

ZAGOVORNIŠTVO V ZDRAVSTVENI NEGI S POUČENJEM NA PALIATIVNI OSKRBI PACIENTOV Z RAKOM

ADVOCACY IN NURSING CARE IN THE LIGHT OF PALLIATIVE CARE OF CANCER PATIENTS

Katarina Lokar

KLJUČNE BESEDE: zagovorništvo pacientov; zdravstvena nega; paliativna oskrba

KEY WORDS: patient advocacy; nursing care; palliative care

Izvleček – Pri paliativnem zdravljenju bolnikov z rakom je kvaliteta sprejemanja odločitev bistvenega pomena. Ko so pacientu ponujene invazivne oblike zdravljenja, se mora odločiti med koristmi zdravljenja, sopoljavi zdravljenja in kvaliteto življenja. Ravno zaradi naštetih razlogov je nemogoče prezreti zelo pomembne in potrebne vloge medicinske sestre kot zagovornice pacientov.

Zagovorništvo opravljajo številne profesionalne in prostovoljne skupine, ki delujejo znotraj ali zunaj sistema zdravstvenega varstva. Vsi ti zagovorniki imajo jasno definirano vlogo. V nasprotju z jasno definirano vlogo zagovorništva pri omenjenih skupinah so pomen in modeli zagovorništva v zdravstveni negi nejasni, vsem modelom pa je skupno, da temeljijo na osebni avtonomiji.

Teoretiki, učitelji in praktiki v zdravstveni negi promovirajo medicinsko sestro kot »idealno« zagovornico pacientov. Razlogi so sledeči: zagovorništvo pacientov je tradicionalna vloga za medicinsko sestro, medicinske sestre imajo najboljša mesta znotraj zdravstvenega tima za delovanje v vlogi zagovornika pacientov, medicinske sestre znajo zagovarjati paciente ter medicinske sestre in pacienti so lahko partnerji v zagovorništvu. A čeprav si morda profesija zdravstvene nege to vlogo formalno pripisuje, potrebuje medicinska sestra za delovanje v vlogi zagovornika in za bodoči karierni razvoj te vloge podporo javnosti in zakonodaje. Do takrat pa bo zagovorništvo zanjo predstavljalo tvegano poklicno pot.

Abstract – In palliative care of cancer patients, the quality of decision taking is of utmost importance. When the patient is presented with invasive treatment methods, he has to choose among treatment benefits, side effects of the treatment and quality of life. Because of all these reasons it is impossible to overlook important and necessary role of the nurse as a patient's advocate.

Advocacy is carried out by several professional and voluntary groups working inside or outside the system of health care. The roles of advocates are clearly defined. In comparison with all the other models of advocacy the meaning and model of advocacy in nursing care are not clear, while the characteristic of all models is personal autonomy/

Theoreticians, teachers and practitioners of nursing care promote nurse as an "ideal" patient advocate. The reasons for it are the following: advocacy of patients is a traditional role of a nurse, nurses occupy the best position inside the health team to carry out advocacy, nurses can act as patients' advocates and patients can assume a partner role. However, regardless of the fact that the profession of nursing care traditionally accepts this role, for a nurse to perform the role of a patient's advocate and to pursue this career, public and legal support is required. Until then, advocacy will represent a risky career direction.

Uvod

Termin »zagovorništvo« izvira iz latinske besede *advocatus*, »nekdo, ki je poklican, da poda dokaze« (Gates, 1995). Slovar slovenskega knjižnega jezika (Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SA-ZU in avtorji, 1996) definira zagovornika kot nekoga, ki »govori komu v korist«, »ki dokazuje pravilnost česa, kar se zanikuje, ne priznava«, »ki z zagovarjanjem vpliva na kaj«. Koncept zagovorništva izhaja iz prava, kjer je zagovornik opisan kot pravnik, ki ga klient vpraša za nasvet, preden primer pride na sodišče (Woodrow, 1997 cit. po Hewitt, 2002).

Strokovni izraz »zagovorništvo« se pojavlja v literaturi s področja zdravstvene nege že več kot 20 let (Hewitt, 2002; Mallik, 1997). V 70-ih letih je International Council of Nurses (ICN) vključil zagovorništvo medicinske sestre v svoj Kodeks etike (Mallik, McHale, 1995). Zagovorništvo pacientovih pravic lahko najdemo tudi v drugem načelu Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica-Zveza, 2005). Številni prispevki v literaturi si prizadevajo opredeliti in zaobjeti zagovorništvo pacientov kot vlogo medicinske sestre, hkrati pa so v literaturi izraženi tudi pomisleki o primernosti medicinske sestre, da nastopa v vlogi zagovornika pacien-

tov (Allmark, Klarzynski, 1992 cit. po Baldwin, 2003; Copp, 1986; Walsh, 1985). Večina literature na temo zagovorništva je filozofske narave in ponuja malo praktičnih vodil, kako naj medicinska sestra v praksi prevzame vlogo zagovornika, empirični prikazi pa so redki (Hewitt, 2002).

