

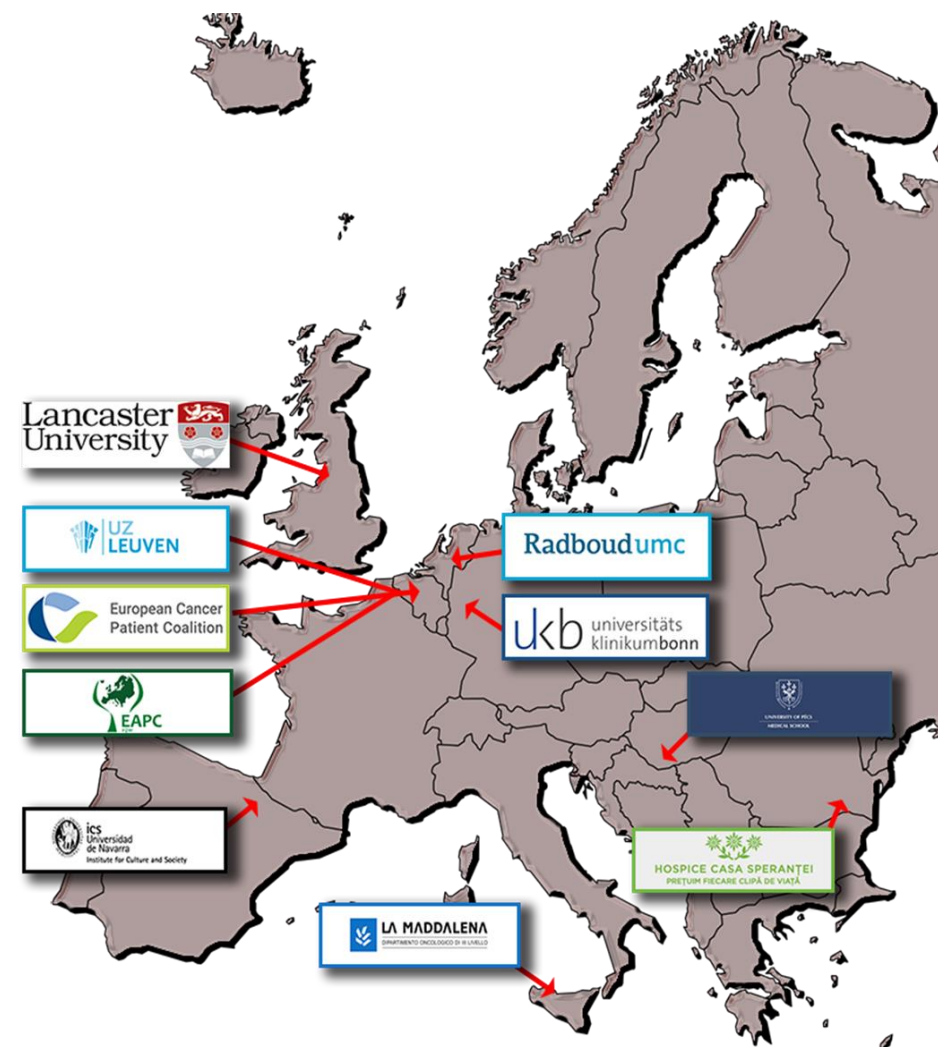


Aspecte morale și etice legate de managementul pacienților cu simptome refractare

Flavia Hurducaș, Camelia Ancuța
HOSPICE Casa Speranței

Context

- HOSPICE Casa Speranței (HCS) a fost unul dintre cele 16 centre în care au fost pilotate sesiuni de deliberare a cazurilor morale (MCD) cu profesioniști, pentru a explora aspectele etice și morale ale sedării paliative.
- Pe parcursul celor patru sesiuni MCD organizate la HCS a fost utilizată metoda dilemei, cu ajutorul căreia membrii grupului au investigat ceea ce ei percep ca fiind moral și cum să acționeze corect din punct de vedere etic și moral în cazuri dificile.
- În fiecare locație (Brașov și București) s-a discutat un caz fictiv (vignetă) și un caz real de pacient, ambele axându-se pe o potențială întrebare morală dificilă cu privire la îngrijirea unui pacient cu simptome refractare.



