

Rekomendacijos dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Rekomendacijos dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose

Leidiny s prancūzų kalba:

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie

Darbe pateikta nuomonė yra autorių atsakomybė ir nebūtinai atitinka oficialią Europos Tarybos politiką.

Dėl klausimų, susijusių su dokumento ar atskirų jo dalių kopijavimu ar vertimu kreiptis į Komunikacijos direktoratą (F-67075 Strasbourg Cedex or publishing@coe.int). Visa kita su šiuo dokumentu susijusi korespondencija turi būti adresuojama Žmogaus teisių ir teisės reikalų generaliniam direktoratui.

Viršelio nuotrauka: © Shutterstock

Viršelio dizainas ir maketavimas: Dokumentų ir leidinių leidybos skyrius (SPDP), Europos Taryba

© Europos Taryba, 2015 m. vasaris mėn.
Spausdino Europos Taryba

Turinys

PRATARMĖ	5
ĮVADAS	6
Tikslas	7
Taikymo sritis	8
ETINĖS IR TEISINĖS SPRENDIMO PRIĖMIMO GAIRĖS	9
A. Autonomijos principas	9
B. Geradarystės ir nepakenkimo principai	10
1. Pareiga teikti tik tinkamą gydymą	11
2. Nereikalingo arba neproporcingo gydymo, kuris gali būti apribotas arba nutrauktas, samprata	12
C. Teisingumo principas – lygiateisiškas sveikatos priežiūros prieinamumas	13
SPRENDIMO PRIĖMIMO PROCESAS	14
A. Sprendimo priėmimo procese dalyvaujančios šalys ir jų vaidmenys	14
1. Pacientas, jo arba jos atstovas, šeimos nariai ir kiti paramos teikėjai	14
2. Prižiūrintys asmenys	21
B. Svarstymo procesas ir sprendimo priėmimas	22
1. Išankstinės pastabos	23
2. Skirtingi sprendimo priėmimo procesų etapai gyvenimo pabaigos situacijose: aprašymas ir analizė	24
IŠVADOS	28

Pratarmė

Šias rekomendacijas parengė Europos Tarybos Bioetikos komitetas (angl. Committee on Bioethics, DH-BIO) ir jos yra sudėtinė šio komiteto darbo pacientų teisių srityje dalis siekiant įgyvendinti Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje (Oviedo Konvencija, ETS Nr. 164, 1997) įtvirtintus principus.

Rengiant rekomendacijas, DH-BIO rėmėsi rezultatais simpoziumo, skirto sprendimų priėmimo dėl gydymo gyvenimo pabaigos situacijose proceso, kurį 2010 m. lapkričio 30 - gruodžio 1 dienomis surengė Bioetikos priežiūros komitetas (angl. Steering Committee on Bioethics, CDBI)¹.

Šio renginio koordinavimas buvo patikėtas CDBI pirmininkei p. Isabelle Erny (Prancūzija). Simpoziumui CDBI parengė du pranešimus – profesoriaus Lucie Hacpille (Prancūzija) „Medicininiai gyvenimo pabaigos sprendimai ir etiniai galimų pasirinkimų pasekmių aspektai“ bei profesoriaus Roberto Andorno (Šveicarija) „Anksčiau pareikšti norai dėl sveikatos priežiūros – bendrieji principai ir skirtingos nacionalinių teisinių sistemų taisyklės“.

Vėliau buvo sudaryta darbo grupė, kuri, remiantis simpoziumo rezultatais, turėjo parengti rekomendacijų dėl pagalbos sprendimų priėmimo procese, projektą. Grupę, kuriai vadovavo p. Isabelle Erny, sudarė dr. Béatrice Ioan (Rumunija), profesorius Andreas Valentin (Austrija) ir simpoziumo specialusis pranešėjas profesorius Regis Aubry (Prancūzija). 2012 m. gruodį DH-BIO nutarė šios grupės parengtą rekomendacijų projektą paskelbti viešai. Viešos konsultacijos truko nuo 2013 m. vasario iki balandžio ir leido surinkti įvairių susijusių grupių (pacientų, sveikatos priežiūros specialistų, bioetikos ekspertų, žmogaus teisių teisininkų) komentarus.

Atsižvelgiant į gautas pastabas pataisytas rekomendacijų projektas buvo patvirtintas 4-jame DH-BIO susitikime (2013 m. lapkričio 26-28 dienomis). Jis buvo pateiktas Žmogaus teisių priežiūros komitetui (CDDH), kuris jį išnagrinėjęs pateikė Europos Tarybos Ministrų komiteto informacijai.

1. Dėl tarpvyriausybinių struktūrų reorganizacijos, 2012 m. Bioetikos priežiūros komitetas (angl. CDBI) tapo Bioetikos komitetu (angl. DH-BIO). DH-BIO yra pavaldus Žmogaus teisių priežiūros komitetui (CDDH).

1 skyrius

Įvadas

Pažanga sveikatos srityje ir medicinos pasiekimai – ypač medicinos technologijų plėtra – įgalina gyvenimo trukmės pailginimą ir išgyvenamumo galimybes. Iki šiol laikytas ūminėmis ar sparčiai progresuojančiomis ligomis pavertusios lėtinėmis ar lėtai progresuojančiomis, šios technologijos kartu išskėlė sudėtingas problemas ir neabejotinai pakeitė diskusijų dėl gyvenimo pabaigos ir sprendimų dėl medicininio gydymo priėmimo pagrindų pobūdį.

Nepaisant skirtingų kultūrinių ir socialinių požiūrių, gyvenimo pabaiga ir jos keliami asmens orumo klausimai yra vienas šiandieninių Europos Tarybos šalių narių² rūpimų klausimų. Žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių konvencijoje³, o dar tiksliau Konvencijoje dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje⁴, įtvirtinti principai sudaro etinį ir teisinį pagrindą, leidžiantį šalims narėms siekti bendrų, suderintų atsakymų į klausimus, kylančius visuomenėje, siekiant žmogaus orumo apsaugos užtikrinimo.

