



Zagadnienia etyczne związane z końcem życia.

MAŁGORZATA KRAJNIK

KATEDRA I ZAKŁAD OPIEKI PALIATYWNEJ CM UMK W BYDGOSZCZY

Proporcjonalność terapii. Kiedy leczenie może stać się uporczywym?

Medical aid in dying – jako postępowanie sprzeczne z opieką paliatywną

Sedacja paliatywna

Trudne sytuacje pod koniec życia

Agresywna
„uporczywa”
terapia do końca



Pragnienie
przyspieszenia
śmierci



- ▶ Ocena proporcjonalności leczenia (czy zachodzi relacja odpowiedniej proporcji pomiędzy zastosowanymi środkami a osiągniętym celem)
- ▶ Terapia daremna (*futile treatment*) – ocena lekarza
- ▶ Terapia uporczywa – ważna wola chorego; „negocjacje”

Pomoc chorym w stanach terminalnych (Kodeks Etyki Lekarskiej)

Art. 30.

Lekarz powinien dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia.

Art. 31.

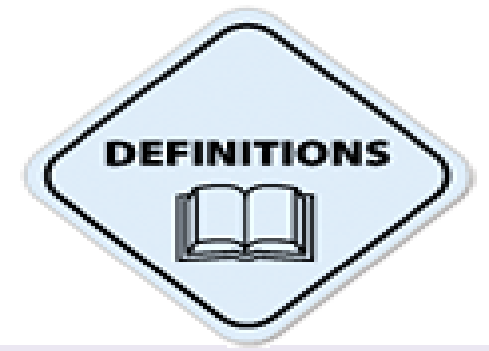
Lekarzowi nie wolno stosować eutanazji, ani pomagać choremu w popełnieniu samobójstwa.

Art. 32.

1. W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych.
2. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych.

Uporczywa terapia

- .."jest to odmowa 'uporczywej terapii'. Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić. Decyzje powinny być podjęte przez pacjenta, jeśli ma do tego kompetencje i jest do tego zdolny; w przeciwnym razie – przez osoby uprawnione, zawsze z poszanowaniem rozumnej woli i słuszych interesów pacjenta" (*Katechizm Kościoła Katolickiego*)



„Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”.

Bołoz W, Krajnik M, Adamczyk A i wsp. Consensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. Medycyna Paliatywna w Praktyce (www.mpp.viamedica.pl), 2008;

„Formuła „terapia daremna” określa trafnie postępowanie, które nie przynosi założonych korzyści terapeutycznych”

Kubler A, Siewiera J, Durek G i wsp. Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii. Anaesthesiol Intensive Ther 2014; 46:215-220.

Decyzje medyczne pod koniec życia

- Decyzje pod koniec życia często dotyczą coraz bardziej złożonych problemów
- Ponad 50% chorych nie jest w stanie podejmować świadomie decyzji pod koniec życia
- ↑ technologii medycznych (prawie 90% pacjentów szpitalnych w USA umiera po decyzji o rezygnacji z jakiejś procedury, która mogłaby być wypróbowana)
- Obciążenie bliskich udziałem w podejmowaniu decyzji - 33-69% członków rodzin chorych zmarłych w OIT cierpi z powodu zespołu stresu pourazowego
- Obciążenie finansowe
- Samotność chorych (zwłaszcza w podeszłym wieku), brak bliskich

Definicja *Advance Care Planning*

„Advance care planning (ACP)” jest to **proces**, wspierający dorosłych chorych w każdym wieku i sytuacji zdrowotnej w zrozumieniu i dzieleniu się osobistymi wartościami, celami życiowymi i preferencjami dotyczącymi przyszłej opieki medycznej.”

