pravica do ustrezne (tudi zdravstvene – op. avtorice) nege in zdravljenja (Žezlina, 2002).

Zakon o zdravstveni dejavnosti v R Sloveniji (Ur. list RS 9/92) opredeljuje med drugim, da ima vsakdo pod enakimi pogoji in v skladu z zakonom pravico:

- do proste izbire zdravnika in zdravstvenega zavoda;
- do posvetovanja z ustreznimi specialisti, ki si jih izbere sam oz. zahteva konziliarni pregled;
- izvedeti diagnozo svoje bolezni, obseg, način, kakovost ter predvideno trajanje zdravljenja;
- dati soglasje za kakršenkoli medicinski poseg in da je predhodno obveščen o vseh možnih metodah diagnosticiranja in zdravljenja ter njihovih posledicah in učinkih;
- odkloniti predlagane medicinske posege;
- do vpogleda v zdravstveno dokumentacijo, ki se nanaša na njegovo zdravstveno stanje, razen če zdravnik oceni, da bi to škodljivo vplivalo na bolnikovo zdravstveno stanje;
- zahtevati, da zdravstveni delavci in njihovi sodelavci brez njegove izrecne privolitve nikomur ne posredujejo podatkov o njegovem zdravstvenem stanju;
- zahtevati premestitev v drug zdravstveni zavod;

- do ugovora na pristojni organ nadzora, če meni, da niso bila uporabljena dovolj učinkovita sredstva za njegovo zdravljenje, ali da so bila kršena etična načela;
- da se seznanijo s stroški zdravljenja in da zahteva obrazložitev računa za zdravstvene storitve;
- do povračila škode zaradi neustreznega zdravljenja.

Navedene zakonsko določene pravice imajo značaj osebnih in osebnostnih pravic, saj pripadajo človeku kot takemu in varujejo posameznikovo identiteto in integriteto. Z moralno etičnimi načeli, ki jih zakon opredeljuje kot pravice, je bolniku v zdravstveni obravnavi zagotovljen status subjekta v pozitivnem in negativnem smislu. Pozitivni smisel prepoveduje poseg v identiteto in integriteto brez bolnikove privolitve, negativni pa je izražen v podreditvi bolnikovih ravnanj. Za bolnikovo zdravljenje je posebej občutljiva njegova volja, odločati o samem sebi, ki se nanaša na subjektivno izražanje volje, vključuje pa tudi dolžnost, ki jo ima bolnik v postopku zdravljenja (Strojin, 1998; Buček Hajdarević, 2001).

Etika skrbi in zdravstvena nega

Skrb je jedro, bistvo delovanja in predstavlja osrednjo vrednoto v zdravstveni negi. Usmerjena je v celovitost bolnika in združuje zadovoljevanje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih in družbenih potreb bolnika/varovanca (b/v). Za medicinsko sestro je skrb etična odgovornost (Šmitek, 2001). V osnovnem praktičnem izražanju predstavlja skrb za b/v poleg izvajanja dobre telesne nege še aktivno poslušanje, pogovarjanje, poznavanje b/v kot posameznika, spoštovanje, dotikanje, spodbujanje, tolaženje b/v, informiranje za samostojno odločanje, zaznavanje/ugotavljanje potreb, ugotavljanje, da bolnik sebe najbolje pozna, zagovarjanje b/v in njegovih koristi, podporo pri informiranem odločanju, pospeševanje avtonomnosti b/v, vzpostavljanje/ohranjanje občutka varnosti, udobja in občutkov lastne vrednosti b/v in še neštete druge (Rankin, Stallings, 1996; Šmitek, 2001).

Skrb v zdravstveni negi pomeni biti navzoč ob sočloveku, zaznati, da potrebuje pomoč, ga negovati, tolažiti, zagovarjati, skrbeti zanj v najširšem pomenu besede: skušati zadovoljevati njegove telesne, duhovne, psihične in socialne potrebe, kjer so izpostavljeni medosebni odnosi, vključno z odgovornostjo in izborom najboljšega delovanja v danem trenutku. Opisati vse oblike skrbi je nemogoče. Gre za pojme in predstave, ki so v kvantitativni znanstveni paradigmi težko merljivi, zaznavanje in doživljanje sočloveka, zupanje, pripadnost, sočutje, vključno z upoštevanjem etičnih vrednot, tako tistega, ki skrb nudi, kot onega, ki jo prejema. Prejemanje in nudenje pomoči je potreba obeh, torej prejemnika in dajalca, je dokazovanje, da smo ljudje (Klemenc, 2003).