Bendromis vertybėmis grįstos nuostatos gali būti taikomos gyvenimo pabaigos situacijoms, sprendžiamoms medicinos ar sveikatos sistemos kontekste, o kai kurios pateikia tiesioginius atsakymus tokių situacijų sprendimui (pavyzdžiui, Žmogaus ir teisių biomedicinos konvencijos 9 straipsnis apie anksčiau pareikštus norus).

2. Europos Taryba yra tarpvyriausybinė organizacija, kurią šiuo metu sudaro 47 šalys narės, tarp kurių ir 28 Europos Sąjungos valstybės; jos vaidmuo tikslas yra saugoti ir stiprinti idealus ir principus, kurie yra jos valstybių narių bendras paveldas: demokratiją, žmogaus teises ir įstatymo viršenybę.

3. Europos Žmogaus teisių konvencija, ETS. Nr. 5.

4. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija (ETS Nr. 164), priimta 1996 m. ir pateikta pasirašymui Oviedo (Ispanija) 1997 m. (Oviedo konvencija).

Tikslas

Šios rekomendacijos informatyviai ir apibendrinančia forma pateikia principus, kurie gali būti taikomi priimant sprendimus dėl medicininio gydymo konkrečiose gyvenimo pabaigos situacijose. Siektina, kad šie principai būtų pritaikomi nepriklausomai nuo kiekvienos valstybės teisinės sistemos. Rekomendacijos pirmiausia skirtos sveikatos priežiūros profesionalams, tačiau kartu jos yra informacijos šaltinis ir pagrindas diskusijai pacientams, jų šeimoms ir artimiems draugams, visiems, teikiantiems pagalbą, ir draugijoms, susijusioms su gyvenimo pabaigos situacijomis. Kai kurie šių rekomendacijų elementai gali pasitarnauti ir kaip medžiaga daugybei šiuo metu vykstančių debatų dėl gyvenimo pabaigos sprendimų.

Šių rekomendacijų tikslai:

- ▶ **pasiūlyti** sprendimų priėmimo proceso dėl medicininio gydymo gyvenimo pabaigos situacijose įgyvendinimo **gaires**. Be kita ko, jos turėtų leisti identifikuoti procese dalyvaujančias šalis, skirtingus proceso etapus bei faktus, kurie daro įtaką sprendimams;
- ▶ **apibendrinti norminius ir etikos veikalus ir geros medicinos praktikos elementus**, kurie būtų naudingi sveikatos profesionalams, priimančiams sprendimus dėl medicininio gydymo gyvenimo pabaigos situacijose. Rekomendacijos taip pat gali pateikti nuorodų pacientams ir jų artimiems draugams, šeimoms ar atstovams, padėdamos jiems suprasti susijusias problemas ir atitinkamai dalyvauti procese;
- ▶ **pateikiant paaiškinimus, prisidėti prie bendros diskusijos** dėl sprendimų priėmimo gyvenimo pabaigos situacijose, ypač dėl sudėtingų aplinkybių, su kuriomis susiduriama šiame kontekste, kadangi jos leidžia išskirti keletą problemų ir diskutuojamų klausimų, dėl kurių skirtingos Europos šalys kartais pateikia skirtingus atsakymus (žr. rėmeliu paženklintas teksto dalis).

Šiomis rekomendacijomis nesiekama pateikti vieno ar kito konkrečios klinikinės situacijos sprendimo tinkamumo ar teisėtumo vertinimo. Vis dėlto neabejotina, kad tikėtino sprendimo poveikis prisideda prie situacijose sudėtingumo.

Tai susiję su ypatingu gyvenimo pabaigos kontekstu, situacija, kurioje bet kokio medicininio gydymo pagrindinis tikslas yra paliatyvus gydymas, akcentuojantis gyvenimo kokybę ar, galiausiai, simptomų, bloginančių paciento gyvenimo kokybę, kontrolę.

Be to, bet kokios diskusijos dėl medicininio gydymo esmė turėtų būti pagarba individo orumui ir autonomijai, tačiau klinikinė patirtis rodo, kad gyvenimo pabaigoje pacientai gali būti pažeidžiami ir jiems gali būti sunku reikšti nuomonę. Taip pat yra situacijų, kuriose sprendimai priimami, kai pacientas jau negali pats išreikšti valios. Galiausiai, tam tikrais atvejais, pacientai gali visiškai savarankiškai išreikšti teisėtą norą nepriimti sprendimų dėl savo gydymo.

Visais atvejais, tokiose neapibrėžtose ir sudėtingose situacijose kaip gyvenimo pabaiga, sprendimai turėtų būti išdava aktyvaus, kolektyvinio proceso, užtikrinančio, kad pacientai yra sprendimų dėmesio centre, priimami kaip galima laikantis pacientų anksčiau išreikštos valios, jei ji buvo pareikšta, vengiant tendencingumo

dėl neišvengiamo subjektyvumo ir leidžiant taikyti gydymą kiek galima ilgiau, atsižvelgiant į besikeičiančią paciento būklę.

Taikymo sritis

Rekomendacijos specifiškai koncentruojasi ties:

- ▶ **sprendimų priėmimo procesu**, bet ne jų turiniu (tekste pateikiamais sprendimais siekiama tik iliustruoti su procesu susijusią argumentaciją);
- ▶ sprendimų priėmimo procesu, pritaikomu **gyvenimo pabaigos situacijose**;
- ▶ sprendimų priėmimo procesu dėl **medicininio gydymo**, įskaitant jo taikymą, keitimą, pritaikymą, apribojimą ar nutraukimą.

Šiose rekomendacijose gyvenimo pabaigos situacijos suprantamos kaip tokios situacijos, kuriose sunkus sveikatos pablogėjimas dėl ligos progresavimo ar kitos priežasties kelia grėsmę asmens gyvybei negrįžtamai ir artimoje ateityje.

NB. Pažymėtina, kad šios rekomendacijos, kurios koncentruojasi į sprendimų priėmimo procesą, neapima eutanazijos ar pagelbstimosios savižudybės, kurias leidžia ir reguliuoja kai kurių šalių teisinės sistemos.

