

Dariusz Kuć

Medyczne i etyczne aspekty decyzji o zaniechaniu uporczywej terapii u dzieci z chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w Białostockim Hospicjum dla Dzieci

STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM

Istotnym problemem etycznym współczesnej pediatrii jest ochrona godności, dobra, autonomii i praw dzieci nieuleczalnie lub śmiertelnie chorych. Stosowanie uporczywego leczenia, które podtrzymuje życie w tej grupie chorych, powoduje skutki jatrogenne w postaci cierpienia dzieci, złożonego z bólu, lęku, braku poczucia bezpieczeństwa i intymności, izolacji w szpitalu, pozbawienia informacji oraz udziału w decyzjach i innych prawach np. do wyboru opieki paliatywnej i godnej śmierci. Pojawia się więc pytanie; kiedy można rozpoznać u nich fazę terminalną i nie wdrażać lub odstąpić od intensywnego leczenia? Problem ten dotyczy oczywiście wszystkich dzieci z chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci a więc wadami genetycznymi, chorobami metabolicznymi, wadami mózgu, niewydolnością płuc czy wielu narządów.

Celem zasadniczym badań była próba weryfikacji obowiązującej definicji uporczywej terapii i ewentualnie postulat lub próba sformułowania nowej definicji.

W celu realizacji powyższego celu postawiono sobie zadania badawcze, takie jak:

1. Analiza problemów medycznych oraz etycznych, obowiązujących przepisów prawnych i norm etycznych związanych z uporczywą terapią u dzieci chorych przewlekłe z chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci.
2. Analiza postaw osób zajmujących się opieką nad pacjentami w fazie terminalnej: uporczywej terapii, opieki paliatywnej i eutanazji.
3. Analiza klinicznych i etycznych aspektów decyzji rodziców i opiekunów o podjęciu lub nie, zaniechaniu, wycofaniu się z terapii uporczywej wobec dzieci z chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci, pacjentów Białostockiego Hospicjum dla Dzieci w latach 2009-2014.
4. Poznanie opinii rodziców dzieci podopiecznych Hospicjum dla Dzieci w Białymstoku na temat stosowania i odstąpienia od uporczywej terapii.
5. Określenie możliwości rozpoznania fazy terminalnej u dzieci chorych przewlekłe z chorobą ograniczającą życie.
6. Próba określenia zasad stosowania metod uporczywej terapii lub odstąpienia od niej w przypadku niemożności określenia fazy terminalnej.

Na prowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku R-I-002/165/2015.

Pierwszy etap badań to faza wstępna polegająca na analizie danych personalnych oraz rozpoznaniu klinicznych pacjentów Białostockiego Hospicjum dla Dzieci znajdujących się w siedzibie Fundacji „Pomóż Im” na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową i Hospicjum dla Dzieci. Na podstawie analizy ustalono, że w latach 2009-2014 pod opieką hospicjum zmarło 43. pacjentów (w tym jeden po wypisaniu z opieki hospicjum, zgon nastąpił w szpitalu). 21 dzieci zmarło z powodu choroby nowotworowej, pozostałe 22 z powodu choroby nienowotworowej, prowadzącej do przedwczesnej śmierci. Z powodów etycznych, a więc zbyt krótkiego czasu od zgonu i ewentualnego przeżywania intensywniej żałoby po stracie dziecka, w doborze próby nie brano pod uwagę dzieci zmarłych w roku 2015.

Drugi etap badań polegał na dokładnej analizie danych medycznych, dostępnej dokumentacji medycznej (obserwacje lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników hospicjum), zarchiwizowanych kart informacyjnych z wcześniejszego leczenia, badań dodatkowych, konsultacji oraz analizie epikryz zgonowych.

Trzeci, właściwy etap badań polegał na wywiadach z rodzicami/opiekunami zmarłych dzieci. O udział w badaniu poproszono rodziców lub opiekunów prawnych wszystkich zmarłych dzieci z chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci, które były pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci w latach 2009-2014. Była to grupa rodziców/opiekunów 22. dzieci. Matka jednego pacjenta nie wyraziła chęci do rozmowy, a w związku z delikatnością problemu, w czasie rozmowy telefonicznej nie naciskano na wyrażenie zgody i odstąpiono od przeprowadzenia z nią wywiadu. Badanie przeprowadzono w każdej rodzinie jednorazowo, metodą wywiadu jakościowego pogłębionego ustrukturyzowanego, w oparciu o specjalnie dla potrzeb badania opracowany scenariusz wywiadu. W wywiadach głównie uczestniczyły matki, z powodu tego, że to one zwykle sprawowały faktyczną opiekę nad dzieckiem i one podejmowały decyzje w sprawie leczenia dziecka. W części wywiadów uczestniczyli także ojcowie (co zaznaczane w opisie wywiadu).