V zdravstvu in zdravstveni negi predstavljata profesionalna etika temeljno načelo delovanja. Zgodovinski razvoj etične misli in odnosa do pacienta je šel od paternalistične drže do enakovredne vloge pacienta kot subjekta, ki ima pravico do svobodnega odločanja (Grbec, 2002).

Skrbna presoja ali presoja s skrbjo velja še posebej na tako občutljivem področju, kot je sistem upoštevanja in varovanja pacientovih pravic, interesov, koristi.

Razlikujemo *tri različne modele odnosa med medicinsko sestro in bolnikom*, pri katerih se medicinska sestra sooča z dilemami bolnikovih pravic in interesov bolnikov nasproti pravicam in interesom zdravnikov ali ustanove: birokratski model, model v prid zdravnika in model, ki zagovarja interese bolnika. Pri *birokratskem* modelu so medicinske sestre zveste predvsem ustanovi, so poslušne, sledijo ukazom, nočejo motiti odnosov v hiši, zato so lahko žrtvovani bolniki. Pri *modelu, ki zagovarja zdravnika*, medicinske sestre menijo, da so odgovorne samo zdravniku; sledijo nalogam v prid znanosti, raziskav, medicinske tehnologije, tudi na škodo bolnikovih pravic. Cilj njihovega delovanja je ohranjati zaupanje med zdravnikom in bolnikom, celo kadar to pomeni prikrivanje napak ali kršenje bolnikovih pravic, o katerih bolnik ali njegova družina nista poučena. Najmanj zagovornikov ima *model, ki zagovarja bolnikove interese*. Medicinske sestre v tem primeru zagovarjajo bolnikovo avtonomijo, pravico pacienta in njegove družine do odločanja, jim pomagajo delovati v lastnem interesu in pripomorejo, da so tako poučeni, da lahko sprejemajo pravilne odločitve. Če so bolnikovi interesi v nasprotju z zdravnikovimi ali interesi ustanove, so medicinske sestre zagovornice bolnika in varujejo njegovo avtonomijo (povzeto po Šeparović, 1989).

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (v nadaljevanju Kodeks), ki je bil sprejet v strokovni javnosti zdravstvene nege letu 1994, izraža stališča, prepričanja in vrednote, ki se nanašajo na splošna načela etike v zdravstvu, človekove pravice in specifične profesionalne vrednote (Grbec, 2002).

V II. načelu Kodeksa je napisano: *Medicinska sestra spoštuje pravico varovanca do izbire in odločanja (avtonomija varovanca):*

Standardi:

- Soglasje varovanca je pogoj za sprejemanje odločitev o predvidenem programu zdravstvene nege.
- Soglasje se lahko izrazi na različne načine, najpogosteje na osnovi pogovora.
- Soglasje je proces, pri katerem varovanec aktivno sodeluje pri načrtovanju in izvajanju zdravstvene nege.

Profesionalna etika zahteva od medicinske sestre dejavnosti, ki presegajo pravne zahteve soglasja; npr. čeprav otrok pravno ne more dati soglasja, ga vseeno na primeren način seznanjamo in vključujemo v postopke.

- Za pridobitev soglasja ne smemo uporabljati statusne moči, prisile ali zavajati varovanca.
- Bolezen ali drugi dejavniki lahko začasno ali trajno zmanjšajo varovančevo sposobnost samoodločanja (avtonomije). Medicinske sestre imajo nenehno dolžnost, da vrednotijo avtonomijo takih varovancev in jim nudijo možnost izbire v okviru njihove sposobnosti. Ob tem jim pomagajo, da vzdržujejo oz. znova pridobijo možno stopnjo avtonomije.
- Kadarkoli dajemo varovancu informacije, mora biti to storjeno na osnovi resnice, razumljivo in na človeško obziren način.
- Če se vprašanja varovanca nanašajo na področje izven zdravstvene nege, ga napoti k za to pristojnemu zdravniku ali drugemu zdravstvenemu delavcu (Kodeks etike, 1994).