Toliau aprašyti aspektai taikomi nepriklausomai nuo vietos ir sąlygų, kuriose susiduriama su gyvenimo pabaigos situacija – ligoninėje, medicinos-socialinėje įstaigoje (pavyzdžiui, globos namuose) arba namuose, ir nepriklausomai nuo padalinio ar skyriaus, kuriame gydomas pacientas (skubios pagalbos, intensyvios priežiūros, vėžio, ar kt.). Žinoma, turi būti atsižvelgiama į kiekvienos individualios situacijos aplinkybes. Pavyzdžiui, laikas yra svarbus faktorius ir procesas negali vykti vienodai tiek skubios, tiek numatytos gyvenimo pabaigos situacijos atveju.

Vis dėlto visuomet turi būti skiriamas tinkamas dėmesys paciento nuomonės dėl gydymo galimybių išsiaiškinimui, ir kad kolektyvinė diskusija, kuri tampa esminė, kai pacientai nenori ar nebegali dalyvauti sprendimo priėmimo procese. Šių rekomendacijų autoriai pripažįsta, kad yra aplinkybių, kurios gyvenimo pabaigos situacijas paverčia itin sudėtingomis. Verta kai kurias šių situacijų analizuoti atskirai tam, kad būtų galima nustatyti, ką tikslinga pakeisti procese (pavyzdžiui, gyvenimo pabaigos situacijose neonatologijos srityje).

2 skyrius

Etinės ir teisinės sprendimo priėmimo gairės

Sprendimų priėmimo procesas dėl sveikatos priežiūros gyvenimo pabaigos situacijose kelia klausimus, susijusius su pagrindiniais, tarptautiniu mastu pripažintais etiniais principais, t. y., **autonomija, geradarystė, nepakenkimas ir teisingumas**. Šie principai sudaro dalį pagrindinių teisių, įtvirtintų Europos žmogaus teisių konvencijoje, ir yra perkelti į medicinos ir biologijos sritį Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje. Šie principai yra tarpusavyje susiję ir į tai turi būti atsižvelgiama, svarstant jų taikymą.

A. Autonomijos principas

Pagarba autonomijai prasideda pripažįstant įstatyminę teisę ir asmens gebėjimą asmeniškai pasirinkti. Autonomijos principas įgyvendinamas per **laisvą** (be jokių netinkamų suvaržymų ar spaudimo) **ir informuotumu pagrįstą** (teikiant atitinkamą informaciją apie siūlomus veiksmus) **sutikimą**. Asmuo gali keisti savo nuomonę dėl sutikimo bet kuriuo metu.

Išankstinė informacija yra esminis veiksnys įgyvendinant autonomijos principą. Kad žmonės priimtų informuotumu pagrįstus sprendimus, jie privalo turėti galimybę gauti tinkamo turinio ir formos informaciją. Ši informacija turėtų būti kuo išsamesnė. Pacientai privalo būti informuoti apie gydymo tikslus, numatomą riziką ir naudą. Be to, informacijos pateikimo būdas ir forma yra ypač svarbūs ir privalo būti pritaikyti atitinkamam asmeniui. Šiame kontekste svarbu įsitikinti, kad pacientas tikrai suprato pateiktą informaciją. Taigi sveikatos priežiūros specialistų ir pacientų pokalbio kokybė yra esminis paciento teisių elementas. Šis pokalbis taip pat privalo įgalinti numatyti galimus ateities sprendimus, susijusius su situacijomis, su kuriomis gali tekti susidurti, ar kurios gali įvykti staiga.

Laisvo ir informuotumu pagrįsto, duodamo prieš bet kurią intervenciją, sutikimo principas yra glaudžiai susijęs su teise į privataus gyvenimo neliečiamumą, įtvirtinta Europos žmogaus teisių konvencijos 8 straipsnyje. Tas pats pasakytina apie paciento sutikimą priėti prie jo asmens duomenų ir perduoti trečiosioms šalims užtikrinant pagarbą duomenų konfidencialumui.

Principas ir teisė atšaukti sutikimą bet kuriuo metu yra įtvirtinti Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 5 straipsnyje. Be to, šios konvencijos 6 straipsnis įtvirtina nuostatas, skirtas užtikrinti, kad būtų apsaugoti ypač pažeidžiami asmenys, kurie negali duoti savo sutikimo.

Tiksliau ir tiesiogiai su gyvenimo pabaigos situacijomis yra susijęs Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 9 straipsnis, kuris numato žmonėms galimybę iš anksto išreikšti savo norus, susijusius su jų gyvenimo pabaiga tuo atveju, jei jie nebegalės to daryti, kai sprendimas turės būti priimtas, ir gydytojų, vertinančių situaciją, pareigą atsižvelgti į šiuos norus, vertinant situaciją.

Gyvenimo pabaiga dažniausiai yra toks žmogaus gyvenimo momentas, kuriuo jis tampa itin pažeidžiamas ir daro poveikį paciento gebėjimui savarankiškai apsispręsti. Pacientų autonomiškumo lygis ir atitinkamai jų faktinio gebėjimo dalyvauti sprendimų priėmimo procese vertinimas yra vienas iš pagrindinių gyvenimo pabaigos sprendimų priėmimo proceso aspektų. Pacientų pageidavimų ir anksčiau išreikštų norų išsiaiškinimas yra neatskiriama sprendimų priėmimo proceso dalis, ypač tarp pacientų, kurių funkcinės galimybės sumažėjo iki tokio lygio, kad jų gebėjimas dalyvauti procese tampa ribotas.

Autonomija nereiškia paciento teisės gauti bet kokį gydymą, kurio jis ar ji gali prašyti, ypač tuomet kai atitinkamas gydymas yra laikomas netinkamu (žr. B.2 poskyrį). Iš tiesų, sveikatos priežiūros sprendimai yra paciento valios ir specialisto, susaistyto profesinių įsipareigojimų, ypač tų kurie kyla iš geradarystės, nepakenkimo ir teisingumo principų, bendro situacijos vertinimo rezultatas.