Sedarea Paliativă la sfârșitul vieții

Când se efectuează?

Sedarea paliativă este oferită la sfârșitul vieții, atunci când există o suferință intolerabilă din cauza simptomelor și/sau a distresului sever, care nu pot fi ameliorate în alt mod.



Sufocare,
dispnee



Suferință
existențială

Ce este?

Nivelul de conștiență al pacientului este redus pentru a ușura suferința intolerabilă. Midazolamul este un exemplu de medicament care este utilizat.



Abordare în echipă

Ar trebui să fie începută numai după consultarea unei echipe cu expertiză în sedarea paliativă. În cazul pacienților complecși, această echipă poate consilia echipa care îi tratează și poate ajuta la monitorizare.



Echipă multidisciplinară

Anticipare și îngrijire ulterioară

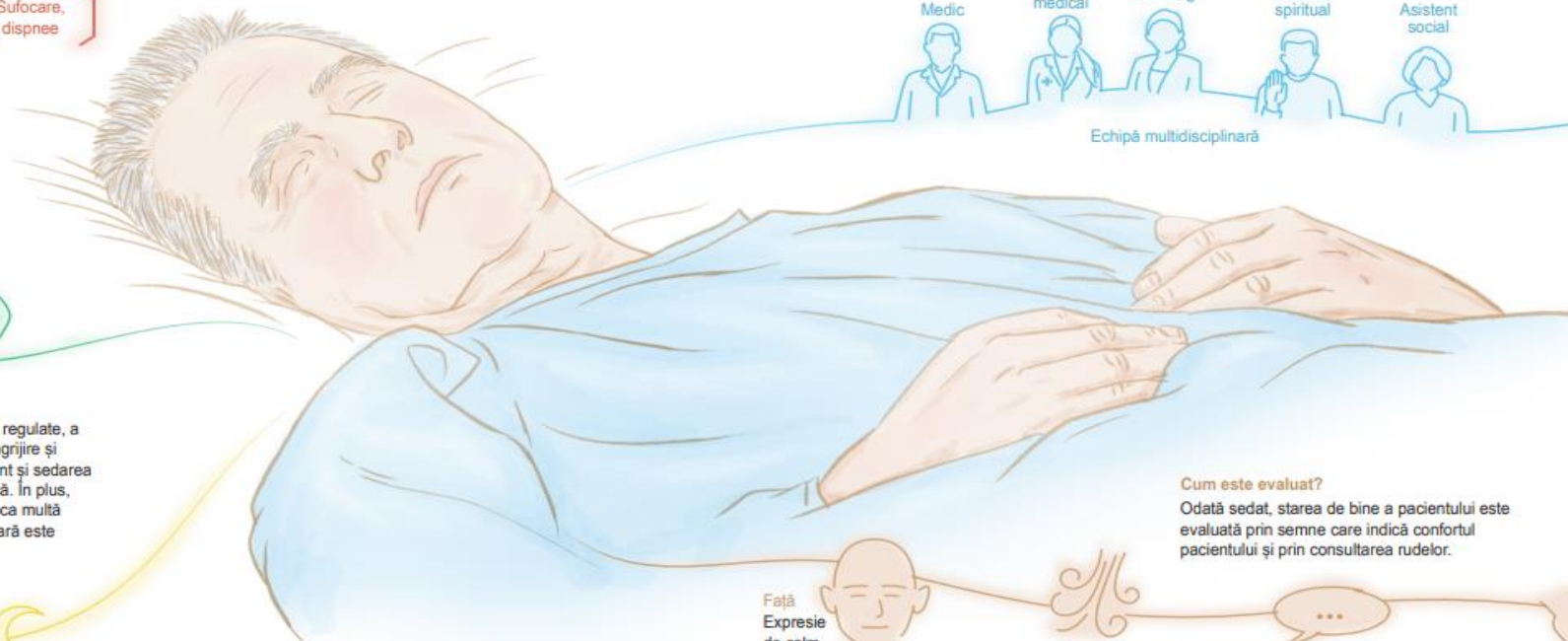
În boala avansată, sondarea, la intervale regulate, a preferințelor pacienților în materie de îngrijire și discuțiile cu rudele, referitoare la tratament și sedarea paliativă, este considerată o bună practică. În plus, decesul unei persoane dragi poate provoca multă suferință și, prin urmare, îngrijirea ulterioară este importantă.

