

Dostępne online [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/pepo](http://www.elsevier.com/locate/pepo)

## Praca poglądowa/Review

# Znaczenie komunikacji lekarza z pacjentem dla postępowania terapeutycznego w czasie trwania ciąży i po urodzeniu dziecka. Analiza przypadku oraz obecnego stanu prawnego

Q2 Krzysztof Szmyd<sup>1,\*</sup>, Olgierd Pankiewicz<sup>2</sup>, Robert Śmigiel<sup>3</sup>,  
Jadwiga Węclawek-Tompol<sup>4</sup>, Barbara Królak-Olejniak<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, Wrocław, Polska<sup>2</sup> Kancelaria Adwokacka Adwokat Olgierd Pankiewicz, Wrocław, Polska<sup>3</sup> Katedra Pediatrii, Zakład Propedeutyki Pediatrii i Chorób Rzadkich, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, Wrocław, Polska<sup>4</sup> Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny, Wrocław, Polska<sup>5</sup> Katedra i Klinika Neonatologii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, Uniwersytecki Szpital Kliniczny, Wrocław, Polska

## INFORMACJE O ARTYKULE

Historia artykułu:

Otrzymano: 09.06.2017

Zaakceptowano: 12.06.2017

Dostępne online: xxx

Słowa kluczowe:

- wada serca
- terapia uporczywa
- podejmowanie decyzji terapeutycznych

Q3 • etyka medyczna

## A B S T R A C T

The decision to terminate causative treatment greatly affects the course of treatment and the patient's future. There is a serious conflict when there is a significant difference in opinion about further treatment between the physician and the patient or his family.

In the present paper, there is a case report of a child born with Down syndrome and a congenital heart defect in the form of an atrioventricular canal with the atresia of right ventricle and the defect of the aortic arch. The views of physicians and parents on the postnatal course of the treatment—prostaglandin supply, cardiac surgery—were different. The difference in opinion led to a dispute between the parties. Based on the principles used in palliative medicine, solutions have been developed that have facilitated the further care of the child. The paper presents an analysis of the legal situation in Poland in relation to the situation. The parents' opinion of the child has been presented. An attempt was also made to evaluate the ethical and legal actions taken in this case.

© 2017 Polish Pediatric Society. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.

\* Adres do korespondencji: Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, ul. Bujwida 47, 50-368 Wrocław, Polska. Tel.: +48506477610.

Adres email: [krzysztof.szmyd@yahoo.com](mailto:krzysztof.szmyd@yahoo.com) (K. Szmyd).<http://dx.doi.org/10.1016/j.pepo.2017.06.004>

0031-3939/© 2017 Polish Pediatric Society. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.

## Wstęp

Zakończenie leczenia przyczynowego, terapia uporczywa czy daremna, rozpoczęcie leczenia objawowego i opieki paliatywnej są niezwykle istotne nie tylko dla pacjentów i ich najbliższych, ale również personelu medycznego zaangażowanego w proces udzielania świadomej zgody lub jej braku na proponowane przez lekarza zmiany w strategii terapeutycznej. Decyzja o zakończeniu leczenia przyczynowego, wpływając bezpośrednio na losy pacjenta i sposób dalszego postępowania leczniczego, może bowiem stać się źródłem sporu na linii lekarz–pacjent. Przekaz informacji przez obie strony biorące udział w dyskusji i wynikające stąd właściwe zrozumienie aktualnej sytuacji i problemu klinicznego kształtuje bardzo mocno wzajemne relacje. Mimo obowiązujących standardów i zaleceń eksperckich, praktyka medyczna pokazuje, że czasami podjęcie właściwej decyzji jest trudne i niepozbawione wątpliwości.

W pracy przedstawiono przypadek, w którym punkt widzenia lekarzy i rodziców pacjenta były odmienne. Różnica zdań doprowadziła do sporu obciążającego dla obu stron. Analiza rozwiązania, które ułatwiło prowadzenie dalszej opieki nad dzieckiem, może być wskazówką dla osób borykających się z podobnymi sytuacjami. Opinie osób zaangażowanych bezpośrednio w opiekę nad dzieckiem – jego rodziców, mogą być ważną wskazówką dla pracowników medycznych, lekarzy komunikujących się z pacjentem i jego rodziną w obliczu bardzo poważnych chorób. Przypadki tego typu są częścią współczesnej medycyny, dysponującej z każdym rokiem coraz szerszymi możliwościami leczenia, bardziej skomplikowanymi metodami terapeutycznymi i diagnostycznymi. Postęp w tym zakresie sprawia, że takich trudnych, budzących wątpliwości sytuacji nie ubywa, a wręcz przeciwnie – spotykamy się z nimi coraz częściej.