B. Geradarystės ir nepakenkimo principai

Geradarystės ir nepakenkimo principai kyla iš gydytojo dvejetainės pareigos siekti maksimaliai padidinti galimą naudą ir kiek įmanoma sumažinti bet kokią žalą, kuri gali atsirasti dėl medicininės intervencijos. Naudos ir žalos rizikos pusiausvyra yra esminis medicinos etikos aspektas. Potenciali žala gali būti ne tik fizinė, bet ir psichologinė, arba pasireikšti asmens privatumo pažeidimu.

Normatyviniame lygmenyje, šiuos principus atspindi teisė į gyvybę, įtvirtinta Europos žmogaus teisių konvencijos 2 straipsnyje, bei teisė į apsaugą nuo nežmoniško ar žeminančio gydymo, įtvirtinta konvencijos 3 straipsnyje. Jie taip pat sudaro pagrindą teiginiui, kad žmogaus interesai yra svarbesni už išimtinius visuomenės ar mokslo interesus, išdėstytą Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 2 straipsnyje, o tiksliau, laikytis profesinių įsipareigojimų ir standartų, išdėstytų šios Konvencijos 4 straipsnyje.

Tiksliau, taikant šiuos principus, gydytojai neturėtų taikyti gydymo, kuris yra nereikalingas (angl. *needless*) arba neproporcingas atsižvelgiant į jo keliamą riziką ir apribojimus. Kitaip tariant, jie turi teikti pacientams gydymą, kuris yra proporcingas

ir tinka jų situacijai. Jie taip pat turi pareigą rūpintis savo pacientais, palengvinti jų kančias ir teikti jiems pagalbą.

1. Pareiga teikti tik tinkamą gydymą

Nepažeidžiant pagarbos paciento laisvam ir informuotumu pagrįstam sutikimui, pirmoji prielaida bet kokio gydymo taikymui ar tęsimui yra medicininė indikacija.

Vertinant, ar gydymo būdas yra tinkamas, atsižvelgiant į konkrečią atitinkamo paciento situaciją, turi būti aptarti šie klausimai:

- ▶ gydymo nauda, rizika ir apribojimai, atsižvelgiant į numatomus padarinius paciento sveikatai;
- ▶ jų įvertinimas atsižvelgiant į atitinkamo asmens lūkesčius. Iš to seka „visuminės naudos“ (angl. *overall benefit*) vertinimas, kurį atliekant atsižvelgiama ne tik į susirgimo ar simptomų gydymo naudą, bet ir į paciento gyvenimo kokybę bei psichologinę ir dvasinę gerovę.

Kai kuriais atvejais, toks vertinimas leidžia daryti išvadą, kad gydymas net ir atsižvelgiant į medicininę būklę, yra neproporcingas, lyginant riziką ir (ar) apribojimų mastą ir reikalingas priemones jo taikymui su numatoma nauda.

Kai tam tikroje situacijoje gydymas, kuris yra numatomas ar taikomas, neduos arba nebeduos jokios naudos, arba yra laikomas akivaizdžiai neproporcingu, pradėjimas gydyti arba gydymo tęsimas gali būti apibūdinamas kaip „terapinis užsispyrimas“ (angl. *therapeutic obstinacy*) (arba nepagrįstas užsispyrimas). Tokiais atvejais pokalbio su pacientu metu gydytojas gali teisėtai nuspręsti netaikyti gydymo arba jį nutraukti.

Nėra jokių akivaizdžių matavimo, ar gydymas yra proporcingas, priemonių, kurios būtų taikomos visoms individualioms situacijoms. Nors ir įrodymais grįsta medicina pateikia kriterijus, kurie gali būti naudojami vertinant riziką ir naudą, gydymo proporcingumas būtų vertinamas atsižvelgiant į bendrą paciento situaciją. Pasitikėjimu grįsti santykiai tarp pacientų, gydytojų ir kitų besirūpinančių pacientu asmenų padeda vertinti gydymo proporcingumą. Vertinant, kada gydymas jau tampa neproporcingas, yra ypatingai svarbi ligos eiga ir paciento atsakas į taikomą gydymą; tai lems ar medicinine indikacija bus abejojama. Daugeliu atvejų galimas neproporcingumas iškyla diskutuojant gydytojams, kitiems besirūpinantiems pacientu asmenims ir pacientams apie gydymo tikslą, numatomą naudą ir galimą riziką.

Gyvenimo pabaigos situacijose „visuminės naudos“ (angl. *overall benefit*) vertinimas atlieka ypač svarbų vaidmenį nustatant tinkamumą gydymo, kurio tikslas gali keistis (pavyzdžiui, pereinant nuo gydomojo į paliatyvų tikslą). Tokiose situacijose gyvenimo trukmės pailginimas neturėtų būti vienintelis medicinos praktikos tikslas, ja taip pat turėtų būti siekiama kiek įmanoma sumažinti kančias. Bet kokio medicininio sprendimo sunkumas yra užtikrinti, kad būtų gerbiami paciento autonomija ir orumas, kad būtų išlaikyta pusiausvyra tarp gyvybės apsaugos ir asmens teisės, kad jo kančios būtų palengvintos, jei įmanoma.

2. Nereikalingo arba neproporcingo gydymo, kuris gali būti apribotas arba nutrauktas, samprata

Be jos techninio aspekto, priežiūra plačiąja prasme skiriama pacientams apima sveikatos priežiūros specialisto teikiamą dėmesį bet kuriam asmeniui, pažeidžiamam dėl ligos arba dėl kūno vientisumo pažeidimo. Todėl priežiūros samprata apima ne tik gydymą susijusį su medicinine procedūra, bet ir kitus priežiūros tipus, skirtus tenkinti pacientų kasdienes poreikius ir nereikalaujančius jokių ypatingų medicininių įgūdžių (pavyzdžiui, asmens higienos ar komforto).

