

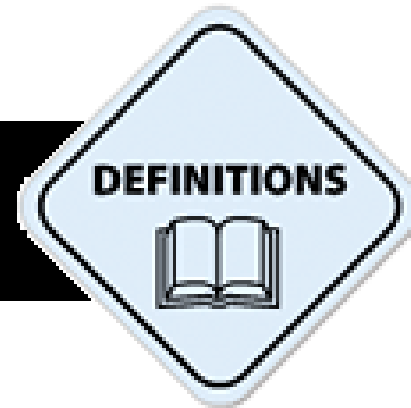
Terapia uporczywa - czy można jej uniknąć?

Małgorzata Krajnik
Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej
CM UMK



Sopot, 30 maj 2015

Consensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia



- „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”.
- *Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2008; 2(3):77 -8*
<http://czasopisma.viamedica.pl/mpp>

Podjęmowanie decyzji związanych z uporczywą terapią

Ocena proporcjonalności leczenia (czy zachodzi relacja odpowiedniej proporcji pomiędzy zastosowanymi środkami a osiągniętym celem)

Kto dokonuje oceny i ma decydujący głos?

▶ **A/ Kodeks Etyki Lekarskiej, Art. 32.**

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

▶ **B/ Katechizm Kościoła Katolickiego (2278)**

▶ .."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"

Terapia daremna - bezużyteczna - ocena lekarza
Terapia uporczywa - ważna wola chorego; „negocjacje”

Jak uniknąć uporczywej terapii?

- ▶ Akceptowanie śmierci, przygotowywanie się do (swojej) śmierci - także w wymiarze świadomości społecznej, w tym (szczególnie) lekarzy i pielęgniarek



Dlaczego personel medyczny stosował terapię uporczywą w OIOM?



Własne emocje

- Lęk przed śmiercią, oskarżeniem, reakcją chorego
- Urażona duma, bezradność
- Żałoba, poczucie klęski

organizacyjne

- „Siła bezwładności”
- Rutyna, automatyzm

Inne

- Brak wiedzy
- Wiara w cud
- Życzenie chorego, rodziny

Jox RJ e al. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. J Med Ethics 2012;38(9):540-5

Jak uniknąć uporczywej terapii?

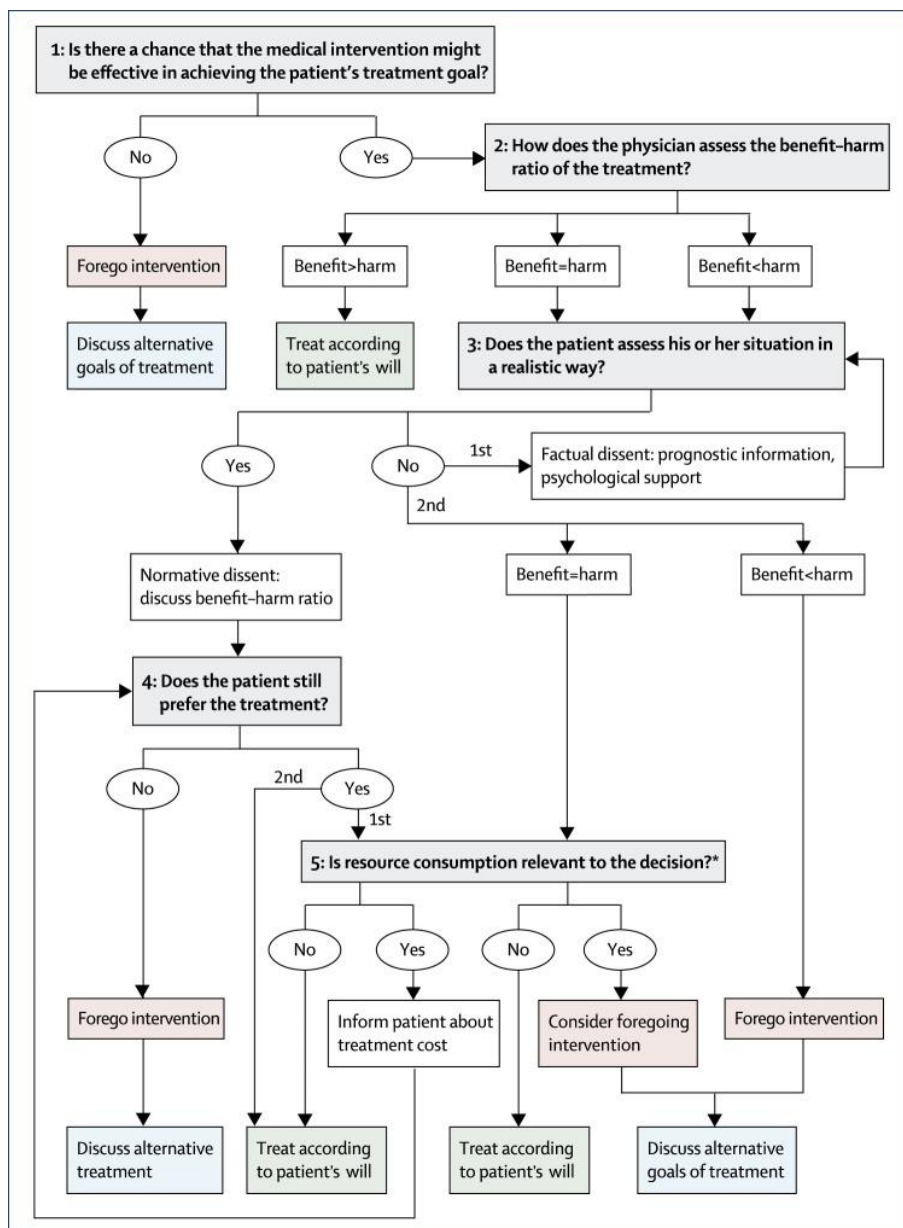
- ▶ Akceptowanie śmierci, przygotowywanie się do (swojej) śmierci – także w wymiarze świadomości społecznej, w tym (szczególnie) lekarzy i pielęgniarek
- ▶ Prognozowanie/urealnianie celów leczenia, „szans” terapeutycznych
- ▶ Zapewnienie dobrej opieki u kresu życia
- ▶ Skuteczna komunikacja kliniczna
- ▶ Branie pod uwagę wolności decyzyjnej chorego, w tym umożliwienie (regulacja prawna) wybrania pełnomocnika i ew. wypełnienie oświadczenia woli