Razlogi za razvoj zagovorništva pacientov

V literaturi je podanih kar nekaj razlogov za to, zakaj je prišlo do razvoja zagovorništva pacientov. Eden od razlogov je poznana ranljivost pacienta nasproti močnemu inštitucijskemu kolesju zdravstvenega sistema (Copp, 1986). Zdravstveni delavci pri obravnavi bolnika uporabljajo obliko dobrohotnega paternalizma, ki kljub najboljšim namenom še vedno omejuje pacientovo pravico do samoodločanja (Tuxhill, 1994 cit. po Hewitt, 2002). Številni avtorji so prepoznali sposobnost medicine za omejevanje avtonomije ljudi z birokracijo ter z znanstvenim strokovnim znanjem in tehnologijo (Illich, 1977; Weber, 1978; Kennedy, 1983; Parsons, 1994 cit. po Hewitt, 2002). Pacient ob vstopu v bolnišnico oziroma v zdravstveni sistem izkusi izgubo nadzora nad svojim življenjem (Seligman, 1975 cit. po Hewitt, 2002) ter izgubo identitete in iniciative (Morrison, 1994 cit. po Hewitt, 2002). Hospitalizacija »odstrani« posameznika iz družine in naravnega podpornega okolja, ki mu ga družina daje. Pacient se sreča s tujim okoljem in s skrbmi povezanimi z boleznijo. Poleg ranljivosti se srečuje še s konflikti in situacijami, ki od njega zahtevajo določene odločitve. Zdravnik, ki ga zdravi je vseveden, a ne daje dovolj informacij in za pacienta se začne proces »priučene nemoči«, ki ga pripelje do stanja, ko ni več zmožen zagovarjati sebe (Hewitt, 2002).

Pogled na pacienta kot na nemočnega udeleženca v lastni oskrbi je močan razlog za prepoznavanje potrebe po zagovorništvu (Hewitt, 2002). Vendar pa so nekateri avtorji pripisali poziv k zagovorništvu spoznanju, da pacient ni nemočen, ampak močan udeleženec v sistemu zdravstvenega varstva. V 80-ih letih je prepričanje v vsevednost in dobrohotnost medicinske priče upadati (Starr, 1982 cit. po Hewitt, 2002). Pacient je postal potrošnik, ki je bil obveščen o zdravstvenih dogajanjih in je imel pravico podvomiti v pravilnost svojega zdravljenja. O pravicah in dolžnostih v zdravstvu se je tudi s pomočjo medijev začelo javno razpravljati, povečal pa se je tudi pritisk na zdravstvene delavce, da zagotovijo dobro informiranost pacientov. (Hewitt, 2002)

Modeli zagovorništva pacientov

Zagovorništvo opravljajo številne profesionalne in prostovoljne skupine, ki delujejo znotraj ali zunaj sistema zdravstvenega varstva. Vsi ti zagovorniki imajo jasno opredeljeno vlogo (Mallik, 1998).

Prostovoljni model zagovorništva

Prostovoljne modele zagovorništva so razvili z namenom podpore najbolj ranljivim ljudem v družbi in so bili odziv na neprimerno zagotavljanje storitev za posebne zdravstvene potrebe (Sang, O'Brien, 1982; Butler et al., 1988 cit. po Mallik, 1997). V ospredju so bile potrebe duševnih bolnikov in prizadetih, v zadnjem času pa so izpostavljene tudi potrebe starostnikov in etničnih manjšin. Znotraj prostovoljnega modela zagovorništva obstajajo številne oblike zagovorništva: državljansko zagovorništvo, samozagovorniške skupine, politično zagovorništvo, skupine za pomoč potrošnikom. Glavna značilnost prostovoljnih modelov zagovorništva je, da delujejo neodvisno od sistemov zdravstvenega varstva (Mallik, 1997).

Profesionalni model zagovorništva

Profesionalni model zagovorništva pacientov v obliki »predstavnik« pacientov je postal razširjen v bolnišnicah ZDA v začetku 70-ih let (Mailick, 1984, cit. po Mallik, 1997). Razvil se je iz potrošniškega gibanja, ki je odsevalo naraščajoče zahteve ameriške javnosti po uresničevanju njenih pravic (Starr, 1982 cit. po Hewitt, 2002). Do podobnega pojava je zdaj prišlo tudi v drugih državah (McIver, 1994 cit. po Mallik, 1997).

