

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΤΗ ΜΕΘ ΣΕ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΕΛΟΥΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αλματώδης ανάπτυξη της ιατρικής τεχνολογίας δίνει σήμερα τη δυνατότητα παράτασης της ζωής με τεχνητά μέσα. Η παράταση αυτή επιδιώκεται για να υπάρξει χρόνος για τη θεραπεία του ασθενούς, αλλά σε μη αναστέψιμες καταστάσεις το τίμημα είναι η παράταση της πορείας προς το θάνατο με ότι αυτό συνεπάγεται. Επιπλέον η μετατροπή αυτών που εθεωρούντο οξείες ή καλπάζουσες ασθένειες στο παρελθόν σε χρόνια ή αργής εξέλιξης νοσήματα με σοβαρές αναπηρίες, εγείρει περίπλοκες καταστάσεις και χωρίς καμία αμφιβολία επαναπροσδιορίζει το διάλογο για το τέλος της ζωής και το πλαίσιο εντός του οποίου λαμβάνονται οι αποφάσεις σε τέτοιες καταστάσεις.

Το τέλος της ζωής και τα ζητήματα τα οποία εγείρει σε σχέση με την αξιοπρέπεια του ατόμου είναι ένα από τα τρέχοντα κύρια μελήματα των κρατών-μελών του Συμβουλίου της Ευρώπης¹ παρά τις όποιες διαφορές ως προς την πολιτισμική και κοινωνική τους προσέγγιση. Οι αρχές που έχουν καθιερωθεί από τη Σύμβαση για την Προστασία των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και των Θεμελιωδών Ελευθεριών² και ειδικότερα από τη Σύμβαση για την προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και την αξιοπρέπεια του ατόμου αναφορικά με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής³, διαμορφώνουν ένα ηθικό και νομικό πλαίσιο αναφοράς μέσα από το οποίο τα κράτη-μέλη προσπαθούν να βρουν κοινές, εναρμονισμένες απαντήσεις στα ερωτήματα που εγείρονται στην κοινωνία, αναφορικά με τη διασφάλιση και την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗ ΜΕΘ ΣΕ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΕΛΟΥΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Ως καταστάσεις του τέλους της ζωής εννοούνται αυτές στις οποίες μια σοβαρή επιδείνωση της υγείας, οφειλόμενη στην εξέλιξη της ασθένειας ή/και στην ύπαρξη σοβαρής ανεπάρκειας ζωτικών οργάνων, δεν είναι πλέον συμβατή με τη διατήρηση του ασθενούς στη ζωή. Σε καμία περίπτωση δεν αφορά στα ζητήματα της ευθανασίας ή της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας, τα οποία ορισμένες μόνο εθνικές νομοθεσίες επιτρέπουν και ρυθμίζουν μέσω ειδικών κανόνων, κάτι που δεν ισχύει στη χώρα μας.

Ειδικά η διαδικασία λήψης απόφασης αναφορικά με την ιατρική θεραπεία κατά το τέλος της ζωής, εγείρει ερωτήματα σε σχέση με τις ισχύουσες διεθνώς αρχές ηθικής και συγκεκριμένα την αυτονομία, την ωφέλεια, τη μη-βλάβη και τη δικαιοσύνη.

Το Άρθρο 9 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική προβλέπει τη δυνατότητα των ατόμων να εκφράσουν εκ των προτέρων τις επιθυμίες τους σχετικά με το τέλος της ζωής τους, σε περιπτώσεις που δεν είναι σε θέση να το κάνουν όταν θα πρέπει να ληφθεί μία ανάλογη απόφαση, και το καθήκον των ιατρών να λαμβάνουν υπόψη αυτές τις επιθυμίες. Η αυτονομία δεν

συνεπάγεται το δικαίωμα του ασθενή να λαμβάνει οποιαδήποτε θεραπεία ζητήσει, ιδίως όταν πρόκειται για θεραπεία η οποία θεωρείται ακατάλληλη.

Η χρυσή τομή ανάμεσα στα οφέλη και τον κίνδυνο βλάβης συνιστά το σημείο κλειδί της ιατρικής ηθικής. Η δυνητική βλάβη μπορεί να είναι όχι μόνον σωματική αλλά και ψυχολογική ή να παίρνει τη μορφή της παραβίασης της ιδιωτικότητας του ατόμου. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν σαφή μέσα αξιολόγησης του βαθμού κατά τον οποίον μια θεραπεία μπορεί να είναι δυσανάλογη και τα οποία να μπορούν να εφαρμοστούν σε κάθε ατομική περίπτωση (εξατομικευμένη προσέγγιση).

Στις καταστάσεις του τέλους της ζωής στην αντιμετώπιση και τη φροντίδα του ασθενούς δίδεται προτεραιότητα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του και λιγότερο στην παράταση της. Ο στόχος αυτός μπορεί να απαιτεί την εφαρμογή ή την ενίσχυση συγκεκριμένων τύπων υποστηρικτικής αγωγής, όπως συμβαίνει στην αντιμετώπιση του πόνου ή κάθε συμπτώματος που προκαλεί ταλαιπωρία στον ασθενή.