Proportionalitate

Sedarea paliativă trebuie să fie proporțională cu ameliorarea suferinței intolerabile, necesară pentru fiecare pacient.

Aceasta poate fi:

- Ușoară / Profundă
- Intermitentă / Continuă



Cum este evaluat?

Odată sedat, starea de bine a pacientului este evaluată prin semne care indică confortul pacientului și prin consultarea rudelor.

Față
Expresie
de calm

Respirație
Lentă și liniștită

Voce
Fără vocalizări
de suferință

Corp
Relaxat

Practica sedării paliative

Această practică medicală nu intenționează să scurteze viața: moartea se produce în mod natural. Sedarea paliativă ameliorează suferința intolerabilă a pacientului la sfârșitul vieții.



Suferință

Sedare

Comfort

Informații: Revizuirea literaturii științifice privind sedarea paliativă, aspectele sale clinice și modul de evaluare a efectului acestora. Articole publicate în: J Pain Symptom Manage 2021; 61 (4):831-844.e10 et Palliative Medicine 2021; 35 (2):295-314. **Autori:** ATLANTES research team, University of Navarra. European research group PalliativeSedation. **Grafică:** Fundamentum. Proiect finanțat prin Programul de Cercetare și Inovare Orizont 2020 al Uniunii Europene, în cadrul acordului de grant nr. 825700.

Deliberarea morală a unui caz (MCD)

- ✓ o întâlnire în care un grup de profesioniști reflectă împreună asupra unei întrebări morale concrete, o problemă sau o dilemă.
- ✓ este structurată printr-o metodă de dialog și moderată de un facilitator, de multe ori un etician
- ✓ metoda dilemei are scopul de a stimula reflecția asupra experiențelor și considerațiilor morale personale și de a evidenția discrepanța dintre punctele de vedere și experiențele altor participanți la MCD.

*experiența ca
punct de plecare
pentru
reflecție morală*

Obiective

- ✓ Luarea deciziilor prospectiv / retrospectiv (Am făcut ceea ce trebuie?/ Cum am ajuns aici?)
- ✓ Explorarea, descifrarea și explicarea întrebărilor

Scop și metodă:

- Lucrarea de față își propune să prezinte aspectele morale și etice referitoare la managementul pacienților cu simptome refractare din România, așa cum au reieșit în urma participării la sesiunile MCD organizate la HCS București și Brașov.
- Această cercetare face parte dintr-un **studiu calitativ prospectiv multicentric**, al cărei scop a fost să exploreze aspectele morale și etice referitoare la managementul pacienților cu simptome refractare (prin analiza sesiunilor MCD) în 8 țări europene (România, Spania, Olanda, Anglia, Italia, Germania, Belgia, Ungaria).
- Participanții: medici, asistenți medicali, asistenți sociali, psihologi, consilieri spirituali
- Sesiunile MCD au fost înregistrate, transcrise Verbatim, anonimizate și apoi analizate tematic cu ajutorul unui software de analiză calitativă a datelor (NVivo).

Rezultate:

Domeniile generate în urma analizării sesiunilor MCD din România:

- 1. Capacitatea pacientului, autonomie și luarea deciziilor**
- 2. Comunicare, relații și încredere**
- 3. Îngrijirea pacientului**
- 4. Alte obligații de îngrijire**