Moralno etična načela, zapisana v Kodeksu, služijo medicinskim sestram za oblikovanje etičnih vrednot kot vodilo in spodbuda pri vsakodnevni praksi. Medicinske sestre naj ne bi samo poznale etičnih načel, temveč ravnale etično v vseh stanjih in ob vsakem času. Neločljivo povezano z zdravstveno nego je spoštovanje življenja, dostojanstva in pravic človeka (Buček Hajdarević, 2001).

Končne določbe Kodeksa določajo, da je upoštevanje določb obvezno za vsako medicinsko sestro in druge člane tima zdravstvene nege. Pravica varovanca vključuje pravico do informacij, potrebnih za odločitev glede dopustitve ali zavrnitve določenih posegov, zdravljenja, zdravstvene nege. Medicinska sestra mora zagovarjati varovančeve pravice do informiranja in odločitev, jim omogočiti spoštovati njegove odločitve, če le te niso v neskladju z zakoni ali drugimi pravnimi akti (Buček Hajdarević, 2001).

Obstajajo številni dokumenti, domači in tuji, ki v svojih prizadevanjih po spoštovanju pacientovih pravic izpostavljajo avtonomijo zdravega ali bolnega posameznika in /ali skupine. Navajam še dva, ki sta mi na voljo na mojem delovnem mestu:

Pravilnik o organizaciji in delovanju Službe zdravstvene nege v Kliničnem centru Ljubljana v poglavju *Pristojnosti in odgovornosti izvajalcev zdravstvene nege v Kliničnem centru Ljubljana* pod »Odgovornosti za izvajanje zdravstvene nege« navaja: *Odgovornost izvajalcev na delovnem mestu v skladu z določbami Razmejnitve del in nalog v zdravstveni negi, ki jih je sprejel Zdravstveni svet pri MZ RS obsega: ... 4. alineja: informiranje bolnika o programu zdravstvene nege in aktivno vključevanje bolnika in njegovih bližnjih v program zdravstvene nege (Pravilnik, 2000).*

Brošura *Pravice in dolžnosti pacientov* navaja dve pravici, ki se nanašata na avtonomijo pacienta:

- *Pravica do soglasja k medicinskim posegom*: Pravica, da bolnik da predhodno soglasje za kakršnokoli medicinski poseg v njegovo duševno ali telesno integriteto, je pravica vsakega bolnika ne glede na njegovo zdravstveno zavarovanje. Brez predhodnega soglasja bolnika se lahko opravi le nujni medicinski poseg, pa še ta le v primeru, če bolnik zaradi svojega zdravstvenega stanja ne more odločiti... Govora je še o težkih poškodbah, kjer je ogroženo pacientovo življenje, o odvzemu poškodovanega organa, o prisilni hospitalizaciji in drugo.
- *Pravica do odklonitve predlaganih medicinskih posegov*: Bolnik ima pravico, da odloča o svoji duševni in telesni integriteti in da zavrne morebitne posege iz kakršnihkoli razlogov, ki jih zdravniku ni treba posebej pojasnjevati. Pravica do odklonitve predlaganih medicinskih posegov (tudi posegov zdravstvene nege – op. avtorice) dopolnjuje pravico, da bolnik da izrecno soglasje za kakršnokoli medicinski poseg... (Dovjak Plešej, Dolčič, 1999).

Predstavitev raziskave

Raziskovalna skupina pri *Društvu medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana* si je v letu 2003 zadala cilj raziskati etične stališča, vprašanja, dileme, s katerimi se najpogosteje srečujejo slovenske medicinske sestre. Prva tovrstna raziskava v zgodovini zdravstvene nege v Sloveniji z naslovom: *Zdravstvena nega v luči etike* je zajela 20 % populacije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, izbrane po naključnem vzorcu s seznama članstva v regijskih društvih.

