

Aspecte practice si etice privind terapia pacientului aflat in stare terminala

Marian Popescu, Serban Marinescu,
Silvius Negoita, Madalina Dutu*

285

Trecerea catre viata eterna a fiecarei fiinte umane este un eveniment inevitabil ce nu poate fi decat amanat pentru un timp finit.

De cele mai multe ori atat pacientii cat si membrii familiilor acestora (cat si unii colegi din alte specialitati medicale), datorita noilor achizitii tehnice si farmacologice din medicina moderna, cred ca terapia intensiva poate face "minuni", insistand atat pentru admisia pacientilor, dar si pentru o terapie sustinuta, in cazuri cu mult depasite medical.

Se uita in aceste cazuri ca, de fapt o importanta covarsitoare (pentru familie, societate, costurile din spitale) o are calitatea vietii dupa ce se realizeaza o recuperare temporara, pasagera.

Moartea fiintei umane trebuie sa fie una demna, in pace si confort, fara chinuri inutile, atunci cand toate evaluarile realizate in dinamica arata inutilitatea oricarui act medical, oricat de sustinut si bine intentionat ar fi.

Peste 20% din decesele in serviciile de terapie intensiva din Statele Unite survin in cursul sau imediat dupa admisie (Irwin RS, Rippe JM, 2008). Intre 55-85% din toate decesele din ICU survin dupa decizia de a scoate sau a nu utiliza terapia de suport a functiilor vitale. Intr-un studiu realizat in unitatile de terapie intensiva din Europa se arata ca (inca) 73% din pacientii din ICU sunt admisi fara a exista o sansa de supravietuire (Irwin RS, Rippe JM, 2008).

Din pacate, deseori pacientii sunt adusi in stare de inconstienta, fara a fi insotiti de familii, necunoscandu-se dorinta lor expresa privind neinceperea sau initierea unei terapii de suport/resuscitare, decizia de a limita/a

* *Spitalul Universitar de Urgenta Elias Bucuresti*

nu incepe suportul functiilor vitale. Reprezinta procedura prin intermediul careia medicii din ICU, impreuna / cu acordul familiei / pacientului (cand este posibil) se ia decizia de a nu se incepe/a se intrerupe terapia de suport a functiilor vitale, afectate sever printr-o boala cu evolutie ireversibila (Thelen M, 2005).

Discutia privind luarea unei astfel de decizii va fi initiata in urmatoarele situatii:

- status postressuscitare dupa oprire cardiorespiratorie (fara martori, cand nu se cunoaste timpul total de stop fara flux cerebral , fara resuscitare);
- boli extrem de severe cu disfunctii multiple de organe, nonresponsive la medicatia utilizata;
- coma prelungita prin boli cerebrovasculare ireversibile/status vegetativ persistent, fara sanse de recuperare;
- boli cerebrale severe si ireversibile;
- neoplazii multimetastatice (inclusiv cerebrale), fara raspuns la terapia specifica;
- dorinta pacientului, sustinut de familie, de a nu incepe/renunta la o terapie de suport a functiilor vitale.

In aceste situatii se va actiona in conformitate cu principiile morale, unanim acceptate, anume:

- a actiona in interesul pacientului (beneficance);
- a lua decizia care nu-i face rau acestuia (nonmaleficence);
- a aloca corect, egal, resursele de suport indiferent de rasa, sex, religie, apartenenta sociala (justice);
- decizia va fi luata in conformitate cu dorinta respectata a pacientului informat, de a refuza sau nu suportul initiat (patient autonomy);
- se vor respecta de asemenea: confidentialitatea actului medical realizat, pacientul va fi respectat si i se vor asigura confortul si compasiunea conforma situatiei date (Irwin RS, Rippe JM, 2008).

Se doreste in asemenea situatii renuntarea la termenul de "terapie inutila", inlocuindu-se cu cel de terapie care nu este "in the best interest of the patient".