Αντίθετα μπορεί να αποφασιστεί η μη κλιμάκωση ή η αποκλιμάκωση της θεραπευτικής αγωγής, εάν αυτή δεν ωφελεί ή έχει καταστεί δυσανάλογη ή με την παύση της ή την μείωση των δόσεων περιορίζονται οι παρενέργειες.

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ενώ το θέμα της μη κλιμάκωσης ή της αποκλιμάκωσης μιας θεραπευτικής αγωγής (treatment) η οποία δεν κομίζει πλέον κανένα όφελος ή έχει γίνει δυσβάστακτη μπορεί να εγείρεται στις καταστάσεις του τέλους της ζωής, **δεν τίθεται θέμα παύσης της παροχής φροντίδας (care)**, συμπεριλαμβανομένης της ανακουφιστικής αγωγής, η οποία στοχεύει στη διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενή, κάτι που είναι απολύτως αναγκαίο καθώς ενσωματώνει την έννοια του σεβασμού προς το άτομο στην ιατρική πράξη.

Σε αμφιλεγόμενες καταστάσεις ή σε περίπτωση ασυμφωνίας μεταξύ των εμπλεκόμενων στη λήψη απόφασης, απαιτείται μια νομικά κατοχυρωμένη παρέμβαση μιας Κλινικής Επιτροπής Ηθικής προκειμένου να βοηθήσει, μέσω ηθικών γνωμοδοτήσεων, στις συζητήσεις που γίνονται ως μέρος της διαδικασίας λήψης απόφασης. Ανάλογα με τη σχετική νομοθεσία, τέτοιες επιτροπές μπορεί να συμμετέχουν στη διαδικασία είτε συστηματικά είτε ύστερα από αίτημα (της ιατρικής ομάδας, του ασθενή ή του περιβάλλοντος του ασθενή).

Οι βαρέως πάσχοντες ασθενείς όπως αυτοί με σύνδρομο δυσλειτουργίας πολλαπλών οργάνων, έχουν ένα υψηλό ποσοστό θνησιμότητας. Ορισμένοι δεν θα επιβιώσουν ή θα έχουν κακή ποιότητα ζωής. Παρόλο που το αποτέλεσμα της εντατικής θεραπείας σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς μπορεί να είναι δύσκολο να προβλεφθεί με ακρίβεια, η ύπαρξη ρεαλιστικών στόχων θεραπείας στη ΜΕΘ είναι υψίστης σημασίας^{4,5}, κυρίως λόγω των ανακριβών προσδοκιών για την πρόγνωση του ασθενούς εκ μέρους της οικογένειάς του ή των εκπροσώπων του⁶. Μη ευεργετικές προηγμένες θεραπείες παράτασης της ζωής δεν συνάδουν με τον καθορισμό των στόχων της φροντίδας⁷⁻⁹. Έχει αποδειχθεί ότι οι εκ των

προτέρων συναντήσεις για τον καθορισμό των στόχων της θεραπείας του βαρέως πάσχοντα εντός 72 ωρών από την εισαγωγή του στη ΜΕΘ, προωθούν την επικοινωνία και την κατανόηση μεταξύ της οικογένειας του ασθενούς και της θεραπευτικής ομάδας και βελτιώνουν την ικανοποίηση της οικογένειας μειώνοντας το στρες και την κατάθλιψη των επιζώντων συγγενών και τελικά διευκολύνουν τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε καταστάσεις τέλους της ζωής¹⁰⁻¹³.

Η παρηγορητική φροντίδα όλο και περισσότερο γίνεται αποδεκτή ως βασική συνιστώσα της ολοκληρωμένης φροντίδας βαρέως πασχόντων ασθενών ανεξάρτητα από τη διάγνωση και την πρόγνωση^{9,14}.

Πρέπει να αναπτυχθούν ευέλικτες στρατηγικές επικοινωνίας και συναντήσεων με την οικογένεια έτσι ώστε να θεσπιστούν οι στόχοι της φροντίδας και ο τρόπος υποστήριξης της οικογένειας κατά τη διαδικασία του θανάτου του ασθενούς.

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση 9 τυχαιοποιημένων και 13 μη τυχαιοποιημένων μελετών διαπιστώθηκε ότι ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας, παρά τις μεγάλες διαφορές ως προς τον τύπο και τη ποιότητα των μελετών, συνδυάζεται με τάση μείωσης των εισαγωγών και της διάρκειας νοσηλείας των ασθενών στη ΜΕΘ¹⁵.

Παρά τις διαφορές που παρατηρούνται ανάλογα με τη γεωγραφική θέση, το νομικό πλαίσιο, τη θρησκεία και το πολιτισμικό πλαίσιο, υπάρχει σε όλο τον κόσμο επαγγελματική συναίνεση σχετικά με τις βασικές πρακτικές στο τέλος του κύκλου ζωής των ασθενών στην ΜΕΘ¹⁶⁻²⁰.