Namen, cilji in metode raziskave

Namen raziskave je bil ugotoviti, koliko slovenske medicinske sestre razmišljamo o etiki v zdravstveni negi, posebej o avtonomiji pacientov, kako naša etična razmišljanja in napisana načela stanovskega Kodeksa vključujemo in povezujemo v vsakdanji praksi. Cilj tu predstavljenega dela raziskave je bil v sklopu etičnih razsežnosti zdravstvene nege ugotoviti, kaj si medicinske sestre predstavljamo pod pojmom avtonomija pacienta.

Predpostavka ob oblikovanju edinega odprtega vprašanja je bila, da slovenske medicinske sestre o tako pomembnih zadevah, kot so avtonomija, informiran pristanek, pojasnilna dolžnost premalo razmišljamo, jih ponekod sploh ne upoštevamo ali celo ne razumemo. Tudi se ne postavljamo dovolj v vlogo pacientovih zagovornic/kov. Marsikje se mora pacient po moji predpostavki še vedno strogo podrežati navodilom zdravstvenih delavcev, režimu v zdravstveni ustanovi, ne glede na to, da bi ob sodelovanju, pristanku ali celo kompromisu med pacientom in izva-

jalci zdravstvene obravnave prav tako lahko dosegli želeni cilj.

Za inštrumentarij je služil anketni vprašalnik, ki ga je pripravila Skupina za raziskovanje pri Društvu medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana. V skupnem vprašalniku, poslanem 2500 izvajalcem zdravstvene nege, sem postavila eno samo odprto vprašanje: *Kaj vam osebno pomeni avtonomija pacienta v zdravstveni negi?*

Zbrane podatke sem obdelala po kvalitativni metodi, pred tem je podjetje CATI v zbirniku posredovalo izpisane izjave vseh, ki so odgovorili na to vprašanje.

Vsebinsko odgovorov sem analizirala tako, da sem v začetku analizirala besedilo kot celoto in nato sproti oblikovala kategorije (po Pahor, 1995). Na koncu sem večje število kategorij združila in dobila spodaj predstavljene rezultate.

Rezultati

Od skupaj 488 vrnjenih anketnih vprašalnikov je na odprto vprašanje odgovorilo 261 anketirancev, to je 53, 48 odstotkov.

Odgovore sem razvrstila v sledeče kategorije:

	Odgovorov
1. informiranje, seznanitev pacienta, soglašanje, dobiti privolitev pacienta, tudi pisno, informiran pristanek	69
2. upoštevanje pacientove želje, stališča, mnenja, odločitve, tudi v primeru odklonitve postopka/posega	56
3. odločanje o sebi, samoodločanje	51
4. individualna obravnava, upoštevati pacientovo identiteto, osebno se posvetiti pacientu	41
5. aktivno sodelovanje pri načrtovanju, izvajanju, vrednotenju postopkov in posegov zdravstvene nege, tudi pri izbiri postopka	40
6. soodločanje o zdravljenju, postopkih in posegih zdravstvene nege	29
7. celostna, holistična obravnava pacienta, tudi v sodelovanju z njegovimi bližnjimi	18
8. samostojno opravljanje življenjskih aktivnosti (higiena, gibanje, prehranjevanje)	17
9. upoštevanje zasebnosti, diskretnosti pacienta	16
10. pravica do zavrnitve, ugovora zdravljenja / zdravstvene nege	12
11. partnerski, enakopraven odnos z zdravstvenimi delavci	9
12. upoštevanje pacientovih pravic na splošno	9
13. ne uporabiti moči, prisile, ne ukrepati proti njegovi volji	8
14. prosta izbira zdravnika	7
15. možnost vpliva na potek zdravljenja	7
16. dostojanstvo, spoštovanje	6
17. prosta izbira medicinske sestre/negovalnega osebja	5
18. veroizpoved, oblačenje, prehrana, transfuzija (upoštevanje, prosta izbira)	5
19. varovanje poklicne skrivnosti, molčečnost podatkov	5
20. prosta izbira zdravstvene ustanove	3

Manj kot 3 odgovori:

Obiski, korist pacienta, preverjanje sprejetih informacij, pravica do vpogleda v pacientovo dokumentacijo, varovanje podatkov, komunikacija, sklepanje kompromisov, možnost izbire, možnost pritožbe, ne smemo vplivati na njegovo odločitev, pravica do splava, umetne oploditve, oceniti njegovo presojo, prosta izbira zdravil, pravica do alternativnega zdravljenja,...