Modeli zagovorništva v zdravstveni negi

V nasprotju z jasno opredeljeno vlogo zagovorništva pri zgoraj omenjenih skupinah, so pomen in modeli zagovorništva v zdravstveni negi nejasni (Mallik, 1998). Filozofski model zagovorništva izhaja iz filozofskega pristopa k zdravstveni oskrbi in vidi cilj delovanja zdravstvene nege v doseganju blaginje ljudi. Medicinska sestra zaradi svoje neposredne, neprestane, intimne skrbi za človeka razvije o njem edinstveno vedenje, kar neizogibno vodi do zagovorništva, ki je temelj odnosa med medicinsko sestro in pacientom. Medicinska sestra opravlja vlogo zagovornika z ustvarjanjem vzdušja, ki je odprto in podpira odločitve posameznega pacienta. Kot »človeški zagovornik« mora medicinska sestra pomagati pacientu pri iskanju pomena oziroma namena njihovega življenja ali njihovega umiranja. Ta aktivnost opredeljuje zdravstveno nego kot moralno vedo in razume odnos med medicinsko sestro in pacientom kot središče, okrog katerega se odvijajo druge aktivnosti (Curtin, 1979 cit. po Mallik, 1997). Gadow (1980 cit. po Mallik, 1997) ponuja podoben filozofski pristop k zagovorništvu, vendar opozarja, da lahko nekateri elementi v odnosu med medicinsko sestro in pacientom v enaki meri ustvarijo možnost za paternalizem kot za zagovorništvo. Njena definicija zagovorništva temelji na prepričanju, da medicinska sestra zagovornica poma-

ga posamezniku razjasniti, kaj želi narediti. Ni medicinska sestra tista, ki opredeli, kaj je najbolje za pacienta, ampak lahko to stori le pacient sam. Model zagovorništva Curtinove in Gadowe se prvenstveno uvršča v svetovalni okvir in vsebuje konflikte ali tveganja za medicinsko sestro le v primeru, ko ima omejene pristojnosti nad specifičnimi informacijami, ki jih želi posredovati pacientu (Mallik, 1997).

Funkcionalni model zagovorništva (Kohnkin 1982 cit. po Mallik, 1997) je bolj pragmatičen in opredeljuje zagovorništvo kot informiranje pacienta in podpiranje pacienta v njegovih odločitvah. Informiranje pomeni oskrbovanje pacienta z informacijami, ki jih potrebuje za ozaveščeno izbiro. Tudi medicinska sestra mora sprejeti določene odločitve. Odločiti se mora, ali želi biti zagovornica, ali želi pacientu razkriti prej zamolčane informacije, ali razume tveganja, ki so povezana z razkritjem informacij in ali ima najpomembnejše in najnovejše informacije. Kohnke tudi zagovarja stališče, da zagovorništvo ni naravna vloga za medicinsko sestro, ampak je pridobljena. Kohnke razlikuje med akcijo in neakcijo pri podporni vlogi zagovornika. Podporna akcija vključuje jamstvo pacientom, da imajo pravico in dolžnost sprejemanja lastnih odločitev. Da pa je tudi neakcija videna kot podpora pacientu, se mora medicinska sestra vzdržati kakršnekoli aktivnosti, ki bi jo lahko označili za prisilno, še posebno, ko se ne strinja s pacientovo odločitvijo. Medicinska sestra se mora izogibati vlogi »rešiteljice«, ker le-ta namiguje na sprejemanje odločitev za pacienta. Kohnke tudi priznava, da je zagovorništvo za medicinsko sestro tvegano. Johnstonova (1989 cit. po Mallik, 1997) vidi pomanjkljivosti v modelu predvsem v tem, da se ne razlikuje bistveno od teorije ozaveščenega pristanka in da Kohnkin pogled na pacientovo avtonomijo prelaga odgovornost za vsako aktivnost na pacienta, ker lahko to v negativnem smislu pomeni prepuščanje pacienta lastni usodi.

Fowler (1989) deli zagovorništvo na naslednje modele:

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

Prvi in drugi model se tičeta pacientovih zakonskih pravic do zdravstvene oskrbe in zdravljenja, tretji model sloni na enakopravnem zagotavljanju zdravstvenega varstva, četrti model pa na avtonomiji medicinske sestre, da lahko omogoča pacientom dosežati lastne interese.

Noben od omenjenih modelov še ni bil testiran v praksi.