Celem ACP jest pomoc w upewnieniu się, że pacjenci chorujący na poważne, przewlekłe schorzenia otrzymują opiekę medyczną zgodną z ich wartościami, celami i preferencjami. Dla wielu ludzi, proces ten obejmuje wybór i przygotowanie zaufanej osoby (zaufanych osób), tak by mogła podejmować decyzję wtedy gdy chory nie będzie w stanie tego robić”

Sudore RL, LUM HD, You JJ et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. J Pain Symptom Manage 2017



Kontrowersje związane z przedterminowymi poleceniami

(Advance directives)

- Living will (wola życia) – jaki rodzaj postępowania lub jakie zabiegi podtrzymujące życie chory sobie życzy w przypadku śmiertelnej choroby
- DPA (Durable Power of Attorney for Health Care); trwałe pełnomocnictwo dla służby zdrowia – wyznacza osobę, która będzie podejmować decyzję w imieniu pacjenta

Oświadczenia woli - kontrowersje



„Living wills” zostały wprowadzone w 1967 przez Euthanasia Society of America oraz Euthanasia Education Council.

Początkowo niestosowane szeroko w USA, aż do 1991 rok, gdy Kongres USA uchwalił ustawę: *Patient Self-Determination Act*:

Obowiązek dla personelu szpitali i domów opieki finansowanych przez rząd pytania nowo przyjętych pacjentów czy sporządzili oświadczenie woli; jeśli nie - mają oferować pomoc;

Oświadczenia woli w USA: „laickie” - kontrowersje



Życzenia na temat:

- ▶ Osoby, które wyznaczam, aby podejmowały za mnie decyzje, gdy nie będę ich w stanie samodzielnie podejmować
- ▶ Opieki medycznej, której chcę lub której nie chcę (*najbardziej kontrowersyjna część oświadczeń*)
- ▶ Jak komfortowo chcę się czuć
- ▶ Jak chcę by mnie traktowano
- ▶ O czym chcę powiedzieć moim bliskim

AD

Związane z wyznawaną religią

The Halachic Living Will

ADVANCE DIRECTIVE WITH RESPECT TO HEALTH CARE DECISIONS AND POST-MORTEM DECISIONS

I am Jewish. It is my desire, and I hereby direct, that
all health care decisions made for me be made pursuant to Jewish law and custom as determined in accordance with strict Orthodox interpretation and tradition. Without limiting in any way the generality of the foregoing, it is my wish that Jewish law and custom should dictate the course of my health care with respect to such matters as
the performance of cardio-pulmonary resuscitation if I suffer cardiac or respiratory arrest;

Islamic living will

IMANA recommends that all Muslims have a “living will”, advance directive and a proxy case manager to let the physicians know of patient’s wishes when he/she cannot give directions about decision making process (i.e. when in coma)”

Katolickie podejście do AD w USA

- ▶ Protective Medical Decisions Document (PMDD) - jest to *protective Durable Power of Attorney for Health Care*; rozpowszechniany przez Patients Rights Council; wyraźnie zabrania eutanazji i samobójstwa
- ▶ Catholic Guide to End-of-Life Decisions rozpowszechniany przez National Catholic Bioethics Center
- ▶ Stanowisko biskupów, np. Combined Living Will and Health Care Power of Attorney form wypracowane przez biskupów Pensylwanii.
- ▶ The Linacre Quarterly 80 (2) 2013, 103–138

The Linacre Quarterly 80 (2) 2013, 103–138

Dwa wyznaczniki przy AD:

- **“medical imminence”** - “Które decyzje o powstrzymaniu się od leczenia muszą być podjęte wcześniej?”
- **“sufficient moral foresight”** – odmowa „naprzód” terapii podtrzymującej życie tylko gdy chory może dokładnie już teraz ocenić, że przyjęcie tego leczenia przez niego w przyszłości będzie działaniem nieproporcjonalnym

The Linacre Quarterly 80 (2) 2013, 103–138

Rekomenduje:

- ▶ Niewspieranie oświadczeń woli (AD) opartych na „odhaczaniu odpowiedzi w kwadratach”
- ▶ Promowanie *Protective Medical Decision Documents*
- ▶ Proponuje zaangażowanie w inicjatywy typu: “*Preparation for in-the-Moment-of-Need Medical Decision-Making*”

Sudore, R. L., and T. R. Fried. Redefining the ‘Planning’ in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine* 2010;153:256–61

PREPARE

A program to help you make medical decisions for yourself and others



Step 1

Choose a medical decision maker.

Step 2

Decide what matters most in life.

Step 3

Choose flexibility for your decision maker.

Step 4

Tell others about your medical wishes.

Step 5

Ask doctors the right questions.