Primeri odgovorov, ki ustrezajo teoretičnim opredelitvam avtonomije:

»Avtonomen pacient soodloča o postopkih in posegih, ki se bodo pri njem izvajali in ima možnost vplivanja na potek zdravljenja. Upoštevam pacientova stališča in poizkušamo prepoznati njegove vzorce vedenja«.

»Spoštujem varovančevo pravico o odločanju in da znam in zmorem (posebno pri pacientu z zmanjšano ali zgubljeno sposobnostjo odločanja) pravilno oceniti njegove potrebe in izvesti aktivnosti zdravstvene nege, ki so zanj koristne, v njegovo dobro«.

»Da dobi dovolj razumljivih informacij in se odloča sam zase; tudi če se odloči priti našim interesom, spoštujemo njegovo voljo«.

Primeri nezadovoljivih odgovorov:

»Se ne strinjam, kajti naše delo je z ljudmi. Avtonomije sploh ne bi smelo biti.«

»Ne vem natančno, kaj mislite, mogoče sem že prestara za taka vprašanja. Ko sem jaz obiskovala srednjo šolo, je bilo vse bolj enostavno, v jeziku in delu«.

»Bolnik z diabetesom sam meri krvni sladkor in daje insulin, bolnik z ulcus crurisom sam previje rane, otročnica sama neguje in doji dojenčka«.

Razvrstitev odgovora v kategorijo ne pomeni tudi edinega odgovora ene osebe; lahko je odgovor ene osebe razvrščen v več kategorij, glede na vsebino.

V nekaterih primerih je iz odgovorov razbrati, da si izvajalci zdravstvene nege niti ne približajo osnovnim pojmom, s katerimi bi opisali avtonomijo pacienta. Tako smo dobili tudi sledeče odgovore: delovni prostor, oprana pacientova okolica, delo, zadoščenje, dobra urejenost, organizacija dela, ...

Razprava

Glede na to, da se slovenska družba odpira, da dobiva vedno bolj demokratične značilnosti, tudi zaradi pridružitve Evropski uniji, se zdravstveni zavodi iz ustanov s totalitarnim režimom obravnave pacientov (pacient je na hierarhični lestvici medosebnih odnosov in odločanja o sebi praviloma še vedno v podrejenem položaju), počasi spreminjajo v človeku prijaznejše institucije. Pričakovati je napredek tudi v razmišljanju medicinskih sester o pravicah pacientov. Tu šteje človek kot celostno bitje, individuum, s svojimi željami, čustvi, potrebami, vrednotami in moralnimi, verskimi, etičnimi in drugimi posebnostmi. Glede na

to, da je pravica do avtonomije ena od osnovnih pacientovih pravic, s katero se dnevno srečujemo na svojih delovnih mestih, je bilo pričakovati veliko število odgovorov, ki bi se čimbolj približali zgoraj omenjenim definicijam.