Zagovorništvo in avtonomija

Vsi omenjeni modeli zagovorništva temeljijo na osebni avtonomiji. Miller (1981 cit. po Mallik, 1997) pripisuje avtonomiji naslednje pomene: svobodno dejanje, tehten premislek, verodostojnost in moralna presoja. Avtonomija kot svobodno dejanje se nanaša na razumskost posameznikovih miselnih procesov. Izбира dejanja mora temeljiti na razumski odločitvi in pomanjkanje informacij ter zdravstveni primanjkljaji lahko vplivajo na odločanje. Avtonomija kot verodostojnost se nanaša na odnos med posameznikovo odločitvijo za dejanje in usklajenostjo te odločitve s posameznikovo bitjo oziroma značajem: ali je odločitev v skladu z njegovimi ustaljenimi nagnjenji in vrednotami ali pa temelji na trenutnem učinku bolezni ali okolja. Avtonomija je lahko ogrožena, če so posamezniki tako prizadeti, da to niso več »oni«. Avtonomija kot moralna presoja predstavlja samozavedanje o vrednotah, ki se izražajo prek izbire. Je podobno pojmovanju verodostojnosti, a vključuje določeno mero samoraziskovanja in zavesti o prepričanjih in vrednotah znotraj odločitev. Pogled na avtonomijo kot na svobodno dejanje se najpogosteje povezuje z zdravstvenim varstvom in se jo pogosto označuje v obliki pravic, npr. pravica do odklonitve zdravljenja (Mallik, 1997).

Medicinska sestra kot zagovornica pacientov

Teoretiki, učitelji in praktiki v zdravstveni negi predstavljajo medicinsko sestro kot »idealno« zagovornico pacientov, kar je postalo osrednja sestavina izobraževanja v etiki zdravstvene nege (Ashcroft, 1994 cit. po Hewitt, 2002). V literaturi so navedeni naslednji razlogi, zakaj si medicinske sestre lastijo vlogo zagovornic (Mallik, 1997): zagovorništvo pacientov je tradicionalna vloga za medicinsko sestro, medicinske sestre imajo najboljše mesto znotraj zdravstvenega tima za delovanje v vlogi zagovornika pacientov, medicinske sestre znajo zagovarjati paciente ter medicinske sestre in pacienti so lahko partnerji v zagovorništvu.

Tradicionalna vloga zagovorništva v zdravstveni negi

Obstaja trditev, da zagovorništvo ni nova vloga in da ima v zdravstveni negi že tradicijo. Kar je novo, je poskus razmejevanja zagovorništva kot edinstvenega zdravstveni negi in njegova profesionalizacija (Mallik, 1997). Mnogi avtorji vidijo zagovorništvo kot neločljivo povezanost z vsakdanjimi aktivnostmi medicinske sestre (Jenny, 1979; Miller et al., 1983; Brandman, 1987; Bramlett et al., 1990; Albarran, 1992 cit. po Mallik, 1997; McFayden, 1989). Trditev, da so me-

dicinske sestre vedno zagovarjale svoje paciente, je v nasprotju z obsežnimi dokazi, ki kažejo na podrejeno vlogo medicinskih sester znotraj zdravstvenega sistema (Kalisch, 1975; Trandel-Korenchuk, Trandel-Korenchuk, 1983; Dixon, 1990; Witts, 1992; Mackay, 1993 cit. po Mallik, 1997; Stein et al., 1990). Becker (1986 cit. po Mallik, 1997) trdi, da so medicinske sestre vedno bile »pasivni zagovorniki« in so se odločale predvsem za aktivnosti, ki so jih do določene mere dopuščale institucionalne oblasti. Trditev, da je medicinska sestra »zagovornica že od nekdaj«, potrebuje bolj sistematično analizo aktivnosti medicinskih sester, ki bi jih lahko označili za zagovorništvo (Mallik, 1997).

Medicinske sestre imajo najboljši položaj znotraj zdravstvenega tima za zagovorništvo

Trditev se nanaša na funkcionalni položaj medicinske sestre znotraj zdravstvenega tima kot tudi na količino in kakovost časa, ki ga preživijo s pacienti, kar jim omogoča razvoj edinstvenega odnosa s pacientom. Iz slednjega je možno sklepati, da imajo medicinske sestre moralno dolžnost zagovarjati pacienta, ki izhaja iz njihovega edinstvenega poznavanja pacienta, in da se ta edinstven odnos vedno naravno pojavlja v praksi (Mallik, 1997). Morsova (1991) pa je v svoji raziskavi ugotovila, da se v praksi razvije vrsta odnosov in da do zagovorništva pride le, ko je odnos med medicinsko sestro in pacientom terapevtski in povezovalen. Ugotovila je, da so dogodki, ki zavirajo razvoj odnosa, med drugim tudi to, da za enega bolnika skrbi več medicinskih sester, in pa pomanjkanje časa. S podobno raziskavo Ramos (1992) ugotovi, da je tudi v uravnoveženih odnosih še vedno medicinska sestra tista, ki ima nadzor nad pacientom. Njene aktivnosti temeljijo na njenih vrednotah, željah in znanju, medicinska sestra pa sprejema odločitve sama, ko je pacient neodločen, če na voljo ni dovolj časa za razpravo in če meni, da je njeno profesionalno znanje najpomembnejše pri sprejemanju odločitev.

