

A XIX-A CONFERINTA NATIONALA DE INGRIJIRI PALIATIVE CU
PARTICIPARE INTERNATIONALA
POIANA BRASOV, ANA HOTELS, 18 - 20.10.2018.

DOCTRINA DUBLULUI EFECT IN CONTROLUL DURERII LA BOLNAVUL ONCOLOGIC IN FAZA TERMINALA IN INGRIJIREA PALIATIVA. CONSIDERATII ETICE.

Autori: CORNEL PETRE-CIUDIN *, VALENTIN PETRE-CIUDIN **

* medic primar medicina de familie, atestat si formator in ingrijiri paliative, Centrul de Ingrijiri Paliative Palimed, Tirgu Neamt

** medic rezident medicina legala, Insitutul de Medicina Legala, Iasi,

- Durerea: o experienta senzoriala si emotionala neplacuta asociata cu leziuni tisulare actuale sau potentiale ori descrisa in termenii acestei leziuni (International Association for the Study of Pain, Merski & Bogduc, 1994.)
- Durerea este ceea ce persoana descrie ca simte si oriunde spune ca simte (Mc Caffreny & C. Passero, 1999.) sau ceea ce spune pacientul ca doare (Twycross & Wilcock, 2002)
- Durerea este un fapt universal si un element fundamental al mecanismelor de alarma, probabil, cel mai vechi mecanism de alarma pe scara vietii, comun omului si animalelor superioare, care antreneaza, datorita semnificatiei sale, o reactie globala neurovegetativa si psihica.

- Durerea este o realitate complexa si unica in felul ei, gradul de disconfort pe care il produce, variaza in functie de persoana care o resimte.
- Modul in care se percepe durerea precum si felul in care se reactioneaza la ea, este rezultatul alcatuirii biologice, psihologice si, nu in ultimul rand, culturale a persoanei umane.
- Durerea fizica este asociata frecvent cu suferinta mai ales la bolnavul cronic si mai ales la cel oncologic.

- Suferinta, definita ca fiind o perceptie profund negativa asociata unor evenimente care ameninta integritatea persoanei, este o "iesire dureroasa din tine". o "aroganta fata de tine insuti", fiecare caz prezinta pe langa durerea din boala sa si o suferinta a sa care tine de omenescul din el.
- Suferinta umana este o realitate unica si complexa pentru ca ea contine atat durerea fizica cat si pe cea spirituala si cea metafizica, fiind un fel de "muscatura a absolutului" (Simone Weil). Pentru teologi, ea a fost, este si ramane o taina.

- La bolnavul oncologic, mai ales cand acesta se afla in stadiul terminal, durerea este obiectivata si agravata de existenta concomitenta a altor simptome fizice (dispneea, tusea, sughitul, sufocarea, greturi, varsaturi, hemoragii, incontinente, fatigabilitate, insomnii), a problemelor psihologice (teama, anxietatea, disperare, apatie, depresie, negare, evitare), sociale (izolare, lipsa sprijinului social, sau familial, probleme financiare, interpersonale, si emotionale nerezolvate) si a grijilor spirituale (intrebari existentiale despre suferinta si moarte, despre sensul acestora, regrete, invinui, revolta, negarea credintei sau, dimpotriva, reafirmarea acesteia, la unii pacienti exagerarea puterii ei).

- Relatia dintre durerea fizica si suferinta, este complicata de interdependenta si interrelationarea dintre diferitele cauze ale suferintei (R. Woodruff, 1997).
- Rezolvarea acestor probleme, conduce la succesul terapeutic farmacologic al durerii fizice. Dimpotriva, nerezolvarea lor, face foarte dificila tratarea acestui simptom, care, in cele din urma, alaturi de alte simptome, fizice, devine ocazional, durere netratata, care, odata cu progresia bolii, devine refractara si insuportabila (coplesitoare), in ciuda eforturilor, chiar agresive, de a identifica o terapie care sa nu compromita constienta.