Decizia de a intrerupe/ a nu administra o anume terapie depinde ca atitudine de la o tara la alta:

- in Statele Unite se aplica principiul autonomiei pacientului, care-si exprima dorinta cu mult inainte de a avea o suferinta severa ("patient /surrogate directed");
- in tarile din sudul Europei deciziile sunt luate de catre medici in interesul pacientului ("physician directed –making decision for the patient");

- la Conferinta de Consens din Belgia (2003) s-a ales o cale "de mijloc"-decizia referitoare la neinceperea/intreruperea terapiei va fi luata de comun acord/impreuna medic-familie in interesul pacientului (Statement of the 5th International Conference in Critical Care, Brussels, Belgium, April 2003).

Din pacate, multi pacienti sunt admisi in stare de inconstienta si grava, fara apartinatori in momentul admisiei; acestia au aceleasi drepturi ca si pacientii constienti, comunicativi; medicul va consemna/documenta starea pacientului in momentul admisiei si va lua toate masurile care se impun fata de cazul dat de asemenea, in interesul pacientului, avand obligatia de a informa familia cu proxima ocazie, referitor la decizia luata.

Recomandari pentru limitarea terapiei de suport a functiilor vitale (4)

R 1 Medicul are datoria de discuta cu onestitate, clar, diagnosticul, prognosticul infaust, optiunea terapeutica de continuare / intrerupere a suportului functiilor vitale atat cu pacientul cat si cu familia acestuia. Echipa medicala va lua decizia de a nu administra/intrerupe medicatia in conformitate cu legile in vigoare. "End of life care" inseamna:

- "do not intubate or DNR status" - terapia suferintelor acute existente pana la / neincluzand intubatie orotraheala / suport ventilator si /sau manevre de resuscitare ("DNR");
- "withholding of life support" - decizia de a nu institui o noua terapie sau a exagera terapia deja existent (incluzand dar nelimitandu-se doar la: intubatie orotraheala, ventilatie mecanica, medicatie inotrop pozitiva, vasoactiva, antibioterapie, nutritie enterala si parenterala,dializa);
- "withdrawal of life support" - intreruperea si scoaterea terapiei de suport a functiilor vitale, mai ales atunci cand aceasta terapie induce durere, suferinta, discomfort si nu are alta consecinta benefica asupra prognosticului, amanand decesul doar cu ore, zile.
- "palliative care".

Intreruperea/neinstituirea unei anume terapii trebuie a fi recomandata pe baze clar documentate, indici de prognostic bine argumentati, experienta clinica solida. Orice decizie de acest gen **NU** trebuie a fi facuta (Hall JB, 2005) din ratiuni legate de economie – rationalizare resurse, datorita doar a varstei inaintate a pacientului sau datorita nevoia de locuri / paturi in ICU pentru alt pacient.

R 2 Atunci cand pacientul /familia, fiind informati asupra situatiei reale, doresc doar terapie paleativa, medicul este obligat sa-i ofere/asigure modalitatile de terapie paleativa, conform standardelor in vigoare.

R 3 Comunicarea deschisa, onesta, echilibrata cu familia:

- reprezinta cheia reducerii / eliminarii unui eventual conflict familie/medici;
- faciliteaza si, prin interventia familiei, o tranzitie usoara catre terapia paleativa, catre o atmosfera de calm, resemnare, intelegere a starii de terminare a vietii in conditii de confort, calm, pace sufleteasca;
- reprezinta cheia unei decizii corecte, calitative privind terminarea vietii fara acuze, injurii.

R 4 In eventualitatea unui conflict (cum deseori se intampla, datorita unei comunicari deficitare de ambele parti, datorita lipsei de intelegere/cultura medicala/prejudecati induse de mass-media), cand familia insista pentru continuarea unei terapii inutile, fara sens ("a se face tot posibilul"), atunci echipa medicala poate opta pentru continuarea acesteia pentru o perioada predeterminata, urmand a discuta/reanaliza situatia cu familia.

Oricum echipa medicala nu este obligata moral sa instituie O NOUA TERAPIE in acest caz conflictual. Daca starea de conflict persista, atunci se iau in calcul urmatoarele:

- o a doua opinie a altui specialist;
- multiple consultari/discutii/informari cu familia;
- transferul spre alta unitate care-si asuma terapia in conditiile date (Consensus Conference-Brussels, 2003).