Medicinske sestre znajo zagovarjati paciente

Znanje velja za ključno avtoriteto pri zagovorništvu, tudi če ni nobenega jamstva, da bo izkoriščeno v dani situaciji (Webb, 1987). Kljub posedovanju znanja Castledine (1981 cit. po Mallik, 1997) meni, da se morajo medicinske sestre izobraziti preden nastopijo v vlogi zagovornic. Mnogi avtorji trdijo, da bi morale izobraževanje dvigniti zavest medicinskih sester o zagovorništvu pacientov in jih pripraviti na konflikte (Curtin, 1979; Kohnke, 1982; Winslow, 1984 cit. po Mallik, 1997). Bolj pragmatičen pristop k izobraževanju za zagovorništvo temelji na prepričanju, da je najboljša priprava na zagovorništvo v tem, da se ga poskuša izvajati (Namerow, 1982; Jones, 1982 cit. po

Mallik, 1997). Drugi avtorji dokazujejo, da so osebnostne kakovosti in profesionalne izkušnje skupaj z znanjem o zdravstvenovarstvenem sistemu bolj pomembne kot izobraževanje o zagovorništvu (Brower, 1982; Kohnke, 1982 cit. po Mallik, 1997; Robinson, 1985). Ostaja pa prepričanje, da medicinske sestre niso ustrezno pripravljene na vlogo zagovornic. Dokler ne bodo za to izobražene in izurjene, je nespametno od njih pričakovati, da postanejo zagovornice pacientov. Možno je tudi sklepati, da tisti, ki zahtevajo izobraževanje za zagovorništvo, verjamejo v profesionalizacijo te vloge (Mallik, 1997).

Medicinske sestre in pacienti so partnerji v zagovorništvu

V razpravah v literaturi so pacienti in medicinske sestre videni kot manj močni nasproti dominantni medicini. Nekateri avtorji ravno v tem zavezništvu nemoči vidijo razlog, zakaj naj bi bila medicinska sestra najprimernejši zagovornik pacienta (Namerow, 1982; Becker, 1986; Webb, 1987 cit. po Mallik, 1997). Ta pogled je lahko sporen, ker združitev dveh nemočnih skupin, še ne pomeni, da pridobi ena izmed skupin ali obe tudi moč (Mallik, 1997). Prav tako pa obstaja bistvena ločnica med medicinsko sestro in pacientom, in to je dejstvo, da je medicinska sestra del zdravstvenovarstvenega sistema in ima zato neizogibno moč nad pacientom (Melia, 1987; Porter, 1988). Nenazadnje je sporno tudi to, v kakšni meri pacienti oziroma javnost prepoznavajo in priznavajo medicinski sestra vlogo zagovornika. Čeprav si morada profesija zdravstvene nege to vlogo formalno pripisuje, potrebuje medicinska sestra za delovanje v vlogi zagovornic in za bodoči karierni razvoj te vloge podporo javnosti in zakonodaje. Do takrat pa bo zagovorništvo predstavljalo tvegano poklicno pot (Mallik, 1997).

Tveganje, ki ga zagovorništvo predstavlja za medicinsko sestro

Tveganje lahko igra bistveno vlogo pri profesionalnem napredku, zadovoljstvu na delovnem mestu in zagovorništvu pacientov (Dobos, 1992). Zaradi nepredvidljivega poteka dogodkov lahko medicinske sestre zavedno ali nezavedno ocenijo tveganja, preden se odločijo za kakršnakoli dejanja v povezavi z zagovorništvom. Dileme se pojavijo zaradi konfliktov v zvezi z zvestobo in odgovornostjo znotraj zdravstvenega sistema. Njihova obveza do pacientov je vgrajena v njihov status moralne zastopnice. Če bi medicinske sestre nastopale le kot porodje bolnišnice ali zdravnika, nebi imele moralnih pomislekov (Mallik, 1997). Številne raziskave namreč kažejo na sposobnost medicinskih sester za visoko moralne odločitve, ob tem da se zavedajo, kakšne posledice prinesejo te odlo-