Vendar odzivnost na moje vprašanje v anketnem vprašalniku ni bila velika. Polovica od že sicer samo 20 odstotkov vseh vrnjenih vprašalnikov vzbuja skrb, kako in koliko o avtonomiji pacientov razmišljajo slovenske medicinske sestre. Resda sta bila istočasno poslana za izpolnjevanje dva anketna vprašalnika, kar je izpolnjevalcu vzelo nekaj truda in časa, vendar je odziv slab. Prav tako glede na porazdelitev posameznih izvajalcev zdravstvene nege po izobrazbi pomeni razočaranje, da je vprašalnike vrnilo le približno 50 % zdravstvenih tehnikov. To lahko odpre vprašanje o reprezentativnosti vzorca, ki ga namenoma nismo želeli »utežiti«, da bi tako dobili vso pristnost in čim bolj realno sliko našega etičnega razmišljanja in vključevanja etike v vsakdanjo prakso. Zdravstveni tehniki, ki neposredno 24 ur opravljajo delo ob bolniku ali z njim, so v ustnih pogovorih ugotavljali, da so vprašalniki prezahtevni, prezamudni za izpolnjevanje in podobno. Ne morem mimo razmišljanja, da se posamezne poklicne skupine v zdravstveni negi vedno bolj razslojujejo, predvsem zaradi različne stopnje izobrazbe. Istočasno pa vzbuja skrb neodzivnost na splošno. Gre za splošno motivacijo za sodelovanje v raziskavi, ki pokaže mnoge obraze našega poklicnega delovanja. Če etiko kot tako izpustim, gre tudi za pripadnost poklicni skupini, željo po izboljševanju kakovosti našega dela, po večji prepoznavnosti (k tej tako obširna raziskava zagotovo pripomore), po zaznavanju občutljivih področij našega delovanja, kar etika prav gotovo je.

Če analiziram in komentiram odgovore v vrnjenih vprašalnikih, je vsebina odgovorov zelo različna; mnogo odgovorov je nepopolnih oz. le delno skladnih s teoretičnimi osnovami in definicijami obravnavane tematike.

V razpredelnici je do kategorije 7 zbrana večina (304) najbolj pogostih odgovorov, ki se ujemajo tudi z definicijami, ki so opisane v teoretičnem delu (zagovorništvu, informiranje, privolitev, pojasnilna dolžnost, informiran pristanek). Prav tako je, izgleda, večina tistih, ki so odgovorili, seznanjena z vsebino Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, tudi z II načelom.

Nekateri izvajalci zdravstvene nege so še vedno orientirani na delo in položaj zdravnika kot ključnega nosilca zdravstvene obravnave, celo na področjih, kjer je medicinska sestra že dolgo nosilka dejavnosti (npr. uporaba izrazov: zdravljenje namesto zdravstvena nega). Prav tako je iz odgovorov razbrati, da je avtonomija nekaj, kar je uporabno na izpitu iz etike v času izobraževanja, v praksi pa ne gre skupaj s teorijo.

Iz odgovorov je zaslediti pomisleke, kaj storiti in kako se odločiti, če pacientova odločitev ne bo v skla-

du z utečeno prakso izvajanja, pa tudi organizacijo dela v določeni zdravstveni instituciji. Gre za t.i. potrebo po nadziranju situacije, da pacient le ne bi preveč po svoje odločal o sebi, ne glede na njegove pravice (npr. pripis: »vendar v mejah realnega, dopustnega, dokler je v njegovo dobro«).

Medicinske sestre se po odgovorih sodeč zavedajo omejitev, ki jih pravica kot taka prinaša, na kar opozarja Harris (2002), ko pravi, da posameznikovo avtonomnost omajajo in zmanjšajo štiri vrste »okvar«, kot so: pomanjkljiva posameznikova zmožnost nadzora (npr. duševna bolezen, zasvojenost z drogami), sklepanje (npr. razni predsodki), informacije (posredovanje informacij, sposobnost sprejemanja in interpretiranja informacij) in stanovitnost posameznikovih lastnih želja (odločitve, sprejete v različnih obdobjih ali situacijah).

Zanimiv je tudi vpogled v model odnosov med pacientom in medicinsko sestro. Po Šeparoviću (1989) ima najmanj zagovornikov model, ki zagovarja bolnikove interese, kar v našem primeru ne drži. V odgovorih je največ zaslediti ravno ta model, po drugi strani pa ne gre popolnoma verjeti, da sta birokratski model (ko medicinske sestre zagovarjajo interese ustanove, so poslušne, sledijo ukazom za »mir v hiši«) ali model, ki zagovarja zdravnika, izkoreninjena. Lahko sklepam, da tisti, ki na anketo niso odgovorili, zagovarjajo ravno ta dva modela, čeprav so to lahko le ugibanja. Osebnih izkušnje pri vsakodnevnem delu pa to trditev vseeno potrjujejo.