R 5 Medicul implicat in caz este principalul responsabil pentru deciziile luate, cu toate ca intregul esafodaj de decizii are la baza /necesita participarea deplina a pacientului/familiei acestuia.

R 6 Toate discutiile, informarea familiei, deciziile legate de intreruperea/indepartarea unei modalitati terapeutice, cat si neinsuirea alteia noi, vor trebui riguros justificate / documentate / inregistrate in foile de observatie clinica din TI, dovedind astfel transparenta actului medical cat si prezenta unui document medico-legal justificativ in cazul unui posibil litigiu cu familia; de asemenea, familia va semna in documentul medical decizia sa, informata, de a fi de acord/ a intelege deciziile luate ca fiind in beneficiul deplin al pacientului.

R 7 Admisia unui pacient in stare terminala POATE fi realizata in Unitatile de Terapie Intensiva sau in alta zona, special amenajata din spital / dependenta sau nu de TI - cu crearea unor conditii decente de confort pentru a fi ajutat sa treaca in pace, liniste sufleteasca, pragul vietii catre moarte; daca

pacientul/familia doresc sa plece la domiciliu, se va consemna acest fapt in documentele medicale, cu obligatia transportului din partea spitalului, cu autosanitara dotata corespunzator si cu personal de insotire.

R 8 Este de datoria morala a medicului sa manifeste compasiune, intelegere, fata de pacientul aflat in stare terminala si fata de familia acestuia, acordandu-le tot suportul emotional.

De retinut:

Nu exista diferente, din punct de vedere etic, in privinta indepartarii/neinceperii unei terapii de suport a functiilor vitale la pacientii aflati in stare terminala (HFA 2005 Teleconference Planning Guide - Living with Grief: Ethical Dilemmas at the End-of-Life). Indepartarea / scoaterea unei medicatii care nu foloseste pacientului / nu-i aduce nici un beneficiu, nu reprezinta in nici un caz si nu este incadrat in conceptul de eutanasiere ! Ce este de retinut - a incerca pe cat posibil sa se administreze o medicatie care sa nu-i produca un disconfort in plus si care sa nu fie neadekvata pentru situatia data !

289

Ghid practic pentru managementul pacientilor aflati in stare terminala (5)

Tinta masurilor luate este aceea de a indeparta suferinta pacientului, familiei acestuia si de a realiza o atmosfera demna, de confort, respect si compasiune.

R 1 Este necesara/obligatorie respectarea dreptului la decizie a pacientului privind refuzul continuarii suportului functiilor vitale; lucrurile se complica referitor la acest drept atunci cand pacientul doreste/insista la continuarea lor indiferent de rezultat.

R 2 Toate procedurile de rutina de monitorizare, nursing, proceduri - manevre medicale (sonde gastrice, urinare, catetere venoase centrale) care produc disconfort, durere-suferinta, vor fi indepartate/nu vor fi realizate (cu conditia ca prin aceste masuri sa nu se produca o agravare indusa).

R 3 In eventualitatea decesului iminent se va reevalua utilitatea fiecărei medicatii prescrise, reducandu-se la minim numarul de medicamente administrate.

R 4 Se va continua doar medicatia necesara pentru indepartarea simptomelor care genereaza suferinta-durere, dispnee, febra, secretii orotraheale excesive, terapia starii de delirium terminal, evitarea - reducerea riscului de convulsii.

R 5 Alegerea celei mai puțin invazive rute de administrare a medicației cu viza paleativă.

R 6 Pacientul poate fi menținut sau nu pe suport ventilator (extubarea va fi luată în calcul doar dacă prin această manevră realizată nu se produce în mod direct decesul pacientului).

R 7 Îndepărtarea terapiei va fi astfel gândită/realizată încât să nu producă prin ea însăși decesul pacientului .

R 8 Se va asigura o atmosferă de liniște, calm, respect, pentru pacientul care trece în neființă dar și pentru suferința familiei legată de acest eveniment tragic; transferul la salon nu este proscris în asemenea situații.

R 9 Se recomandă o comunicare clară, transparentă, cu familia, cu respectarea dorinței acestora de a revedea pacientul înainte de finalul vieții - de a rămâne alături de acesta în spațiu special amenajat pentru asemenea situații.