čitve (Pinch, 1985 cit. po Mallik, 1997; Wilkinson, 1987). Zato medicinske sestre v situaciji, ko zagovorništvo pacienta od njih zahteva junaško dejanje, niso vedno sposobne izpolniti te naloge, čeprav profesija to od njih zahteva. Končne posledice zagovorniških dejanj so lahko velika publiciteta dogodka, izguba statusa, službe in profesionalne vloge (Smith, 1980; Stanley, 1990 cit. po Mallik, 1997; Turner, 1990). Težko je brez sistematičnih raziskav oceniti, kakšen učinek bo imelo tveganje, ki ga za medicinsko sestro predstavlja prevzemanje vloge zagovornika pacienta v prihodnosti na sam razvoj te vloge znotraj profesije zdravstvene nege. Medtem, ko so moralni pritiski na medicinsko sestro, da opravlja zagovorniško vlogo, veliki, je njihova avtoriteta za opravljanje te vloge majhna (Mallik, 1997). Zagovorniška vloga medicinskih sester vzbuja v zdravnikih sovražnost (Salvage, 1985 cit. po Hewitt, 2002), ker jo sprejemajo kot vmešavanje v svojo tradicionalno vlogo dajalca informacij (Marshall, 1991 cit. po Hewitt, 2002). Iz ZDA in Velike Britanije prihajajo tudi dokazi, ki kažejo, da sodišča nerada priznavajo medicinski sestri avtonomno profesionalno sprejemanje odločitev (Murphy, 1987; Montgomery, 1992 cit. po Mallik, 1997). Na primer, po zakonu zdravnik ni dolžan povedati pacientu informacije, če presodi, da bi mu le-ta lahko škodovala. Medicinska sestra nima zakonske pravice ravnati v nasprotju z zdravnikovo odločitvijo, v zakonu pa tudi ni jasno opredeljeno, kako lahko pacient v navedenem primeru pridobi zamolčano informacijo (Hewitt, 2002). Zato odločitev za zagovorništvo ob vseh ovirah ni lahka in za medicinsko sestro še vedno ostaja individualna moralna izbira (Mallik, 1997).

Zagovorništvo in paliativna oskrba

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je paliativna oskrba aktivna popolna oskrba pacientov, katerih bolezen se ne odziva na kurativno zdravljenje. Na prvem mestu pri teh pacientih je zdravljenje bolečine in drugih simptomov ter reševanje psiholoških, socialnih in duhovnih težav. Cilj paliativne oskrbe je doseči najboljšo možno kvaliteto življenja pacientov in njihovih družin (World Health Organization, 1990).

V zadnjih desetletjih so tehnološki in znanstveni napredek, pacientove pravice, zagovorništvo pacientov in družbene spremembe vplivale na medicinsko obravnavo pacientov z napredujočo boleznijo. Etična obravnavna pacientov zahteva doseganje ravnotežja med običajno medicinsko prakso in pacientovimi željami, ob upoštevanju, da je vsaka človeška situacija drugačna. Ni pomembno samo upoštevati vrsto in izide zdravljenja, ampak tudi pacientove vrednote, upanje in prepričanja (StopPain.org., 2005).

Pri paliativnem zdravljenju bolnikov z rakom je kvaliteta sprejemanja odločitev bistvenega pomena.

Ko so pacientu ponujena invazivna zdravljenja, kot na primer kemoterapija, se mora pacient odločiti med koristimi zdravljenja, sopojavi zdravljenja in kvaliteto življenja. Pacienti in njihove družine morajo biti zato primerno informirani (De Haes, Koedoot, 2003).

Vloga zagovornika bolnika, ki je v paliativni oskrbi, je naslednja (CHPCA Nursing Standards Committee, 2002):

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

Sklep

Večina zdravstvenih delavcev ne bi nikdar namereno škodovala pacientom ali njihovim družinam. Dejstvo pa je, da pogosto z nepopolnimi informacijami jemljemo pacientom njihovo avtonomijo. Pacientom ni lahko sprejeti odločitve o zdravljenju, ki bi se ujemala z njihovimi osebnimi cilji, če nimajo na voljo točnih in popolnih informacij. To lahko vodi v neželjeno fizično in psihično trpljenje. Poleg tega je mnogo pacientov razočaranih, če čutijo, da niso vključeni v načrtovanje zdravljenja. To razočaranje je lahko še posebno izraženo, ko svojci dobijo več informacij brez pacientove privolitve, kot pa jih dobi pacient sam. Najbolj žalostno pa je, da z nepopolnim informiranjem lahko pacienti izgubijo možnost za osmišljeno življenje v času svojega umiranja (Glass, Cluxton, 2004). Ravno zaradi naštetih razlogov je nemogoče prezreti zelo pomembno in potrebno vlogo medicinske sestre kot zagovornice pacientov v paliativni oskrbi.