Razveseljivo je, da se največ odgovorov medicinskih sester o definiciji avtonomije nanaša na 1. kategorijo, to je informiranje, seznanitev, soglašanje, pridobiti privolitev, informiran pristanek. Poleg številnih avtorjev to področje podobno opredeljuje tudi edina varuhinja bolnikovih pravic v Sloveniji (Žezlina, 2002), ki ima, predvidevam, številne neposredne izkušnje z reševanjem pritožb pacientov. Po Harrisu (2002) je posredovanje informacij najpomembnejše, saj bomo v primeru pomanjkljive informacije spodkopali posameznikovo sposobnost, da sprejme najboljše možno odločitev.

Če k 1. kategoriji odgovorov prištejemo odgovore 2. kategorije, to je upoštevanje pacientove želje, stališča, mnenja, odločitve, tudi v primeru odklonitve postopka/posega, dobimo skupaj 125 odgovorov, kar ni zanemarljivo; to sicer ne pomeni, da je toliko medicinskih sester navedlo oba odgovora, saj je lahko ena od njih navedla tri ali več pravih trditev, pa vendar to število predstavlja že skoraj polovico vseh pravih odgovorov. Ob seštevanju odgovorov iz 3. kategorije (odločanje o sebi, samoodločanje) in morda še 4. (individualna obravnava, upoštevati identiteto bolnika), vsota teh štirih kategorij odgovorov prikaže relativno širok pogled medicinskih sester na avtonomijo posameznika – pacienta.

Zelo nizko pa je število odgovorov glede pravice do zavrnitve (12 odgovorov), ugovora na zdravljenje

/zdravstveno nego (12 odgovorov), še nižje pa so: partnerski, enakopraven odnos z zdravstvenimi delavci (9 odgovorov), ne uporabiti moči, prisile, ne ukrepati proti njegovi volji (8 odgovorov), ki niso zanemarljivi ob razmišljanju o avtonomiji pacienta. Predpostavljam, da so anketiranci ta dejstva vključili tudi v razmišljanje pod prve štiri kategorije in jih niso posebej izpostavljali.

V vsakem primeru me je odzivnost na zastavljeno vprašanje presenetila, tista splošna, saj je 20 odstotna realizacija vzorca nizka. Število odgovorov v vrnjenih vprašalnikih ponovno vzbuja razočaranje, ne glede na to, da je grobo ocenjeno, opisno izražanje definicij o avtonomiji pacienta ustrezno. Iz tega vzorca si težko predstavljam odsev zdravstvene nege v luči etike pri slovenskih medicinskih sestrah. Kaj to pomeni v vsakdanji praksi za paciente, lahko samo ugibamo. Koliko, kje in kdaj se dogaja/se ne dogaja tisto osnovno »dobro«, »pravilno« za paciente v slovenskih zdravstvenih zavodih in na njihovih domovih, če nosilci in izvajalci zdravstvene nege ne poznajo dobro pravic pacientov in ne zaznavajo tako rekoč nobene potrebe po dodatnih znanjih, čeprav jih tega nismo vprašali.

Sčasoma bomo najbrž tudi na tem občutljivem, zahtevnem, a neobhodno potrebnem področju zdravstvene nege potrebovali dodatna znanja, kot so to ugotovile medicinske sestre v Avstraliji. Leta 2000 so namreč izvedle raziskavo med 8000 medicinskimi sestrami o etiki in pravicah pacientov (Riley, Fry). Raziskava je pokazala, da so bile medicinske sestre najbolj »motene«, omejevale pri zagovorništvu pacientov na področju ugotavljanja pacientovih potreb po zdravstveni negi, pri zagovorništvu zaradi neustreznega podaljševanja procesa umiranja in pri skrbi za neinformirane/slabo informirane paciente in njihove družine glede zdravljenja. Ugotovile so, da bodo skušale stanje izboljšati z dveh strani: osnovne vsebine etičnega razmišljanja bo potrebno intenzivirati tako v izobraževanih ustanovah kot na delovnih mestih. Medicinske sestre so kot članice zdravstvenega tima neodvisne v odločitvah in se zavedajo, da morajo svojo zagovorniško vlogo pacientovih pravic in človeškega dostojanstva razvijati na najboljši možni način.