Terapia paleativă a pacientului aflat în stare terminală

"The dying need the friendship of the heart – its qualities of care, acceptance, vulnerability; but they also need the skills of the mind – the most sophisticated treatment that medicine has to offer." Cicely Saunders

Există încă multă suferință, durere și alte simptome asociate, care fac ca finalul vieții să fie extrem de greu de suportat pentru cel ce moare dar și pentru membrii familiei acestuia!

Terapia cu viza paleativă este definită ca fiind terapia având drept scop îndepărtarea suferinței (pacientului/familiei) și îmbunătățirea calității vieții pentru pacienții având boli severe și irecuperabile/ireversibile.

Reprezintă/are o strategie/plan activ și nu trebuie gândită ca o alternativă pasivă, atunci când nu mai este nimic de făcut.

Există două "modalități/cai" de derulare/desfășurare a momentului decesului unui pacient:

- "normală/liniștită" - fără chinuri – somn – coma – deces;
- și alta "dificilă" – cu agitație, delir, halucinații, dureri, convulsii, coma, deces.

Pentru această a doua cale mai ales, asociată cu multiple suferințe, va trebui acționat activ în cadrul terapiei paleative, la pacientul aflat în stare terminală.

Tintele terapiei paleative trebuie să realizeze:

- indepartarea durerii, agitatiei, anxietatii, dispneei, febrei;
- suport psihologic, emotional, spiritual, pentru pacient/familie;
- confort ambiental-schimbarea locatiei cu un spatiu linistit, unde pacientul poate fi vizitat oricand.

Terapia durerii – elementul esential al suferintei/agitatiei unui pacient grav:

- metode nefarmacologice-mediu reconfortant, meloterapie, posibilitate de vizita/apropiere familie/preot;
- metode farmacologice (analgetice asociind medicatie sedativa-anxiolitica), in doze individualizate de la caz la caz, in functie de patologia hepato-renala asociata, cunoscand proprietatile farmacologice ale fiecarui medicament administrat/asociat, cu notarea fiecărei doze, ritm-cale de administrare (inclusiv administrare in anticiparea unui eveniment - facand ca medicatia sa-si realizeze efectul scontat fara suferinte inutile).

In principiu, se merge pe terapia "in scara", cu pasi in functie de necesitati, cerinte. Primul pas consta in administrarea de analgetice pentru terapia durerii usoare (paracetamol-3-4g/zi + midazolam/lorazepam).

Urmatoarea treapta se adreseaza durerii cu caracter moderat, persistenta dupa paracetamol - antiinflamatorii nesteroidiene / opioide slabe (ibuprofen-400mg la 6-8h; ketoprofen - 50mg la 12h, ketorolac - 10mg la 6h, tramadol - 20 mg la 6-8h + anxiolitice/sedative).

Ultima treapta se adreseaza durerii intense, atroce, persistente, pentru care se vor administra opioide (fentanyl patch - 25-100mcg/h apoi morfina sc/iv titrata in functie de raspuns, patologia asociata) la care se vor asocia sedative/anxiolitice.

Terapia starii de delir/agitatie/convulsii

Prezenta acestei stari poate fi gresit interpretata de familie ca fiind durere /pacient care moare in chinuri si trebuie ferm tratata.

Se pot administra:

- Lorazepam 1-2mg, pana la 10mg/24h, in doze la 4-6h;
- Midazolam 1-5mg/h perfuzie continua;
- Haloperidol 0.5-2mg iv, la 60-90 minute pana la controlul starii de agitate;
- Chlorpromazine 10-20 mg iv la 6h.

Convulsiile pot fi cupate cu doze mari de benzodiazepine, fenitoin iv sau fenofarbital 60-120mg iv (forma injectabila iv) sau carbamazepina 200mg intrarectal.

Pierderea reflexului de deglutitie poate duce la acumularea de secretii si risc de aspiratie pulmonara, necesitand pozitionare antidecliva (capul patului la 45 grade), aspiratie orofaringiana repetata, medicatie antisecretorie (gli-

copirolat, scopolamina 0.2–0.4 mg sc la 4–6h sau transdermal patch la 72h). Pierderea controlului sfincterian impune igiena riguroasa perineala, zilnica si eventual montarea sondei urinare pentru o perioada scurta de timp.