Visit our website: PrepareForYourCare.org

User Name:

Password:

Or call 1 (888) 750-2217

www.prepareforyourcare.org



How to Use a Computer

How to Ask Someone to Be Your Decision Maker

You can watch this video with your friends and family.



Sudore et al. A novel website to prepare older adults for decision making and advance care planning: a pilot study. J Pain Symptom Manage 2014;47:674-686

Pełnomocnik medyczny

- ▶ **Pełnomocnik medyczny to wybrana przez pacjenta osoba, która reprezentuje jego wolę, stanowisko oraz interesy w sytuacji, gdy sam pacjent nie może tego uczynić samodzielnie**
- ▶ **Mocodawca jest całkowicie wolny w wyborze osoby, pod warunkiem, że wyznaczona osoba posiada:**
 - ▶ **pełną zdolność do czynności prawnych**

Pełnomocnik medyczny – stan obecny w Polsce

Szeroczyńska M, Czarkowski M, Krajnik M, Krajewski R, Pawłowski L, Adamczyk A, Barczak-Oplustil A, Aszyk P, Kobyliński A, Pasierski T, Sobański P, Bołoz On Behalf Of The Polish Working Group On End-Of-Life Ethics. Institution of the health care agent in Polish legislation: position of the Polish Working Group on End-of-Life Ethics. Pol Arch Intern Med 2016 May 5;126(5):313-20

Szeroczyńska i wsp. Instytucja pełnomocnika medycznego w Polsce – stanowisko Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. Medycyna Praktyczna 2016; 303: 102-112.

Proporcjonalność terapii. Kiedy leczenie może stać się uporczywym?

Medical aid in dying – jako postępowanie sprzeczne z opieką paliatywną

Sedacja paliatywna

Opieka paliatywna

Wszystkie kraje Europy, USA, Kanada

Definicja WHO:

Opieka paliatywna jest postępowaniem mającym na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin stojących wobec problemów związanych z chorobą ograniczającą życie poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnemu wykrywaniu, ocenie i leczeniu bólu i innych objawów fizycznych oraz problemów psychosocjalnych i duchowych.

- ▶ **afirmuje życie, ale godzi się ze śmiercią jako naturalnym procesem**
- ▶ **nie przyspiesza śmierci, ale też nie wydłuża uporczywie umierania**

„Medical aid in dying” - sprzeczna z zasadami opieki paliatywnej

- ▶ Lukas Radbruch, Carlo Leget, Patrick Bahr, Christof Müller-Busch, John Ellershaw, Franco de Conno, Paul Vanden Berghe; on behalf of the board members of the EAPC. Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 2015; 30: 104–116
- ▶ *Med. Prakt.*, 2016; 6: 110–125

„Medical aid in dying”

Współczesne umieranie

Eutanazja - lekarz (lub inna osoba) w sposób zamierzony zabija człowieka (intentionally killing a person) podając środki na jego dobrowolną i świadomą prośbę

Holandia (2002; >12 rż.); Belgia (2002; 2014–bez ograniczeń wieku, gdy chory terminalnie); Luksemburg (2009)

Wymóg – cierpienie fizyczne lub psychiczne nie do wytrzymania, bez szansy poprawy

Kanada (od IV 2016) ustawa o „medical aid in dying” uzupełniająca decyzję Sądu Najwyższego z 2015 pozwalająca na PAS

Australia – stan Victoria (połowa 2019; „voluntary assisted dying”)

Samobójstwo wspomagane (AS) - osoba umyślnie pomaga innej osobie zakończyć życie, na jej dobrowolną i świadomą prośbę

Szwajcaria (1942)

Samobójstwo wspomagane z towarzyszeniem lekarza (PAS) – lekarz umyślnie pomaga osobie zakończyć życie poprzez dostarczenie, na jej dobrowolną i świadomą prośbę, środków, które może ona samodzielnie sobie zaaplikować

Holandia, Belgia, Luksemburg

Stany USA: Oregon (1994); Washington (2008); Montana (2009); Vermont (2013); Kalifornia (X 2015)

Kanada

Australia – stan Victoria (połowa 2019; „voluntary assisted dying”)

Sedacja na życzenie

Francja (I 2016)

- ▶ W 2015 roku w Holandii przeprowadzono 4501 eutanazji (3.2% wszystkich zgonów) oraz 286 PAS (0,2% zgonów) i lub obu 42 (<0.1% zgonów).
- ▶ W 2013 = eutanazja u 97 chorych z demencją oraz u 42 chorych psychiatrycznie.
- ▶ W prawie holenderskim – zgoda na aktywne zakończenie życia noworodków urodzonych z poważnymi chorobami, w przypadku których dochodzi się do wniosku, że zakończenie ich życia jest najlepszą opcją (protokół z Groninngen).