- Aceasta modificare a perceptiei durerii de catre alti factori, sta la baza conceptului de durere clinica (J. Bonica, SUA), concept care a avut ulterior din multe puncte de vedere, un corespondent in activitatea de pionierat in domeniul durerii in cancer, derulata de Cicely Saunders in Marea Britanie in anii '60, fondatoarea primului hospice modern din lume la St. Christopher' s Hospice din Londra, "leaganul ingrijirilor paliative moderne"

- Durerea in ingrijirea paliativa, este frecvent cronica, cu toate particularitatile unei dureri cronice ale unor pacienti cu maladii amenintatoare si limitatoare de viata, depasind definitia de simptom si apropiindu-se mai mult de definitia suferintei. In ingrijirea paliativa, elementul central il reprezinta calitatea vietii bolnavului si familiei acestuia si respectul demnitatii fiintei umane.

- Principiile etice care stau la baza ingrijirilor paliative, se concentreaza tocmai pe realizarea acestor deziderate.
- Promovarea beneficiului si a non-vatamarii pacientului, presupune obligatia echipei de ingrijire de a face bine si de a cantari bine beneficiile si riscurile fiecarei decizii terapeutice luate, pe de o parte, iar pe de alta, obligatia de a evita provocarea in cunostiinta de cauza, a unui rau acestuia.

- Principiu fundamental modern al bioeticii, cel al respectului autonomiei, se refera la obligatia de a respecta decizia acestuia asupra tratamentului, dupa o informare corespunzatoare prin intermediul consimtamantului informat.
- In virtutea autonomiei, pacientul adult si competent mental, poate decide limitarea sau renuntarea la dreptul de a fi informat si de a lua decizii, fiind recunoscut faptul ca informarea este o obligatie a medicului si un drept al pacientului, la care acesta poate renunta.

- Principiul autonomiei impune si protejarea pacientilor incompetenti prin luarea deciziilor pe baza preferintelor exprimate anterior sau in virtutea celor mai bune interese ale acestora.
- Autonomia permite de asemenea sa transfere dreptul lor de a lua decizii, medicilor sau membrilor familiei (sau a unei persoane de incredere, a unui reprezentant legal).

- Obligativitatea asigurării accesului la îngrijirile medicale de calitate corespunzătoare, raportat la problematica finalului vieții, face trimitere la distribuirea echitabilă a resurselor în domeniul îngrijirilor paliative și la neînstituirea sau întreruperea tratamentelor inutile.

- La bolnavul oncologic aflat in faza terminala, in care durerea a devenit refractara si coplecitoare la un moment dat, se va opta, in mod firesc pentru cresterea dozelor de analgezic opiod (de electie, morfina), sau alte narcotice, cu scopul de a usura, pe cat posibil suferinta.
- Acest fapt poate avea in unele cazuri drept consecinta, depresia respiratorie si scurtarea duratei vietii.
- In incercarea de a gasi o abordare terapeutica cat mai corecta referitoare la controlul durerii si al suferintei totale, se recurge adesea la principiul dublului efect.

- Acesta încearcă să ghideze deciziile etice care se cer luate în situații în care se cunoaște că în urma unei acțiuni considerată necesară și dezirabilă, vor surveni în mod inevitabil consecințe secundare indezirabile sau rele.
- Se particularizează astfel rolul intenției în incumbarea responsabilității morale.
- Principiul dublului efect (p.d.e.) își găsește locul în contextul dilemelor morale și își relevă funcționalitatea în abordarea aplicării normelor stabilite în mod general la cazuri dificile.

- P.d.e. care are caracter de doctrina de teologie morala catolica, a luat nastere din discutia aparuta din jurul omuciderii prin autoaparare care se gaseste mentionata intr-un articol din Summa Theologiae a Sfantului Toma d'Aquino.
- Definitia sa, asa cum a fost formulata in Encyclopedia of Bioethics (Mac Millan Library Reference U.S.A., New York, 1978), presupune o luare in considerare a celor patru conditii care descriu actul moral si anume:

1. actul in sine, dincolo de raul cauzat, este bun sau cel putin indiferent (neutru) din punct de vedere moral,

2. efectul bun al actului este ceea ce agentul intentioneaza in mod direct, permitand doar efectul rau,

3. efectul bun nu trebuie obtinut cu ajutorul efectului rau,

4. trebuie sa existe o ratiune in mod proportionat grava, pentru a permite ca efectul rau sa se verifice.

- Principiul este util in masura in care ofera niste puncte de reper in confruntarea cu alegerile morale ambigue.