1. Capacitatea pacientului, autonomia și luarea deciziilor

<p>CE PROBLEME AU APĂRUT ÎN CEEA CE PRIVEȘTE CAPACITATEA DE DECIZIE A PACIENȚILOR?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Preferințele pacientului ar trebui să fie înregistrate în dosarul pacientului la admiterea în serviciul IP, când pacientul are capacitate de decizie. <i>"Pentru mine, ca profesionist... contează foarte mult ceea ce dorește pacientul... Și cred că este foarte important să purtăm aceste discuții cu pacientul înainte, cât timp are capacitate." (Participant 3, România/BV)</i>• Capacitatea de luare a deciziilor este influențată de:<ul style="list-style-type: none">- intensitatea simptomelor necontrolate,- ambivalența pacientului (pacientul oscilează între a avea simptomele controlate sau a fi prezent alături de familie în ciuda suferinței),- relațiile pacientului cu familia- afectarea cognitivă a pacientului<i>"... Își dorea să nu doară și își dorea, de asemenea, să poată fi prezentă alături de familia ei fără durere." „ Avea capacitatea (de a lua decizii) oricum.... până la un punct, când a devenit extrem de obosit și epuizat." (Participant 4, România/BV)</i>
<p>CE PROBLEME AU APĂRUT ÎN CEEA CE PRIVEȘTE AUTONOMIA?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Starea terminală are impact profund asupra capacității unei persoane de a-și exercita autonomia.• Pacienții își doresc să rămână autonomi cât mai mult timp posibil, din acest motiv nu sunt complianți la tratament, ceea ce duce la creșterea suferinței. <i>„ ea preferă să ia morfină orală cu eliberare rapidă nu morfină cu eliberare retard. Ca să nu-și piardă controlul... Aceasta era ultima ei dorință..." (Participant 4, România/BUC)</i>• Lipsa autonomiei pacientului întârzie decizia terapeutică deoarece familiei îi este teamă să decidă în locul pacientului. <i>"Fiicele pacientului, sperau ca starea tatălui lor să nu se agraveze sau să aibă din nou o perioadă mai bună.." (Prezentator de caz, România/BV)</i>• Lipsa desemnării de către pacient a unui reprezentant legal care să ia decizii atunci când pacientul nu mai are autonomie, duce la amânarea deciziilor terapeutice. <i>"Problema a fost că pacientul, la vizitele noastre niciodată nu a vrut să ne spună pe cine va desemna ca îngrijitor principal și cine va fi reprezentantul său legal." (Prezentator de caz, România/BV)</i>
<p>CUM AU DESCRIS PROFESIONIȘTII PROCESUL DE LUARE A DECIZIILOR?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Medicii consideră că responsabilitatea deciziei terapeutice este a lor, au în vedere beneficiul pacientului, dar fără a neglija dorințele familiei.• Decizia este dificilă, atunci când nu există un consens între membrii familiei cu privire la tratament, (iar pacientul nu mai este capabil să decidă singur). <i>"Soțul o vrea conștientă, să se bucure de prezența ei. Mama este total deschisă să nu sufere... iar copiii au propriile probleme și alegeri." (Participant 1, România/BUC)</i>