Ιδιαίτερη κατηγορία ασθενών αποτελούν **τα παιδιά, οι έφηβοι** και οι νέοι άνθρωποι, οι οποίοι μέχρι να νοσήσουν δεν έχουν διαμορφώσει (ή σκεφτεί) την άποψή τους για το τέλος της ζωής τους. Για αυτές τις περιπτώσεις προτείνεται οι συζητήσεις να γίνονται και οι αποφάσεις να λαμβάνονται μετά από συνεννόηση με τις οικογένειες (γονείς, αδέρφια, σύζυγοι, σύντροφοι) και με τη βοήθεια που μπορεί να προσφέρει μια Κλινική Επιτροπή Ηθικής, όπου αυτή μπορεί να υπάρξει ως ανεξάρτητη αρχή και να στελεχώνεται από επιστήμονες και εκπροσώπους του νόμου, της θρησκείας ή του δόγματος του ασθενούς αλλά και της χώρας που τον φιλοξενεί αυτές τις ώρες που φεύγει από τη ζωή.

ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ για καθορισμό των στόχων φροντίδας του βαρέως πάσχοντα:

1. Συστήνεται οι στόχοι της φροντίδας και της πρόγνωσης να συζητιούνται με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους¹
2. Συστήνεται να ενσωματωθούν οι στόχοι της φροντίδας στη θεραπεία και όπου κρίνεται απαραίτητο να γίνει προγραμματισμός της φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής, αξιοποιώντας τις αρχές της παρηγορητικής φροντίδας⁴
3. Προτείνεται οι στόχοι της φροντίδας να τεθούν το συντομότερο δυνατόν, αλλά όχι αργότερα από 72 ώρες από την εισαγωγή του ασθενή στη ΜΕΘ⁴

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, Council of Europe, December 2014

(Το Συμβούλιο της Ευρώπης είναι ένας διακυβερνητικός οργανισμός, ο οποίος έχει 47 κράτη-μέλη συμπεριλαμβανομένων των 28 κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο ρόλος του συνίσταται στην εξασφάλιση και προώθηση των ιδανικών και των αρχών που αποτελούν την κοινή κληρονομιά των κρατών μελών: δημοκρατία, ανθρώπινα δικαιώματα και κράτος δικαίου)

2. Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα ETS No 5

3. Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (ETS 164), υιοθετήθηκε το 1996 και άνοιξε προς υπογραφή στο Οβιέδο της Ισπανίας το 1997 (Oviedo Convention)

4. Surviving Sepsis Campaign: International Guidelines for Management of Sepsis and Septic Shock: 2016. Crit Care Med 2017

5. White DB, Engelberg RA, Wenrich MD, Lo B, Curtis JR (2010) The language of prognostication in intensive care units. Med Decis Making 30(1):76–83

6. Chiarchiaro J, Buddadhumaruk P, Arnold RM, White DB (2015) Quality of communication in the ICU and surrogate's understanding of prognosis. Crit Care Med 43(3):542–548

7. Downar J, You JJ, Bagshaw SM et al (2015) Nonbeneficial treatment Canada: definitions, causes, and potential solutions from the perspective of healthcare practitioners. Crit Care Med 43(2):270–281

8. Kon AA, Shepard EK, Sederstrom NO et al (2016) Defining futile and potentially inappropriate interventions: a policy statement from the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Crit Care Med 44(9):1769–1774

9. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C et al (2013) Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the

Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med* 41(10):2318–2327

10. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 340:c1345. doi:10.1136/bmj.c1345

11. Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC (2011) Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest* 139(3):543–554

12. Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD et al (2015) An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* 191(11):1318–1330

13. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB (2016) Shared decision making in ICUs: an American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society policy statement. *Crit Care Med* 44(1):188–201

14. Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, Pronovost PJ (2014) Evidence-based palliative care in the intensive care unit: a systematic review of interventions. *J Palliat Med*. 17(2):219–235

15. Khandelwal N, Kross EK, Engelberg RA, Coe NB, Long AC, Curtis JR (2015) Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. *Crit Care Med* 43(5):1102–1111

16. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR et al (2014) Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically

- ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med* 190(8):855–866
17. Davidson JE (2013) Family presence on rounds in neonatal, pediatric, and adult intensive care units. *Ann Am Thorac Soc.* 10(2):152–156
18. Flanders SA, Strasen JH (2014) Review of evidence about family presence during resuscitation. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 26(4):533–550
19. Oczkowski SJ, Mazzetti I, Cupido C, Fox-Robichaud AE (2015) The offering of family presence during resuscitation: a systematic review and meta-analysis. *J Intensive Care.* 3:41
20. Oczkowski SJ, Mazzetti I, Cupido C, Fox-Robichaud AE (2015) Canadian Critical Care Society: family presence during resuscitation: A Canadian Critical Care Society position paper. *Can Respir J* 22(4):201–205