- O solutie propusa la acesta dilema, inca foarte discutata si discutabila, este sedarea paliativa sau sedarea terapeutica, sedarea totala, controlata, denumita si sedarea de la sfarsitul vietii (B. Broeckert, 2000), expresii care au inlocuit termenul mai vechi de sedare terminala (R.E. Enck, 1991).
- Sedarea paliativa (s.p.) in ingrijirea paliativa, este considerata ultima forma de abordare si de control al simptomelor de intensitate extrema si in special al durerii fizice ce determina suferinta de neindurat.

- S.p., careia i s-a propus mai multe definitii similare de catre diferiti autori si cercetatori, consta in administrarea voluntara, monitorizata de medicamente cu efecte sedative in doze si combinatii care sa diminueze sau sa aboleasca starea de constienta a unui bolnav terminal, astfel incat sa se poata controla una sau mai multe simptome refractare la tratament sau la care tratamentul cauzeaza efecte adverse de nesuportat, cu scopul de a inlatura suferinta netratabila, de o maniera care sa fie din punct de vedere etic acceptabila pentru pacient, familie si profesionistii implicati in ingrijire (B. Broeckert, 2000; J.D. Cowan & D. Walsh, 2001)

- După unii autori, un procent cuprins între 15 și 36% din pacienții aflați în faza terminală a bolii, este necesară s.p. (R. Fainsinger, A. Waller et al. 2000), iar un studiu belgian releva că s.p. a fost efectuată la 7,5% din pacienții instituționalizați cu simptome refractare (P. Claessens, J. Menten et al. 2008, 2011).

- Aplicarea prudenta si competenta a s.p. inlatura asocierea acestei abordari ca ultima solutie de control a simptomelor, cu asa numita "eutanasie lenta" (slow euthanasia, J.A. Billings & S.D. Block, 1996), o forma deghizata, inumana, ipocrita de eutanasie, sau eutanasie clandestina, asa cum a fost etichetata de Societatea Franceza pentru Acompanierea Muribunzilor si Ingrijirea Paliativa.

- De aceea atunci când avem de-a face cu practici încă controversate în viziunea unora, precum s.p. care ridică semne de întrebare de natură etică cu toate riscurile, inclusiv de malpraxis, pe care le implică, este deosebit de important să se determine sensurile explicite și implicite cât și conotațiile pe care le sugerează acest termen (B. Broeckaert, 2002).

- Desi atat s.p. cat si eutanasia sunt interventii extreme in cazul pacientilor aflatii la sfarsitul vietii, intre ele exista diferente semnificative din punct de vedere al motivului (intentiei), al modului de desfasurare si al rezultatului scontat.

- Controlul durerii
 - Intentia: controlul simptomelor,
 - Actul: administrarea dozei de medicament necesare pentru controlul durerii (proportionalitate),
 - Rezultatul: scurteaza viata numai in cazuri exceptionale (se constata destul de frecvent efectul de prelungire a vietii).

- Sedarea paliativa

- Intentia: controlul simptomelor refractare,
- Actul: administrarea dozei de medicament necesare pentru controlul simptomelor (proportionaliate),
- Rezultatul: scurteaza viata numai in cazuri exceptionale,

- Eutanasia si suicidul asistat medical
 - Intentia: sfarsirea vietii,
 - Actul: administrarea dozei de medicament necesare pentru sfarsirea vietii,
 - Rezultatul: sfarsirea vietii (prin definitie).

- Cand s.p. este facuta competent si atent, numai in cazuri exceptionale are drept consecinta scurtarea vietii cu cateva ore sau zile.
- Cand s.p. este intermitenta (cu pauze interpuse), ofera bolnavului un “respiro”, un “time out” si o regasire a resurselor pentru a se confrunta mai departe, eficient cu sinele.
- In luarea deciziei de s.p., medicul coordonator al echipei interdisciplinare de ingrijire paliativa, trebuie sa se bazeze pe contributia intregii echipe si se va avea in vedere:

1. respectarea cerintelor consimtamantului informat si capacitatea de intelegere a pacientului, sau cand acesta nu are discernamant, al imputernicitului (exceptie, cand sedarea se efectueaza in urgenta),

2. selectarea metodei de sedare care se face in functie de preferintele pacientului dar si de severitatea simptomelor, speranta de viata, medicatia existenta,

3. obtinerea sprijinului tuturor membrilor echipei ; evaluarile in derularea demersului se fac numai in echipa iar urmarirea continua este cruciala,

4. oprirea medicatiei care nu are efect pozitiv (futile) asupra confortului bolnavului si continuarea medicatiei utile,

5. stabilirea si punerea in practica a planului de ingrijire corporala,

6. discutarea cu pacientul si/sau imputernicitul acestuia despre administrarea de lichide si alimente (pe cale parenterala),

7. organizarea ingrijirii pentru cei din jurul pacientilor avand in vedere impactul psihologic major,

8. informarea/invitarea medicului curant care sa ia parte la procesul de s.p.,

9. completarea documentelor necesare punerii in practica a acestui demers.