Griežtai kalbant gydymas apima intervencijas, kurių tikslas yra pagerinti paciento sveikatos būklę, veikiant ligos priežastis. Tokio gydymo tikslas yra gydyti nuo ligos ar veikti ligos priežastis, siekiant sumažinti jos poveikį paciento sveikatai. Gydymas taip pat apima intervencijas, kurios nedaro poveikio pagrindinei ligai, dėl kurios pacientas kenčia, veikia simptomus (pavyzdžiui, gydymas analgetikais siekiant palengvinti skausmą) arba kurios padeda esant kai kurių organų disfunkcijai (pavyzdžiui, dializė, dirbtinė ventiliacija).

Gali būti nuspręsta nutraukti arba riboti gydymą, kaip nurodyta aukščiau, kuris nesuteikia jokios naudos ar tapo neproporcingas. Gydymo ribojimas gali reikšti ir jo palaipsnių nutraukimą ir dozių sumažinimą siekiant riboti šalutinį ir didinti naudingą poveikį.

Gyvenimo pabaigos situacijose gydymo ir priežiūros tikslas visų pirma yra pagerinti paciento gyvenimo kokybę. Šis tikslas kartais gali pareikalauti taikyti arba dažniau naudoti tam tikrus gydymo būdus; tai ypač taikytina skausmo mažinimui arba bet kurių simptomų, keliančių nepatogumus, valdymui.

Taip pat svarbu turėti omenyje, kad nors gyvenimo pabaigos situacijose gali būti svarstomas klausimas dėl gydymo, kuris daugiau nebesuteikia jokios naudos ar tapo neproporcingas, ribojimo arba nutraukimo, klausimas dėl priežiūros, įskaitant paliatyvaus gydymo, skirto išsaugoti paciento gyvenimo kokybę, netęsimu neturėtų būti diskutuojamas, nes tai yra visada būtina išreiškiant pagarbą žmogui medicinos praktikoje.

■ Diskusiniai klausimai

Dirbtinio maitinimo ir skysčių skyrimo ribojimo, nutraukimo ir netaikymo klausimas

Maistas ir skysčiai, skiriami pacientams, kurie dar geba patys valgyti ir gerti yra pagalba, atitinkanti fiziologinius poreikius, kurie visada turėtų būti patenkinti. Jie yra esminiai priežiūros elementai, kurie turėtų būti teikiami, nebent pacientas jų atsisako.

Pacientui skiriamas dirbtinis maitinimas ir skysčiai remiantis medicinine indikacija, yra vienas iš pasirinkimų, susijusių su medicininėmis procedūromis ir medicinos prietaisais (perfuzija, maitinimo vamzdeliai).

Dirbtinio maitinimo ir skysčių skyrimas daugelyje šalių yra laikomi gydymo priemonėmis, todėl gali būti ribojamos ar nutraukiamos esant aplinkybėms ir

garantijoms, nustatytoms gydymo ribojimui ar nutraukimui (paciento išreikštas atsisakymas gydytis arba pacientą prižiūrinčio komandos bendru sprendimu priimtas atsisakymas teikti nepagrįstą arba neproporcingą gydymą). Aplinkybės, į kurias reikėtų atkreipti dėmesį tokioje situacijoje yra paciento norai ir gydymo tinkamumas.

Tačiau kitose šalyse manoma, kad dirbtinio maitinimo ir skysčių skyrimas nėra gydymas, kuris gali būti ribojamas arba nutraukiamas, bet priežiūra, tenkinanti pagrindinius poreikius, kurie negali būti nutraukiami, nebent pacientas, esantis terminalinėje gyvenimo pabaigos situacijos stadijoje, išreiškė norą šiuo klausimu.

Medicininis požiūris diskutuotinas klausimas, ar priimtinas dirbtinio maitinimo ir skysčių skyrimas terminalinėje stadijoje. Kai kurie laikosi požiūrio, kad dirbtinio maitinimo ir skysčių skyrimas ar tęsimas yra būtinas paciento komfortui gyvenimo pabaigos situacijoje. Kiti abejoja dirbtinio maitinimo ir skysčių skyrimo terminalinės būklės pacientui nauda, atsižvelgiant į mokslinius paliatyvios priežiūros tyrimus.

C. Teisingumo principas – lygiateisiškas sveikatos priežiūros prieinamumas

Teisė į lygiateisišką tinkamos kokybės sveikatos priežiūrą yra įtvirtinta Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 3 straipsnyje. Lygiateisiškumas pirmiausia reiškia diskriminacijos nebuvimą, kiekvienam asmeniui užtikrinant galimybę gauti praktiškai prieinamą priežiūrą. Šis principas reiškia, kad turimi išteklių turi būti paskirstyti kaip įmanoma teisingiau. Visuotinai pripažįstama, kad paliatyvi priežiūra yra neatsiejama sveikatos priežiūros dalis, kaip teigiama Europos Tarybos Ministrų Komiteto Rekomendacijoje Rec(2003)24 dėl paliatyvios priežiūros organizavimo. Todėl šiame kontekste vyriausybės turi užtikrinti vienodas galimybes naudotis tokia priežiūra bet kam, kurio sveikatos būklė to reikalauja.

Rekomendacijos aiškinamoji ataskaita taip pat atkreipia dėmesį, kad gydytojai neprivalo tęsti gydymo, kuris yra akivaizdžiai beprasmis ir pernelyg didelė našta pacientui, ir pacientas gali atsisakyti tokio gydymo. Paliatyvios priežiūros tikslas yra suteikti geriausią įmanomą gyvenimo kokybę pacientams. Pastaroji turi būti siūloma tiek aktyviai rūpinantis siekiant kontroliuoti skausmą ir kitus simptomus, ir teikiama būtina pagalba susidūrus su psichologinėmis ir socialinėmis problemomis, ir, jei reikalinga, dvasinė parama. Taip pat būtų naudinga teikti paramą šeimos nariams, kurie dažnai patiria didelį stresą.