Literatura

1. Albarran JW. Advocacy in critical care—an evaluation of the implications for nurses and the future. *Intensive Critical Care Nursing* 1992; 8: 47–53. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
2. Allmark K, Klarzynski R. The case against nurse advocacy. *British Journal of Nursing* 1992; 2: 33–36. cit. po Baldwin M. Patient advocacy: a concept analysis. *Nursing standard* 2003; 17: 33–9.
3. Ashcroft R. Complementary therapy in the critical care unit. V: Millar B (ur.), Burnard P (ur.). *Critical care nursing*. London: Balliere-Tindall, 1994. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.

4. Bandman EL. The nurse as advocate in everyday ethics. *Journal of New York State Nurses Association* 1987; 18: 19–28. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
5. Becker P. Advocacy in nursing: perils and possibilities. *Holistic Nursing Practice* 1986; 1: 54–63. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
6. Bramlett MH, Gueldner SH, Sowell RL. Consumer centric advocacy: its connection to nursing frameworks. *Nursing Science Quarterly* 1990; 3: 156–61. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
7. Brower HT. Advocacy: what it is. *Journal of Gerontology Nursing* 1982; 8: 141–3. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
8. Butler K, Carr S, Sullivan F. Citizen advocacy: a powerful partnership. London: Adept Press Ltd, 1988. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
9. Castledine G. The nurse as the patient's advocate: pros and cons. *Nursing Mirror* 1981; 153: 38–40. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
10. CHPCA Nursing Standards Committee. Hospice palliative care nursing standards of practice. Kanada: February, 2002.
11. Copp LA. The nurse as advocate for vulnerable persons. *Journal of Advanced Nursing* 1986; 11: 255–63.
12. Curtin LL. The nurse as advocate: a philosophical foundation for nursing. *Advances in Nursing Science* 1979; 1: 1–10. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
13. De Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Education and Counseling* 2003; 50: 43–9.
14. Dixon J. »... And the nurses were deafening in their silence...« reasons why nurses support the unethical practices of doctors. *Nursing Practice in New Zealand* 1990; 5: 4–11. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
15. Dobos C. Defining risk from the perspective of nurses in clinical roles. *Journal of Advanced Nursing* 1992; 17: 1303–9.
16. Fowler D. Social advocacy. *Heart and Lung* 1989; 18: 97–9.
17. Gadow S. Existential advocacy: philosophical foundation of nursing. V: Spicker SF (ed.), Gadow S (ed.). *Nursing: images and ideals*. New York: Springer Publishing Company, 1980. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
18. Gates B. Whose best interest? *Nursing Times* 1995; 91: 31–2.
19. Glass E, Cluxton D. Truth-telling: ethical issues in clinical practice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2004; 6: 232–42.
20. Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
21. Illich I. Limits to medicine. *Medical nemesis: the exploration of health*. London: Marion Boyars, 1977. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
22. Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU in avtorji. *Slovar slovenskega knjižnega jezika, elektronska izdaja, verzija 1.0*. Ljubljana: DZS d. d., 1996.
23. Jenny J. Patient advocacy-another role for nursing? *International Nursing Review* 1979; 26: 176–81. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
24. Johnstone MJ. Bioethics – a nursing perspective. Sydney: WB Saunders/Bailliere Tindall, 1989. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
25. Jones EW. Advocacy – a tool for radical nursing curriculum planners. *Journal of Nurse Education* 1982; 21: 40–5. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
26. Kalisch BJ. Of half gods and mortals: aesculapian authority. *Nursing Outlook* 1975; 23: 22–8. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
27. Kennedy I. *The unmasking of medicine*. London: Paladin, 1983. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
28. Kohnke MF. *Advocacy: risk and reality*. St Louis: CV Mosby, 1982. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
29. Mackay L. *Conflicts in Care: Medicine and Nursing*. London: Chapman and Hall, 1993. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
30. Mailic MD. Steps to professionalization: patient representatives. *Journal of Allied Health* 1984; 13: 263–71. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
31. Mallik M. Advocacy in nursing: perceptions and attitudes of the nursing elite in the United Kingdom. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28: 1001–11.
32. Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
33. Mallik M, McHale J. Support for advocacy. *Nursing Times* 1995; 91: 28–30.
34. Marshall M. Advocacy within the multidisciplinary team. *Nursing Standard* 1991; 6: 28–31. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
35. McFadyen JA. Who will speak for me? ... psychiatric patients' rights. *Nursing Times* 1989; 85: 45–8.
36. McIver S. *Establishing patient's representatives*. Birmingham: NAHAT, 1994. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
37. Melia K. Everyday ethics – whose side are you on? *Nursing Times* 1987; 83: 46–8.
38. Miller D. *The new polytheism*. Dallas: Spring Publications, 1981. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
39. Miller B, Mansen T, Lee H. Patient advocacy: do nurses have the power and authority to act as patient advocate? *Nursing Leadership* 1983; 6: 56–60. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
40. Montgomery J. *Doctors handmaidens – the legal contribution*. V: McVeigh S (ed.), Wheeler S (ed.). *Law, Health and Medical Regulations*. Aldershot: Davenmouth Publishing Co., 1992. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
41. Morrison P. *Psychological aspects of care*. V: Millar B (ur.), Burnard P (ur.). *Critical care nursing*. London: Balliere-Tindall, 1994. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
42. Morse JM. Negotiating commitment and involvement in the nurse – patient relationship. *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16: 455–68.
43. Murphy EK. The professional status of nursing: a view from the courts. *Nursing Outlook* 1987; 35: 12–5. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
44. Namerow MJ. Integrating advocacy in to the gerontological nursing major. *Journal of Gerontological Nursing* 1982; 8: 149–51. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
45. Parsons EP. *Technology and the nursing dilemma*. V: Millar B (ur.), Burnard P (ur.). *Critical care nursing*. London: Balliere-Tindall, 1994. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.