- Consultarea medicului cu pacientul si cu familia acestuia intr-un mod atent si intr-un climat de respect si de incredere, este foarte necesara inceperii unui asemenea demers terapeutic.

Concluzii:

1. La bolnavul oncologic aflat in stadiul terminal, abordarea terapeutica a durerii, trebuie facuta total (holistic), pe langa medicatia analgezica se abordeaza fiecare componenta non-fizica a acesteia : problemele psihologice, relatiile interpersonale si sociale, aspectele culturale si grijile spirituale,

2. Principiile etice care guverneaza intreaga medicina paliativa, reglementate si prin conventiile internationale, se respecta si se aplica pacientului oncologic eligibil ingrijirii paliative, asigurandu-i calitatea vietii si respectandu-i demnitatea fiintei, pana in ultima clipa,

3. Bolnavul oncologic terminal, cu durere refractara si intolerabila, poate fi tratat prin sedare paliativa, un asemenea demers fiind etic si legal, intentia fiind usurarea suferintei si nu producerea sau accelerarea mortii,

4. Sedarea paliativa a bolnavului oncologic terminal cu durere refractara, va usura procesul mortii si va diminua suferinta membrilor familiei.

VĂ MULȚUMESC!

Bibliografie:

1. Back A., Arnold R., Tulski J., Comunicarea cu pacienții grav bolnavi. Găsirea echilibrului între sinceritate, empatie și speranță (traducere), Fundația Hospice Casa Speranței, Brașov, 2009, 102-103.
2. Boyle J., Medical ethics and double effect : The Case of Terminal Sedation Theoretical Medicine and Bioethics, 2004, 25 (1), 51-53.
3. Breck J. & Lyn, Trepte pe calea vieții. O viziune ortodoxă asupra bioeticii (traducere), Edit. Sophia, București, 2006, 246-250.
4. Broeckaert B., Decizii de tratament la sfârșitul vieții în Sheila Payne, Jane Seymour, Christine Ingleton, Tratat de îngrijiri paliative pentru asistenții medicali. Principii și dovezi pentru practica clinică Ediția I (traducere), Fundația Casa Speranței, Brașov, 2012, 463-465.
5. Caestecker Sharon de, Ethical Issues in Palliative Care in Handbook of Palliative Care, Third Edition, Edit. by Christina Faull, Sharon de Caesteckel, Alex Nicholson & Fraser Black, Wiley - Blackwell. 2012, 62-63.
6. Cherry N. I., Palliative Sedation in Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care, Second edition, Edit. by Eduardo Bruera, Irene Higginson, Charles von Gunten, Tatsua Morita, CRC Press Taylor & Francis Group, 2016, 1009, 1014-1016.
7. Cornuțiu G., Bazele psihologice ale practicii medicale, Edit. Medicală, București, 2000, 182-184.
8. Cosman Doina, Psihologie Medicală, Edit. Polirom, Iași, 2010, 379, 392-393.
9. Cossel E.I., Natura suferinței și scopurile medicinei, NEJM 306, 1982, 85-86.
10. Curca G. C., Elemente de etică medicală. Norme de etică în practica medicală. Despre principiile bioeticii, Casa Cărții de Știință, Cluj - Napoca, 2012, 26-27.
11. David R.J., Mac Donald N. Ethical Issues in Palliative Care In Derek Doyle, Geoffrey Hanks & Neil MacDonald (red.), Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2-nd ed. Oxford University Press, 2001, 526-529.
12. Donea Oana, Mosoiu Daniela, Managementul durerii în îngrijirea paliativă, Medic.ro, Revista de atitudine și informare, Anul IV, nr.32, martie- 2007, 85-86.
13. Engelhardt jr., H.T. Fundamentele bioeticii creștine, Perspectiva ortodoxă (traducere), Deisis, Sibiu, 2005, 424-427.