Chory nalega, by stosować uporczywą terapię

- ▶ Pomyśl, dowiedz się, dlaczego chory nalega...
 - ▶ brak realnej wiedzy
 - ▶ wierzy w „cud”, uważa że poradzi sobie z objawami niepożądanymi,
 - ▶ ma złe doświadczenia z przeszłości
 - ▶ ma ważne sprawy do załatwienia
 - ▶ nie jest gotowy
 - ▶ boi się śmierci
 - ▶ nie chce sprawić zawodu rodzinie
 - ▶ coś robi dla innych ...
- ▶ Czy doszło do zakłóceń w komunikacji lekarz-chory?
 - ▶ chory nie usłyszał, ma mechanizmy obronne, lekarz był nieskuteczny, nie sprawdził, czy chory usłyszał...
 - ▶ chory nie ufa lekarzowi
 - ▶ lekarz nie ma wiedzy na temat funkcjonowania pacjenta w roli chorego oraz w rodzinie
 - ▶ lekarz ma mechanizmy obronne, trudne doświadczenia, nie akceptuje wolności decyzyjnej chorego





1. Czy jest szansa, że ta interwencja medyczna będzie skuteczna w osiągnięciu celów terapii chorego?
2. Jak lekarz ocenia relację: „korzyści do szkód/kosztów” tego leczenia?
3. Czy chory ocenia swoją sytuację medyczną w realistyczny sposób?
4. Czy chory preferuje kontynuację tego leczenia po poznaniu współczynnika „korzyści do szkody/koszty”?
5. Czy nakłady (finanse, personel, itd.) w związku z tą decyzją są istotne?

Winkler EC et al. J Med Ethics. Nov 2013; 38(11): 647-651.

Zadbanie o uszanowanie woli chorego, który już nie jest w stanie o sobie decydować

- ❖ 50-76% chorych niebędących 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)
- ❖ odpowiedzialność/ciężar decyzji spadający na bliskich
- ❖ w tym okresie życia chorego, wielu z nich nie ma bliskiej rodziny
- ❖ ryzyko braku zgody/jedności/ consensusu w rodzinie - co jest naprawdę w „najlepszym interesie chorego”?





Przedterminowe polecenia (*Advance directives*)

- Living will (oświadczenie woli) – 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



Allow a Natural Death

Oświadczenie woli

Problemy z:

- przewidywaniem
- adaptacją
- ekstrapolacją

[*Sudore & Fried; Ann Intern Med. 2010;153:256-61*]

Pełnomocnik

Problemy:

- nie wiedzą, że są pełnomocnikami
- nie znają wartości/przekonań chorego
- często bazują na własnych nadziejach, potrzebach
- nie wiedzą, ile mają „przestrzeni wolności” decyzyjnej
- podlegają naciskom rodziny
- wysokie ryzyko zespołu stresu pourazowego, lęku

[*McMahan et al. J Pain Symptom Manage 2013;46:355-65*]

Przygotowanie (się) chorego do podejmowania decyzji medycznych pod koniec życia

“Preparation for in-the-Moment-of-Need Medical Decision-Making”

[Sudore & Fried. Redefining the 'Planning' in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. Ann Intern Med 2010;153:256-61].

Cel: przygotować chorego i jego pełnomocnika (-ków) do podejmowania razem z lekarzem najlepszych możliwych decyzji w danym momencie.

Poprzez doskonalenie **umiejętności:**

- Identyfikowania, co jest dla nich ważne
- Komunikowania się z pełnomocnikiem, lekarzem i innymi osobami
- Podejmowania uświadomionych decyzji medycznych



Przygotowanie (się) chorego do podejmowania decyzji medycznych pod koniec życia

Etapy:

- 1/ wybranie pełnomocnika, zapytanie go, czy zgodzi się nim być
- 2/ ustalenia/wyjaśnienia co do tego, co dla chorego jest ważne oraz co do oczekiwanych efektów leczenia (chorego mało interesuje resuscytacja, ale co dalej...)
- 3/ ustalenie przestrzeni wolności decyzyjnej dla pełnomocnika

Narzędzia:

- Komunikacja z lekarzem
- Przygotowanie (się), ustalenia/rozmowy chorego i pełnomocnika
- Dokumentacja



PREPARE

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

www.prepareforyourcare.org



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



How to Use a Computer

PREPARE

How to Ask Someone to Be Your Decision Maker

You can watch this video with your friends and family.

A video player interface showing a video of an older couple sitting on a couch. The woman is on the left, wearing a white shirt, and the man is on the right, wearing a red shirt. They are both looking towards the camera. The video player has a progress bar and controls at the bottom.

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





- ▶ *Once we accept that dying is a not "if" but "when," the question becomes, What do you want to do with the rest of your life?*
- ▶ *It is never too late to ask this questions and it's never too early to engage the question.*
- ▶ Fran Smith and Sheila Himmel. *Changing the Way We Die: Compassionate End-of-Life and the Hospice Movement*, Viva Editions, 2013.