Controverse privind medicatia la pacientul critic

Utilizarea medicatiei relaxante musculare poate masca prezenta semnelor clinice de raspuns la durere/suferinta. Nu vor fi administrate de novo curarizantele la pacientii critici, in stare terminala. Se va lasa un interval suficient pana la disiparea efectului curarizantelor, apoi se va intrerupe medicatia de suport a functiilor vitale. La cei la care functia neuromusculara nu a fost restabilita in timp util, evaluarea/intreruperea terapiei va fi realizata cu multa precautie. Sedarea paleativa – terminala cu opioide/sedative pana la a deveni somnolent reprezinta terapie paleativa si nu eutanasi.

Deficiente privind terapia starilor terminale

Studiile din domeniu au aratat urmatoarele o prevalenta crescuta a simptomelor care arata o calitate scazuta a ingrijirii asociata starii terminale si persistenta unei discrepante intre ceea ce se doreste la nivel declarativ si ce se intampla in realitate privind terapia starilor terminale (7)

Bariere in realizarea terapiei paleative in TI

Se refera la:

- imposibilitatea anticiparii cu certitudine a momentului trecerii in nefinita (sistemele de scoruri utilizate nu sant valabile pentru evaluari individuale);
- inabilitatea de a realiza predictii coerente privind prognosticul individual precoce pentru pacientii critici;
- probleme de comunicare medici-pacient-familie;
- pregatirea insuficienta a personalului medical privind terapia paleativa a pacientului terminal.

Concluzii

Este necesara respectarea alegerii pacientului privind intreruperea terapiei de suport si sustinerea emotionala a sa si a familiei sale in acelasi timp.

Este obligatorie obtinerea acordului informat, prin semnatura, din partea pacientului/familiei privind incetarea/neadministrarea terapiei de suport, inclusiv neinceperea resuscitarii.

Va trebui realizat un consens intre membrii echipei medicale in privinta masurilor ce urmeaza a fi luate privind pacientii aflati in stare terminala.

Este esentiala comunicarea clara si transparenta cu membrii familiei pacientului critic, pentru evitarea /depasirea situatiilor conflictuale posibile.

Este necesara realizarea, cunoasterea, aplicarea unor ghiduri de consens privind terapia optima a pacientului critic aflat in stare terminala.

Printre prioritatile medicilor din ICU trebuie sa se afle si modalitatea de a facilita trecerea in nefiinta cu demnitate, respect, confort, fara suferinta inutile.

Remember – what we do is try very hard not to administer medically inappropriate care!

“A dying man needs to die, as a sleepy man needs to sleep, and there comes a time when it is wrong, as well as useless, to resist.” Stewart Alsop

293

BIBLIOGRAFIE

1. Irwin RS, Rippe JM. Intensive Care Medicine, VIth edition, 2008.
2. Siegel DM. Life and Death Decisions - ICU and End-Of-Life Care.
3. Thelen M. End-of-Life Decision Making in Intensive Care. Critical Care Nurse 2005; 6.
4. Faber-Langendoen K, Lancken PN. ACP – ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. Dying Patients in the Intensive Care Unit: Forgoing Treatment, Maintaining Care. Annals of Internal Medicine 2000; 11: 893.
5. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. Challenges in end-of-life care in the ICU. Intensive Care Med 2004; 30:770–8.
6. Mani RK, Amin P, Chawla R, et al. Committee for the development of guidelines for limiting life - prolonging interventions and providing palliative care towards the end of life: Indian Society of Critical Care Medicine, India 2 Committee for the Development ISCCM 2005; 2: 96-107.
7. Cohen SL; Bewley JS; Ridley S, et al. Guidelines for limiting of treatment for adults requiring intensive care. BMJ Books, 2001.
8. Moss R. Management of the dying patient in ICU. Principles and guidelines
9. Whitecar PS, Jonas AP, Clasen ME. Managing Pain in the Dying Patient. American Academy of Family Physicians, 2000.
10. Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, et al. Quality of Dying in the ICU. American College of Chest Physicians 2005.