14. Ioan Beatrice, Moisa Ștefana, Dumitraș Silvia, Enache Mariana, Cadrul etic și legal al deciziilor privind tratamentul medical la sfârșitul vieții în Beatrice Ioan, Vasile Astărăstoae -editori, Dileme etice la finalul vieții, Edit. Polirom, Iași, 2013, 123-125.
15. Iuvenalie I.I. Principiul dublului efect și funcția sa în bioetică, Revista Română de Bioetică, Vol. 6, nr. 1, ianuarie - martie 2008, 5-13.
16. Larchet J.-C., Sfârșit creștinesc vieții noastre, fără durere, neînfruntat, în pace..., Edit. Basilica a Patriarhiei Române, București, 2012, 214-219.
17. Lapuste Simona, Goga Csilla, Mosoiu Daniela, Predoiu Oana, Sedarea paliativă -aspecte practice, Fundația Casa Speranței, București, 2010, 4-
18. Lupșa Romanta, Csiki C. Îngrijirea paliativă în practica medicală, Edit. Alutus, Miercurea Ciuc, 20013, 195-196.
19. Morar S., Dimensiuni etice ale stării terminale, în Mircea Gelu Buta (coord.), Medicii și Biserica, vol. VI Edit. Renașterea Cluj -Napoca, 2008, 144-145.
20. Mosoiu Daniela (edit.), Prescrierea și utilizarea opioidelor în managementul durerii, Edit. Lux Libris, Brașov, 2007, 3, 62-63.
21. Oana C. S., Aspecte etice și juridice legate de perioada de sfârșit a vieții și de deces, în Marinela Olarioiu (sub red.), Compendiu, Îngrijiri paliative la domiciliu, Edit. Viața Medicală Romanesca, București, 2004, 282.
22. Olarioiu Marinela (sub red.), Tratat de îngrijiri paliative la domiciliu, Edit. Etna, București, 2015, 103, 107, 486-490.
23. Paz Silvia, Seymour Jane, Durerea. Teorie, evaluare și control, în Sheila Payne, Jane Seymour & Christina Ingleton, Tratat de îngrijiri paliative pentru asistenții medicali. Principii și dovezi pentru practica medicală. Ediția I (traducere), Fundația Hospice Casa Speranței, Brașov, 2012, 282-283.
24. Pereira J., Grotten Valerie, Beauvert M., Palliative sedation, in Palliative Medicine A. Case - Based Manual, Third Edition, Ed. by Doreen Oneschuk, Neil Hagen, Neil Mac Donald, Oxford University Press 2012, 352-357, 358.
25. Poanta Laura Irina, Abordări ale morții și mortalității în relația medic- pacient, Revista Română de Bioetică, vol. 8 nr. 1, ian-martie, 2010, 49.
26. Remete G., Cunoașterea prin tăcere, Edit. Reîntregirea, Alba Iulia, ediția a III-a revizuită, 2011, 434-436.
27. Rousseau P., Management of Symptoms in the Actively Dying Patient in Ann M. Berger, John Schuster jr., Jamie H. van Roenn, Palliative Care and Supportive Oncology, Third Edition, Lippincot Williams & Wilkins, 2007, 629-630.
28. Skolka Eniko, Aspecte ale asistentei bolnavului aflat stadiul terminal. Posibilități, limite și dileme fundamentale, Casa Cărții de Știință, Cluj - Napoca, 2004, 212-214.
29. Swanson D. W., Clinica Mayo despre durerea cronică (traducere), Edit. Bicc All, București, 2002, 1-5.
30. Trif A. B., Astărăstoae V. Cocora L., Euthanasia, suicidul asistat, eugenia. Pro versus contra, Mari dileme ale umanității, Edit. Infomedica, București, 2002, 111-116.
31. Twycross R. Wilcock A., Controlul simptomelor în cancerul avansat (traducere), Asociația Națională de Îngrijiri Paliative, Brașov, 2003, 18.
32. Woodruff R., Durerea în cancer (traducere), Edit. Phoenix, Brașov, 2002, 1-3, 86-89.
33. Zeppetella G., Îngrijirea paliativă în practica clinică (traducere), Edit. Farmanedia, Târgu Mureș, 2014, 187 -192, 200.