Siekiant spręsti iššūkius, kylančius gyvenimo pabaigos situacijose, neabejotinai vienas iš prioritetų yra plėsti paliatyvios priežiūros prieinamumą, nepriklausomai nuo to, kaip ji organizuota (specialistų paslaugos ar skiriamos lovos įstaigose, namuose ir t. t.). Turėtų būti bent jau skatinamas pozityvus požiūris į paliatyvią priežiūrą tarp sveikatos priežiūros specialistų ir teikiant sveikatos priežiūros paslaugas tam, kad kiekvienas kenčiantis nebūtų diskriminuojamas, ir kad be teikiamos paliatyvios priežiūros, būtų gerbiamos žmogaus teisės, ypač kiekvieno asmens teisė pasirinkti jo ar jos gyvenimo pabaigos vietą ir sąlygas.

3 skyrius

Sprendimo priėmimo procesas

Prieš aptariant skirtingus sprendimo priėmimo proceso etapus, svarbu apibūdinti skirtingas jame dalyvaujančias šalis ir jų vaidmenį procese. Kiekvieno asmens vaidmens paaiškinimas, turint omenyje tam tikrų situacijų ir atitinkamų sprendimų kompleksiskumą, gali padėti išvengti kliūčių ir konfliktų rizikos. Proceso tikslas – pasiekti konsensuą, kiekvienai susijusiai šaliai išdėscius savo požiūrį ir argumentus.

A. Sprendimo priėmimo procese dalyvaujančios šalys ir jų vaidmenys

Sprendimo priėmimo proceso analizė rodo, kad be paciento ir jo arba jos gydytojo yra ir kitų skirtingu mastu įtrauktų asmenų. Pirmiausia tai paciento artimieji – asmenys, kurie skirtinga apimtimi dalyvauja ar atstovauja pacientui, kai jis arba ji to nori arba kai nebegali dalyvauti sprendimo priėmimo procese, taip pat teikia pacientui paramą (pavyzdžiui, šeima, artimi draugai ir kiti pagalbą teikiantys asmenys. Taip pat visi prižiūrinčios komandos nariai).

Tolesnis dalyvaujančių asmenų aprašymas atspindi šių asmenų vaidmenų įvairovę (sprendimo priėmėjas, teisinis pagalbininkas, liudininkas, paramos teikėjas ir kt.); taip pat atsižvelgiama į skirtingą nacionalinę teisinę aplinką. Reikėtų atkreipti dėmesį, kad tam tikrais atvejais tas pats asmuo gali atlikti skirtingus vaidmenis (pavyzdžiui, tėvai tuo pat metu gali būti įstatyminiai vaiko atstovai ir pan.).

1. Pacientas, jo arba jos atstovas, šeimos nariai ir kiti paramos teikėjai

Pagrindinė šalis sprendimo priėmimo procese, susijusiame su medicininio gydymo gyvenimo pabaigos situacijose, yra pats pacientas arba pacientė. Pacientams gali būti naudingas jų šeimos, artimų draugų ar kitų asmenų padrašinantis dalyvavimas suteikiant pagalbą. Kai pacientas neveiksnius arba kai nebegali priimti sprendimų, atstovavimo priemonės leidžia užtikrinti, kad priimtas sprendimas yra kaip galima artimesnis tam, kurį jis ar ji būtų priėmęs ir kurio norėtų, jei galėtų dalyvauti sprendimo priėmimo procese, arba kad priimtas sprendimas bus geriausias, atsižvelgiant į paciento interesus. Šios priemonės paprastai taikomos pagal šalies teisę. Kai pacientas negali būti tiesiogiai įtrauktas į sprendimo priėmimo procesą, kolektyvinė diskusija atitinka objektyvumo reikalavimą, kuris yra esminis paciento apsaugai.

a. Pacientai

Pacientai, kurie gali dalyvauti sprendimo priėmimo procese

Jei pacientai gali dalyvauti sprendimo priėmimo procese, jie gali sudaryti priežiūros planą kartu su gydytoju ir medicinos komanda, remdamiesi gydytojo suteikta informacija ir rekomendacijomis, suteiktomis tarpusavio pasitikėjimo santykių pagrindu. Pacientui niekada negali būti atliekama jokių intervencijų be jo ar jos sutikimo, išskyrus neatidėliotinos pagalbos situacijas ir tik jei pacientas anksčiau neatsisakė intervencijos. Atitinkamai gydytojai turi gerbti aiškiai išreikštą pacientų atsisakymą gydytis, tačiau gali patarti, kai tai įmanoma, skirti laiko pagalvoti ir (arba) pasitarti su kitais žmonėmis. Bet kuriuo atveju yra tinkama duoti pacientui laiko viską apgalvoti prieš priimant sprendimą.

Pacientai, kurie gali apsispręsti patys, vis tiek gali norėti pasikonsultuoti su kitais žmonėmis arba prašyti, kad jiems patartų ar atstovautų „įstatyminis“ pagalbos teikėjas (šeimos narys) ar „įgaliotas“ asmuo, pavyzdžiui, patikėtinis. Be to, jie gali savo iniciatyva paprašyti pagalbos priimdami sprendimą kolektyviniu būdu.

Tam tikrais išimtiniais sudėtingais atvejais, pavyzdžiui, kai pacientui reikia tęsti gydymą, kuris jam nebetinka, ar priešingai, nutraukti gydymą, kai toks nutraukimas gali turėti neigiamos įtakos jo arba jos gyvenimo kokybei, jam ar jai taip pat galima pasiūlyti prieš priimant sprendimą kreiptis patarimo į kitus žmones ir ypač pasikonsultuoti su kitais sveikatos priežiūros specialistais.

Pacientai, kurių gebėjimas visiškai ir tinkamai dalyvauti sprendimo priėmimo procese kelia tam tikrą abejonių

Gyvenimo pabaigos situacijoje dažnai kyla klausimų dėl paciento gebėjimo visiškai ir tinkamai dalyvauti sprendimo priėmimo procese (pavyzdžiui, dėl tam tikros ligos, kuri paveikia paciento kognityvines funkcijas, pasireiškimo). Tokiais atvejais, kai kyla kokių nors abejonių dėl paciento gebėjimų, tai turi būti įvertinta. Vertinimas turėtų būti patikėtas kaip galima nešališkesniam vertintojui, tiesiogiai neįtrauktam į sprendimo priėmimo procesą ar paciento medicininę priežiūrą. Paciento gebėjimo panaudoti savo autonomiją vertinimas turi būti dokumentuojamas.