Literatura

1. Buček Hajdarević I. Naloge medicinske sestre pri anesteziji. Diplomatska naloga. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2001.
2. Bunc S. Slovar tujk. Založba obzorja Maribor, 1984.
3. Dovjak Plešej M., Dolčič T. Pravice in dolžnosti pacientov. Mednarodni inštitut za potrošniške raziskave. Ljubljana, 1999.
4. Grbec V. Ob petdesetletnici Splošne deklaracije človekovih pravic. Obzor Zdr N 1999; 33: 1–2.
5. Grbec V. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije v : Posvet »Etika v belem«. Agencija za management. Portorož, nov. 2002.
6. Harris J. Vrednost življenja: uvod v medicinsko etiko. Knjižna zbirka Krt. Ljubljana, 2002.
7. Jelovac D. Poslovna etika. Študentska organizacija Univerze v Ljubljani. Ljubljana, 1997.

8. Klemenc D. Skrb v zdravstveni negi ali zdravstvena nega v (o)skrbi. *Obzor Zdr N* 2003; 37: 99–106.
9. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Zbornica zdravstvene nege Slovenije. Ljubljana, oktober, 1994.
10. Kozler B et al. *Fundamentals of nursing: concepts, process, and practice*. California. Addison Wesley Longman, Inc., Updated fifth ed., 1998.
11. Krajnc I. Ustanovitev varuha pacientovih pravic v Mariboru. *Novis*. Združenje zdravstvenih zavodov Slovenije. Ljubljana; letnik XXVII, dec. 2001.
12. Pahor M. Raziskovanje na področju zdravstvene nege in zdravstvene vzgoje in uporabnost kvalitativnih metod. *Obzor Zdr N* 1995; 29: 107–11.
13. Pravilnik o varovanju osebnih in drugih zaupnih podatkov ter dokumentiranega gradiva, Klinični center Ljubljana, 2000.
14. Pravilnik o organizaciji in delovanju službe zdravstvene nege v Kliničnem centru Ljubljana, 2000.
15. Rily JM., Fry ST. Nurses report widespread ethical conflicts. Reflections on Nursing Leadership. Sigma Theta Tau International Honour of Nursing, 2000.
16. Sevenhuijsen S. Državljanstvo in etika skrbi. Mirovni inštitut Ljubljana, 2002.
17. Skela Savič B. Informiranje bolnika z rakom kot element celovitega upravljanja kakovosti. *Obzor Zdr N* 2003; 37: 107–15.
18. Statut Kliničnega centra Ljubljana.
19. Šeparović Z. Novo o položaju in odgovornosti medicinskih sester v zdravstvu. *Zdrav Obzor* 1989; 23: 31–42.
20. Šmitek J. Etika in etična razmišljanja v zdravstveni negi. V: Klemenc D (ur.). *Medicinske sestre v Sloveniji*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2001: 66–83.
21. Taylor C., Lillis C., Le Mone P. *Fundamentals of Nursing: The art & science of nursing care*. Philadelphia. Lippincott, forth ed., 2001.
22. Trstenjak A. Profesionalna etika in civilna družba. V: *Profesionalna etika pri delu z ljudmi*. Maribor: Univerza v Mariboru in Inštitut Antona Trstenjaka v Ljubljani, 1996: 9–12.
23. WHO – Svetovna zdravstvena organizacija, Regionalni urad za Evropo: Načela o pravicah bolnikov v Evropi, vključno z modelom za Deklaracijo o pravicah bolnikov. *Evropsko posvetovanje o pravicah bolnikov* Amsterdam, 28.–30. marec, 1994.
24. Yeo MT., Moorhouse A. *Concepts and Cases in Nursing Ethics*, 2nd edition. Broadview Press, Canada, 1996.
25. Zakon o zdravstveni dejavnosti, Uradni list RS št. 9/92: 595–6.
26. Žezlina M. Bolniki niso vedno zadovoljni. V *Posvet »Etika v belem«*. Agencija za management, Portorož, 2002.