Równia pochyła jako efekty wprowadzenia eutanazji/PAS

W Holandii 0.4% zgonów jest efektem zabicia pacjenta przez podanie „leków” bez wyrażonej prośby chorego.

Nadużycia związane z sedacją.

W Holandii eutanazja noworodków (urodzonych z poważnymi schorzeniami, np. spina bifida), których zakończenie życia w ocenie lekarza i rodziców jest najlepsza opcją (protokół z Groningen)

Ciągle rozszerzanie wskazań do eutanazji (Belgia – zniesienie ograniczeń wiekowych; Holandia – depresja i otępienie jako wskazania do eutanazji)

Wpływ społeczny (w Belgii widoczny trend w ocenie rodzin, że umieranie jest pozbawione godności, jest „niepotrzebne” i nie ma żadnej wartości ani sensu – nawet jeśli ich bliski umierał spokojnie i był otoczony opieką)

Podejście do przeszczepów narządów „z eutanazji”

„Sedacja terminalna na żądanie” we Francji

Francja, 2 lutego 2016 – Prawo Claeys-Leonetti :

„This law recognizes the wishes expressed by patients and establishes the right to deep and continuous sedation, consisting of sedative and analgesic treatment leading to a profound and continuous change of vigilance to death if the patient is likely to suffer pain, associated with the cessation of all life-sustaining treatments including artificial nutrition and hydration.”

„W stanowisku EAPC stwierdzono, że eutanazja nie jest częścią opieki paliatywnej. Oczywiście nawet najlepszy model lub świadczenie opieki paliatywnej nie może zapobiec sytuacji, w której pacjenci czasami poproszą o przyśpieszenie śmierci. Istnieje jednak zasadnicza różnica w odniesieniu do tych pacjentów w przypadku gdy proponuje się im eutanazję, i wówczas gdy obejmuje się ich opieką paliatywną. Zwolennicy legalizacji eutanazji traktują prośbę pacjenta o nią jako wyraz jego autonomii i starają się zadośćuczynić jego osobistej preferencji. Specjaliści opieki paliatywnej powinni również umieć wysłuchać prośby o eutanazję od pacjentów, którzy je wyrażają, jednak po to, by uczynić z niej punkt wyjścia dla holistycznej opieki, poczynając od kompleksowej oceny sytuacji i jak najlepszej komunikacji z pacjentem oraz starając się zrozumieć jego motywację i postawę, jakie kryją się za taką prośbą”.

Radbruch et al. Eutanazja i samobójstwo z pomocą lekarza: biała księga European Association for Palliative Care. Med. Prakt., 2016; 6: 110–125

Pragnienie przyspieszenia śmierci

1. Manifestacja woli życia
2. Nie chcę żyć w taki sposób jak teraz
3. Ostra sytuacja nie do wytrzymania
4. Szukanie pomocy w specyficznej sytuacji
5. Ostatni sposób „kontroli”/autonomii
6. Sposób na zwrócenie uwagi
7. Altruizm
8. Manipulacja bliskimi
9. Wołanie o pomoc
10. Jedyna możliwość mówienia o swojej śmierci (w atmosferze „zmowy milczenia”
11.