Svarbu:

Paciento gebėjimo priimti medicininius sprendimus vertinimas

Vertinant asmens gebėjimo priimti medicininius sprendimus savo atžvilgiu laipsnį gali būti naudinga atkreipti dėmesį į šiuos elementus:

- *gebėjimą suprasti*: pacientai turi gebėti suprasti pagrindinę informaciją apie diagnozę ir atitinkamą gydymą bei galėti parodyti, kad jie supranta;
- *gebėjimą vertinti*: pacientai turėtų gebėti įvertinti situaciją, kurioje jie atsidūrė, pripažinti problemą ir įvertinti jų atveju taikomo gydymo pasekmes pagal savo vertybių skalę ar požiūrį į dalykus;

- *gebėjimas pagrįsti*: pacientai turėtų gebėti pagrįsti, palyginti galimybes ir pasverti jų riziką bei naudą. Šis įgūdis priklauso nuo gebėjimo racionaliai kaupti, analizuoti ir panaudoti informaciją;
- *gebėjimas konstatuoti pasirinkimą*: pacientai turėtų gebėti pasirinkti, išreikšti savo pasirinkimą ir jį pagrįsti.

Išskyrus tuos atvejus, kai asmuo visiškai negali išreikšti savo noro (pavyzdžiui, vegetacinės būklės atveju), net jeigu jis ar ji neatrodo galintys išreikšti laisvą ir informuotumu pagrįstą norą, svarbu turėti omenyje, kad asmuo yra žmogiškoji būtybė tikraja to žodžio prasme, galinti dalinai suvokti ar suprasti, kas jam sakoma ir, kiek tik įmanoma, dalyvauti sprendimo priėmimo procese. Todėl rekomenduotina jį ar ją sistemingai informuoti apie kylančius klausimus ir galimą veiksmų eigą ir tai daryti kaip galima aiškiau ir tokiu būdu, kuris atitiktų jo supratimo lygį, net jeigu pacientui taikomos teisinės apsaugos priemonės. Reikia atsižvelgti į visas nuomones ir norus, kuriuos gali išsakyti pacientas, bei jų galimas priežastis ir, kiek tai įmanoma, priimant sprendimą jais vadovautis.

Pacientai, kurie negali arba nebegali dalyvauti sprendimo priėmimo procese

Kai pacientai negali dalyvauti sprendimo priėmimo procese (dėl komos, smegenų pažeidimo, pažengusios degeneracinės ligos stadijos ir pan.), sprendimą priima trečiasis asmuo pagal atitinkamuose nacionaliniuose teisės aktuose nustatytas procedūras.

Net tais atvejais, kai pacientai negali dalyvauti sprendžiant, jie išlieka proceso šalimi. Nors jie negali išreikšti savo norų, susijusių su jų gyvenimo pabaigos sprendimais, tuo metu, kai priimamas sprendimas, pacientai vis dėlto gali būti įtraukti į sprendimų priėmimo procesą visų **anksčiau pareikštų norų** (angl. *previously expressed wishes*) pagalba. Tokia paciento iš anksto pareikštų norų išraiška gali būti įvairių formų. Pavyzdžiui, pacientui papasakojus apie savo ketinimus šeimos nariui, artimam draugui ar paskirtam patikėtiniui, kad jie galėtų paliudyti ir perteikti paciento norus atėjus laikui. Taip pat pacientas gali būti parašęs išankstinį valios pareiškimą (angl. *advance directives*) / paskutinės valios pareiškimą (angl. *living will*) arba suteikęs įgaliojimus trečiajam asmeniui, kurie apimtų būtent tokią situaciją, dėl kurios reikia priimti sprendimą.

Svarbu:

Anksčiau pareikštų norų įforminimas

Galimos įvairios teisinės priemonės:

- *Formalūs pareiškimai* (arba išankstiniai valios pareiškimai (angl. „*advance directives*“), kurie kartais vadinami „paskutinės valios pareiškimais“ (angl. „*living wills*“) (žr. skyrelį toliau) – tai rašytiniai dokumentai, sudaryti veiksnaus asmens (sulaukusio pilnametystės ir galinčio išreikšti laisvą ir informuotumu pagrįstą norą), kuriuose yra nuostatų, susijusių su medicininio gydymu tuo atveju, kai jis ar ji nebegalės dalyvauti sprendimo priėmimo procese. Pareiškimo turėtojas arba saugotojas nepasisako asmens, kuris parašė pareiškimą, vardu.

- Įgaliojimas sveikatos priežiūros klausimais leidžia asmenims, kurie vadinami įgaliotojais, paskirti asmenis, vadinamus įgaliotais asmenimis (pastarieji turi sutikti prisiimti šias pareigas), kurie išreikštų norus, susijusius su jiems taikomu medicininiu gydymu, jų vardu, jeigu jie nebegalėtų dalyvauti atitinkamo sprendimo priėmimo procese. Prancūzų kalba šie įgaliojimai kartais vadinami *mandat de protection future* (įgaliojimas dėl apsaugos ateityje). Įgalioti galima bet kurį tinkamą teisiškai veiksnių asmenį. Tai gali būti šeimos gydytojas, šeimos narys, artimas draugas arba patikėtinis ir t. t. Įgaliotieji asmenys taip pat gali paaiškinti dviprasmiškas formalaus pareiškimo nuostatas arba pateikti paaiškinimą dėl kitų atvejų, kurie nebuvo jame aptarti ar kyla progresuojant ligai. Vis dėlto, įgaliotieji asmenys gali veikti tik pagal savo įgaliojimus ir vadovaudamiesi įgaliotojo interesais.