2. Comunicare, relații și încredere

<p>Ce probleme etice au apărut în ceea ce privește comunicarea?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cu cine din familie se va comunica (prognostic, decizii terapeutice etc.) dacă : <ul style="list-style-type: none"> - nu sunt înregistrate preferințele - nu există un reprezentant legal - membrii familiei nu sunt în consens în ceea ce privește îngrijirea pacientului <p><i>"Deci acesta a fost primul meu impas, când am început să discut despre sedarea paliativă ca fiind cea mai bună soluție pentru pacient în acest moment, iar fiul a spus da, fiica a spus da, dar sora pacientului a spus nu." (Prezentator de caz, România/BV)</i></p>
<p>Cum au descris profesioniștii relațiile și comunicarea în cadrul familiei?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Familia dorește ca pacientul să poată comunica până în ultima clipă a vieții, poate adesea din egoism, ceea ce determină amânarea sedării. <p><i>"A avut loc o întâlnire de familie cu cele două fiice, dar, deși înțeleg boala tatălui lor, le este foarte greu să accepte că tatăl lor nu va mai fi și... își doresc ca, până la sfârșitul vieții, să poată comunica cu el, nu să fie sedat." (Prezentator de caz, România/BV)</i></p> • Lipsa de comunicare în familie sau lipsa desemnării unui reprezentant legal, duce la relații tensionate, deoarece fiecare dorește altceva pentru pacient și membrii seniori ai familiei tind să își impună punctul de vedere/decizie.
<p>Cum au descris profesioniștii comunicarea cu pacienții?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicare dificilă cu pacientul care nu-și dă seama că este pe moarte, nu a fost în măsură să facă planuri și să comunice preferințele pentru îngrijirea în fază terminală <p><i>"A comunicat foarte puțin, nu a fost de acord să discute preferințele și prognosticul. A evitat discuțiile mai profunde". (Participant 6, România/BUC)</i></p> • Profesioniști se află într-o poziție dificilă, pe de o parte respectând dorința pacientului de a nu discuta despre preferințe, iar pe de altă parte îngrijorându-se că decizia terapeutică nu poate fi luată împreună cu pacientul. <p><i>"... pacientul în acel moment nu a vrut să comunice. Orice o întrebam, răspunsul era că doare... Orice încercai să discuți din punct de vedere social, emoțional, spiritual, pacienta țipa că doare." (Participant 6, România/BUC)</i></p>
<p>Cum au descris profesioniștii comunicarea cu familia?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dificilă atunci când există mai multe persoane implicate în îngrijire și/sau când acestea au așteptări și opinii diferite cu privire la îngrijirea pacientului. • Profesioniștii ar trebui să evalueze și nevoile familiei ca să poată discuta deschis și sincer cu membrii familiei. <p><i>"Cred că ar trebui să existe o discuție cu familia, cu soțul, cu mama pacientei, cu copiii. Pentru că mi se pare că soțul nu este conștient de care este prognosticul, de gravitatea situației, pentru că așteaptă ca soția lui să îi spună că se simte mai bine și așa mai departe." (Participant 1, România/BUC)</i></p>

3. Îngrijirea pacientului

Ce probleme etice au apărut în ceea ce privește îngrijirea pacienților?

- Uneori, simptomele necontrolate sau suferința mare îl determină pe pacient să dorească să pună capăt vieții
"La una dintre vizite a spus că și-ar dori foarte mult să se termine complet. A luat la un moment dat o doză suplimentară de morfină motivând că avea dureri, am înțeles că omul și-ar fi dorit să se termine cumva. " (Prezentator de caz, România/BV)
- Pacienții își doresc să sufere pentru a avea o șansă de reconciliere, dar întrebarea este dacă aceasta este o „alternativa etică”.
- Decizia profesioniștilor de a seda pacientul este îngreunată de principiul dublului efect (simptome controlate, dar suferință emoțională necunoscută/neexplorată/nerezolvată).
- Medici consideră că ei sunt responsabili de ameliorarea simptomelor pacientului și, prin urmare, și decizia de a seda este a lor, fără a avea nevoie de aprobarea familiei sau a echipei.
- Alții consideră că decizia ar trebuie luată împreună cu familia. Dar aici a apărut întrebarea "Cine din familie este implicat în procesul de luare a deciziilor terapeutice, atunci când nu este desemnat un îngrijitor legal?".
- Medicii au atras atenția că nu există cadrul legal necesar pentru sedarea paliativă, asupra necesității de a elabora protocoale/ghiduri naționale. bazate pe judecata individuală și pe valorile personale.
"Sunt de acord cu unele, unele recomandări. Nu sunt de acord cu înregistrarea. Adică, dacă îndeplinești criteriile x, y, z, automat te sedai. Nu. Suntem dincolo de x, y, z. Suntem persoane cu propriile valori.... adică criteriile ar trebui doar să te ghideze." (Participant 6, România/BUC)
- Pacientul are dreptul la o moarte demnă și în calitate de profesioniști trebuie să acționeze în conformitate cu normele morale, etice, spirituale și juridice, astfel încât să aibă conștiința împăcată că au făcut totul pentru binele pacientului.

Ce soluții au descris profesioniștii ca răspuns la problemele etice?

- Profesioniștii consideră că discuțiile cu pacientul și familia despre planificarea anticipată a îngrijirilor sunt vitale pentru a evita suferința cauzată de amânarea deciziei terapeutice de către familie (opinii divergente, negarea stadiului bolii), pacient (starea nu mai permite) sau profesioniști (incertitudine, teama de a face mai mult rău decât bine, teama de a lua o decizie dificilă).
- Important să se elaboreze un cadru legal, protocoale, recomandări pentru a sprijini profesioniștii atunci când aceștia trebuie să ia decizii dificile la sfârșitul vieții (de exemplu, sedarea paliativă), iar preferințele pacientului la sfârșitul vieții nu sunt înregistrate în planul de îngrijire anticipată.