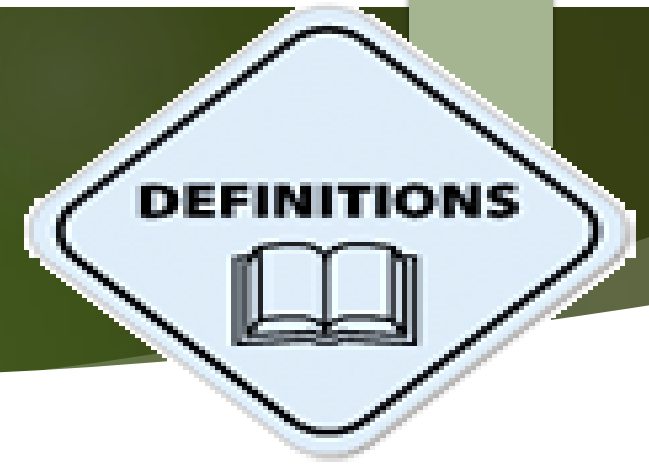
*Na podstawie
Coyle et al., 2004*

Proporcjonalność terapii. Kiedy leczenie może stać się uporczywym?

Medical aid in dying – jako postępowanie sprzeczne z opieką paliatywną

Sedacja paliatywna

Sedacja paliatywna



- Zastosowanie w **kontrolowany sposób** leków nieopiodowych w celu złagodzenia ogromnego (nie do zniesienia dla chorego) cierpienia spowodowanego **opornymi** na leczenie objawami fizycznymi (**niemożliwymi** do opanowania innymi metodami), poprzez zmniejszenie świadomości pacjenta z nieuleczalną i zaawansowaną chorobą w okresie, gdy **śmierć jest nieunikniona i bliska** (godziny, dni).

Zalecenia praktyczne

Warunki sedacji

- Ogromne cierpienie (nie do zniesienia dla chorego) ~ od opornych na leczenie objawów fizycznych
- Chory umierający
- Zgodne z wolą chorego. Wymagana jest uświadomiona zgoda pacjenta, a gdy nie jest on kompetentny - to wyznaczonego przez niego wcześniej „health care proxy” lub opiekuna sądowego. Dyskusja o ryzyku i korzyściach sedacji musi być ujęta w ramach uświadomionej zgody. Wtedy uzyskuje się zgodę podpisaną.
- Chory ma szansę wypełnić ważne dla niego sprawy

Kontrowersje

- Co do oporności objawów

- Wskazaniem są nasilone objawy, których nie daje się złagodzić innymi metodami (oporne ≠ trudne do leczenia)
- Co to znaczy że objawy nie udało się złagodzić? Czy lekarz kompetentny? Problem ograniczeń metod leczenia (czas, miejsce, wola chorego, dostępność) -> decyzja proporcjonalna do sytuacji
- Wymóg konsultacji eksperckiej!! Dyskusja zespołu wielodyscyplinarnego

Dawkowanie

Właściwy wybór leku (np. ~ od wskazań, interakcji lekowych): midazolam, lewomepromazyna, chlorpromazyna, barbiturany, haloperidol, propofol;

- ▶ OPIOIDY są lekami przeciwbólowymi, a nie sedacyjnymi

Miareczkowanie

Celem jest złagodzenie objawów, które są odporne i nietolerowane przez chorego. Sedację należy miareczkować do poziomu minimalnego ograniczenia świadomości niezbędnego do tego, by objawy były już tolerowane przez chorego. Dla wielu chorych będzie to płytka sedacja, chorzy są odprężeni, zachowany jest kontakt słowny, chorzy mogą sami pić i jeść.

Gdy niewielka sedacja jest niewystarczająca, trzeba zwiększać jej stopień, miareczkując dawki leków.

Monitoring -

- ▶ Skale subiektywnej oceny głębokości sedacji

- ▶ Nie wykazano, aby sedacja paliatywna stosowana zgodnie z zasadami, przyspieszała śmierć.

Maltoni et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Ann Oncol (2009) 20 (7): 1163-1169.

Sedacji paliatywnej nie należy mylić z sedacją terminalną
lub sedacją na żądanie!!

Co do okresu życia, w którym może być stosowana

- Dotyczy pacjentów umierających!
- Trzeba rozpoznać umieranie
- Użycie podobnego postępowania u chorych którzy aktualnie nie umierają może być widziane jako chęć skrócenia życia i być moralnie nie do odróżnienia od eutanazji (nawodnienie?)
- Czyli ETS („early terminal sedation”) jest nieusprawiedliwiona etycznie

Sedacja Paliatywna może być postrzegana jako kontynuacja opieki paliatywnej (zabezpiecza opiekę paliatywną przed niepowodzeniem)