Wywiad przeprowadzono w oparciu o scenariusz, zadając pytania: Czy ustalone było konkretne rozpoznanie, z prognozowanym czasem przeżycia? Jeśli tak, czy było ważne, czy pomogło ono podjąć decyzję o odstąpieniu od uporczywej terapii? Czy wcześniej opiekowała się Pani/Pan osobą umierającą? Czy widziała Pani/Pan śmierć osoby poddanej uporczywej terapii? Kto podjął decyzję o odstąpieniu od uporczywej terapii? Kto pomógł w podjęciu decyzji o odstąpieniu od uporczywej terapii? Czy podjęcie decyzji o odstąpieniu od uporczywej terapii było trudne? Jak bardzo? Jakie były powody podjęcia takiej decyzji? Jakie konkretne zabiegi, czynności uznałam/uznałem za uporczywe (respirator, rurka, iniekcje?) Czy był konkretny moment, w którym uznała/ł Pani/Pan, że terapia jest uporczywa? Czy decyzja była podjęta we właściwym czasie? Czy żałuje teraz podjęcia takiej decyzji?

W analizie wyników stosowano zasady: w części ewidencyjno – informacyjnej: podano problem wywiadu, wykazano cel wywiadu, scharakteryzowano rozmowę, umieszczono datę

wywiadu, miejsce, czas jego trwania, opisano warunki w jakich przebiegał; w części właściwej: zrelacjonowano sens wypowiedzi respondenta, nie przytaczano pytań zadawanych respondentowi, posługiwano się językiem prostym, ale ścisłym; w części oceniającej: sprawdzono, czy uzyskano wszystkie zaplanowane informacje, sprawdzono, czy występują braki, oceniono wiarygodność uzyskanych danych i opisano atmosferę wywiadu.

Czwarty etap badań polegał na podjęciu próby sformułowania nowej definicji uporczywej terapii do zastosowania w przepisach prawnych.

Uzyskane wyniki pozwoliły na wyciągnięcie poniższych wniosków i postulatów

- Rodzice mieli świadomość, że ich dziecko jest ciężko chore, wiedzieli, że choroba jest nieuleczalna, prowadząca do przedwczesnej, nieuchronnej śmierci, ale nie potrafili jednoznacznie stwierdzić, kiedy ta śmierć nastąpi.
- W przypadku, gdy rodzice uznawali, że dziecko nie ma szans na życie lub wyleczenie z choroby prowadzącej do przedwczesnej, nieuchronnej śmierci, a jedynie na przedłużenie tego życia, z reguły ograniczali zgodę na terapię (od niewielkich ograniczeń do radykalnych), biorąc pod uwagę nadmierne cierpienie ich dziecka, nieskuteczność terapii, brak szans na życie i chęć zapewnienia dziecku godnych warunków chorowania i umierania.
- W opinii rodziców najważniejsze ograniczenie w leczeniu dzieci z chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci dotyczyło niezgody na hospitalizację, głównie ze względu na stosowanie tam uciążliwego dla dziecka leczenia, w tym respiratoroterapii oraz znaczne ograniczenie kontaktu z dzieckiem.
- Wszyscy rodzice pacjentów będących pod opieką hospicjum domowego nie wyrażali zgody na użycie respiratora i większość z nich chciała, aby ich dziecko zmarło w domu, a nie w obcym miejscu (w szpitalu), uznając to za jeden z elementów zapewnienia godnych warunków umierania.

Postuluję więc wprowadzenie do definicji terapii uporczywej określeń „terapia nieproporcjonalna” (kosztu do efektu) i „niewielkich szans na życie” (w sensie ilościowym, jak i jakościowym), a w ocenie proporcjonalności i szans na życie należy brać pod uwagę kryterium zarówno obiektywne jak i subiektywne.