46. Pinch W. Ethical dilemmas in nursing: the role of the nurse and perceptions of autonomy. *Journal of Nurse Education* 1985; 24: 372–6. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
47. Porter S. Siding with the system. *Nursing Times* 1988; 84: 30–1.
48. Ramos MC. The nurse-patient relationship: theme and variations. *Journal of Advanced Nursing* 1992; 17: 469–506.
49. Robinson MB. Patient advocacy and the nurse: is there a conflict of interest? *Nursing Forum* 1985; 22: 58–63.
50. Salvage J. The politics of nursing. London: Heinemann, 1985. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
51. Sang B, O'Brien J. Advocacy – the UK and American experience. King's Fund Project (Paper No 51). London: King's Fund, 1982. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
52. Seligman MEP. Helplessness: on depression, development and death. San Francisco: Freeman, 1975 cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
53. Smith CS. Sounding board-outrageous or outraged: a nurse advocate story. *Nursing Outlook* 1980; 28: 624–5. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
54. Stanley T. Ethical reflections on the Tuma Case: is it part of the nurse's role to advise on alternate forms of therapy or treatment. National League of Nurses Publishing 1990; 20–2294, 204–11. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
55. Starr P. The social transformation of American medicine. New York: Basics Books, 1982. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
56. Stein L, Watts D, Howell T. The doctor-nurse game revisited. *New England Journal of Medicine* 1990; 322: 546–9.
57. StopPain.org. Ethics and legal issues in palliative care. (2005) http://www.stoppain.org/palliative_care/ethics.html, 25. 3. 2005
58. Trandel-Korenchuk D, Trandel-Korenchuk K. Nursing advocacy of patients' rights: myth or reality? Part 2. Nurse Practitioner: American Journal of Primary Health Care 1983; 8: 40–42. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
59. Turner T. Crushed by the system. *Nursing Times* 1990; 86: 19.
60. Tuxhill C. Ethical aspects of critical care. V: Millar B (ur.), Burnard P (ur.). *Critical care nursing*. London: Balliere-Tindall, 1994. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
61. Walsh P. Speaking up for the patient. *Nursing Times* 1985; 81: 24–7.
62. Webb C. The nurse as advocate-professionalism revisited. *Nursing Times* 1987; 83: 39–41.
63. Weber M. Economy and society. California: University of California press, 1978. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
64. Wilkinson J. Moral distress in nursing practice: experience and effect. *Nursing Forum* 1987; 23: 16–29.
65. Winslow GR. From loyalty to advocacy: a new metaphor for nursing. The Hastings Centre Report June 1984: 32–40. cit. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
66. Witts P. Patient advocacy in nursing. V: Soothill K (ed.), Henry C (ed.), Kendrick K (ed.). *Themes and Perspectives in Nursing*. London: Chapman and Hall, 1992. po Mallik M. Advocacy in nursing – a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 25: 130–8.
67. Woodrow P. Nurse advocacy: is it in the patient's best interest? *British Journal of Nursing* 1997; 6: 225–9. cit. po Hewitt J. A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 37: 439–45.
68. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva: World Health Organization Technical Report Series, 804; 1990.
69. Zbornica-Zveza. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije – 2005. *Utrip* 2005; 13: 43–8.