4. Alte obligații de îngrijire

Familia	
Ce aspecte au fost evidențiate de către personal în legătură cu îngrijirea familiei?	<ul style="list-style-type: none">• Echipa de IP a trebuit să intervină și să implice în îngrijirea pacientului alți membri ai familiei, pentru a oferi un răgaz îngrijitorul principal. <i>"Am reușit un singur lucru: să îl ajut pe fiul care era extrem de obosit, pacientul nevrând să fie internat într-o unitate de spitalizare. Astfel, am reușit să fac un program astfel încât fiul să se poată odihni la un moment dat. Și apoi, în acest program, fratele și sora pacientului au intrat în supravegherea pacientului". (Prezentator de caz, România/BV)</i>
Ce probleme emoționale a perceput personalul în legătură cu familia?	<ul style="list-style-type: none">• Negarea bolii, incapacitatea membrilor familiei de a-și lua rămas bun, pacientul fiind în imposibilitatea de a comunica. <i>"Fetele se tem că nu vor putea să-și ia rămas bun." (Participant 1, România/BV)</i>
Ce fel de sprijin a fost disponibil pentru familie?	<ul style="list-style-type: none">• Familiei i s-a oferit consiliere psiho-emoțională și s-a sugerat, de asemenea, organizarea de întâlniri de familie, astfel încât evenimentele care urmau să se întâmple să poată fi transmise mai ușor.
Echipa medicală	
Ce probleme emoționale au apărut în cadrul echipei?	<ul style="list-style-type: none">• Suferința psiho-emoțională cauzată de principiul dublului efect (ușurarea suferinței pacientului, dar creșterea suferinței familiei)• Profesioniștii din echipa interdisciplinară nu au suficientă experiență clinică în aplicarea sedării paliative și au nevoie de mai multă practică pentru a deveni încrezători în acest sens. <i>"Aleg sedarea paliativă intermitentă, pentru că nu am experiență cu sedarea continuă și atunci, cumva, o aleg pe cea mai ușoară." (Participant 4/ România/BUC)</i>• Decizia de a seda un pacient, ar trebui luată în echipă, povara nu ar trebui să fie doar pe umerii unui medic. <i>"Acel sentiment copleșitor de a trebui să alegi o durere în ciuda alteia. Adică, dacă aleg să ușurez durerea fizică, este în detrimentul unei dureri spirituale sau a unor relații invalidante." (Participant 3, România/BUC)</i>
Despre ce sprijin formal și informal a discutat personalul?	<ul style="list-style-type: none">• Cazurile complicate necesită întâlniri de echipă, cum ar fi MCD-urile, pentru a discuta deciziile dificile. Elaborarea de protocoale, ghiduri, criterii pentru sedarea paliativă ar ajuta, dar fără a exclude raționamentul clinic. <i>"Nu voi lua o decizie de unul singur, ci întreaga echipă va fi implicată și cu responsabilitatea de a nu putea ajunge la rezultatul dat." (Participant 2, România/BUC)</i>

Concluzii:

- Participanții la sesiunile MCD au fost de acord că discuțiile cu pacientul și familia despre planificarea în avans a îngrijirii, atunci când pacientul este încă capabil să ia decizii, sunt vitale pentru a evita suferința cauzată de amânarea deciziei terapeutice de către:
 - familie (opinii divergente, negarea stadiului bolii)
 - pacient (starea nu mai permite)
 - profesioniști (incertitudine, teama de a face mai mult rău decât bine, teama de a lua o decizie dificilă).
- Elaborarea unui cadru legal, protocoale, recomandări pentru a sprijini profesioniștii atunci când aceștia trebuie să ia decizii dificile la sfârșitul vieții (de exemplu, sedarea paliativă), iar preferințele pacientului la sfârșitul vieții nu sunt înregistrate în planul de îngrijire anticipată.