## Definicja terapii uporczywej a podejmowanie decyzji terapeutycznych

Zgodnie z definicją zawartą w konsensusie Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta” [1]. Ze względu na rzadko występujące w literaturze anglojęzycznej określenie terapii uporczywej (*overzealous*), również w literaturze polskiej w odniesieniu do zagadnień końca życia stosowane jest pojęcie terapii daremnej (*futile*) [2–4]. Słowo „daremnny”, oznaczające „nieudający rezultatu”, wydaje się nieco lepiej oddawać istotę problemu niż termin „uporczywy”, znaczący przede wszystkim „trudny do usunięcia, ciągle powtarzający się, długo się utrzymujący” [5]. Znaczenia te mogą mylić szczególnie osoby, którym nie są bliskie realia nieuleczalnej, postępującej choroby. Sformułowanie „terapia daremna” poprzez ukierunkowanie na cel działania wskazuje na

leczenie, które nie da dobrego rezultatu, czyli pozbawione jest sensu i z tego powodu jest nieuzasadnione. Termin ten dla lekarza określa działania, które mimo ich podjęcia nie będą skutkować uzyskaniem zamierzonego rezultatu, czyli celu terapeutycznego. Za daremne wobec tego można uznać działanie, które nie prowadzi do uratowania życia pacjenta, a jedynie podtrzymuje je w sytuacji nadchodzącej śmierci oraz postępującego schorzenia podstawowego, co przynosi choremu kolejne dolegliwości i cierpienie.

Łatwo jednak zauważyć, że wymienione określenia i definicje dotyczą w pierwszej kolejności pacjentów, u których nastąpiła progresja choroby nowotworowej, gdy doświadczony lekarz potrafi stwierdzić, że w danym wypadku można już mówić o rozpoczęciu fazy nieuchronnego zmierzania do śmierci chorego. W takiej sytuacji konieczność podejmowania radykalnych decyzji terapeutycznych, np. o odstąpieniu od kolejnego zabiegu operacyjnego czy podaży kolejnego cyklu chemioterapii, będąca za każdym razem dramatem pacjenta, staje się konsekwencją naturalnego rozwoju choroby. Pacjent i jego bliscy często potrafią dostrzec wpływ postępującej choroby na pogarszający się stan ogólny, narastające osłabienie, uzależnienie od pomocy osób z zewnątrz, co w wielu wypadkach ułatwia zaakceptowanie propozycji przedstawianych przez lekarza. Tymczasem w kręgu zainteresowań medycyny paliatywnej znajdują się także schorzenia nieonkologiczne. Widać to szczególnie wyraźnie w przypadku dzieci, wśród których do leczenia paliatywnego kwalifikowani są pacjenci z chorobami metabolicznymi, genetycznymi, neurologicznymi, niewydolnością wybranych narządów wewnętrznych, co ma też odzwierciedlenie w katalogu schorzeń uprawniających do korzystania z domowej opieki hospicyjnej dla dzieci [6–8]. Choroby te przebiegają inaczej niż nowotwory złośliwe. Proces postępu choroby podstawowej, a równocześnie także proces przybliżania się do śmierci są w wielu wypadkach rozciągnięte na lata. Równocześnie choroba potrafi powodować trwającą przez wiele lat głęboką niepełnosprawność, całkowitą zależność dziecka od opiekunów oraz wysokospecjalistycznej pomocy medycznej, np. w grupie chorych z założoną na stałe gastro- i tracheostomią. Z tego powodu wskazanie punktu, od którego można mówić o rozpoczęciu terapii uporczywej, staje się trudne nawet dla profesjonalistów. Jest to bardzo skomplikowane dla rodziców/opiekunów dziecka, od których oczekuje się uczestnictwa w procesie decyzyjnym poprzez wyrażanie zgody/jej brak na proponowane przez lekarzy sposoby leczenia, szczególnie w momencie, gdy w przebiegu choroby pojawiają się stany zagrożenia życia i na podjęcie decyzji jest bardzo niewiele czasu [9].

## Podstawa prawna

Pacjent ma prawo do wyrażenia zgody lub niezgody na ordynowane przez lekarza badania lub leczenie. Analogicznie jest przy decyzji o postępowaniu leczniczym wobec dziecka, podejmowanej przez przedstawiciela ustawowego (art. 15-19 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz art. 31 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry) [10, 11]. Trzeba mieć na uwadze, że prawo to jest ściśle związane z prawem do „przystępnej informacji o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8579296>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8579296>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)