Atsižvelgiant į jų, kaip priemonės užtikrinti paciento norų apsaugą, svarbą sprendimų priėmimo procese, ypatingas dėmesys organizuojant sveikatos sistemą turėtų būti kreipiamas į anksčiau išreikštus norus, nepriklausomai nuo jų teisinės formos. Tai būdas užtikrinti pacientų teises. Visi sveikatos sistemos naudotojai ir sveikatos priežiūros specialistai turėtų būti informuoti apie tokių galimybių egzistavimą, jų organizavimą ir jų teisinį statusą.

Formalus rašytinis dokumentas yra saugiausias ir patikimiausias būdas iš anksto pareikšti apie savo norus. Atitinkamai rašytiniai išankstiniai valios pareiškimai yra būdas tiesiogiai išreikšti paciento norus. Kai jie yra, jie turi turėti pirmenybę prieš visas kitas ne medicinines nuomones, išreikštas sprendimo priėmimo procese (patikėtinio, šeimos nario ar artimo draugo ir t.t.), jiems, suprantama, keliami tam tikri reikalavimai, siekiant užtikrinti jų galiojimą (autorius tapatybės nustatymas autorius teisinis veiksnumas, tinkamas turinys, galiojimo trukmė, priemonės jiems perrašyti, kad jie kaip galima labiau atitiktų naujausius pasikeitimus, galimybė juos atšaukti ir pan.), ir jų prieinamumą (priemonės juos saugoti tokiu būdu, kad gydytojui jie taptų prieinami tinkamu metu).

■ Svarbu:

Išankstinio valios pareiškimo proceso organizavimas

► Kada jį parengti?

Iš esmės, išankstinius valios pareiškimus turėtų sudaryti pilnametystės sulaukę, teisiškai veiksniūs asmenys, galintys išreikšti savo norus, susijusius su gyvenimo pabaigos sprendimais. Juos galima parengti esant galimo nelaimingo atsitikimo, galinčio sukelti nenumatytų pasekmių, tikimybei, bet kuriame lėtinės ligos etape, kai nuogaustaujama dėl ligos, neurodegeneracinių ligų, kurios per tam tikrą laiką paveikia kognityvines funkcijas, arba psichikos ligos, pavyzdžiui, sunkios depresijos, kuri paveikia paciento valią, atveju ir pan. Tačiau asmeniui, kurio sveikatos būklės vis dar gera, gali būti sunku iš anksto numatyti ligą, priklausomybę ir gyvenimo pabaigą. Sunkumai prognozuojant ateitį gali turėti įtakos išreikštų norų tikslumui. Nepaisant iš anksto pareikštų norų teisinės apimties bet kurioje teisinėje sistemoje, jie visada turės didesnę reikšmę sprendimo priėmimo

procesu, jeigu atitiks situaciją, su kuria susiduriama, ir bus pareikšti specifiniame mediciniame kontekste. Tai dar svarbiau tais atvejais, kai pacientas suvokia savo ligos pasekmes.

► Galiojimo trukmė ir periodinis atnaujinimas

Atsakymai į šį klausimą gali skirtis priklausomai nuo patologijos. Periodinis pareiškimų atnaujinimas ir jų galiojimo ribos leidžia prisitaikyti prie pasikeitusios situacijos. Vis dėlto, sergant liga, kai paciento kognityviniai gebėjimai palaipsniui per tam tikrą laiką blogėja, turi būti įmanoma atsižvelgti į iš anksto aiškiai išreikštus norus, kai paciento kognityvinės funkcijos dar nebuvo sutrikusios iki to laiko, kai tinkamas jo arba jos norų pakeitimas tampa negalimu. Kai numatomas galiojimo terminas, taisyklėse turėtų būti aptarta, kas turi būti daroma, kai baigiasi iš anksto pareikštų norų galiojimas, tačiau iš naujo pareikšti savo norų pacientas nebegali. Ar juos galima visiškai ignoruoti? Kai viskas pasakyta ir padaryta, jie išlieka asmens norų indikatoriumi. Visais atvejais plačiai priimta, kad išankstinius valios pareiškimus galima atšaukti.

► Būtinybė formalizuoti

Nediskutuotina, kad reikalingas koks nors rašytinis patvirtinimas, kuris leistų patvirtinti dokumento autentiškumą. Be to, kuo didesnę teisinę galią teisės normos suteikia išankstiniams valios pareiškimams, tuo griežtesni reikalavimai taikomi jų išraiškos formai: gydytojo patvirtinimas (patvirtinantis paciento psichikos būklę ir instrukcijų tinkamumą), dviejų liudininkų parašai ir pan. Kitas klausimas, susijęs su dokumento saugojimu, priklauso nuo išankstinio valios pareiškimo teisinio privalomumo: ar jį turėtų saugoti pacientas, ar patikėti tai daryti prižiūrinčiam gydytojui, ligoninės administracijai, teisininkui, pavyzdžiui, advokatui arba įgaliotam asmeniui, ir ar jie turėtų būti registruojami nacionaliniame registre?

Bet kuriuo atveju, formaliąja prasme išankstiniai valios pareiškimai laikomi arba klinikiškai priemone, kylanti iš gydytojo – paciento santykių ir prisidedanti prie sprendimo priėmimo proceso, rodanti pagarbą pacientams, arba administraciniais dokumentais, kurie, jeigu atitinka tinkamumo kriterijus, yra privalomi gydytojui. Tarp šių dviejų schematizuotų požiūrių taškų yra daug tarpinių variantų. Visais atvejais, išankstinius valios pareiškimus galima laikyti priemonėmis, padedančiomis palaikyti dialogą tarp paciento ir gydytojo ar medicinos komandos. Tai padarytų juos esmine pagalbine priemone priimant sprendimą kolektyvinės diskusijos proceso kontekste.

Išankstinių valios pareiškimų teisinis statusas ir jų privalomumas skirtingas ir tai vis dar yra itin diskutuotinas klausimas. Vis dėlto, reikėtų atkreipti sveikatos priežiūros specialistų, ypač gydytojų, dėmesį į tokius susitarimus kaip išankstiniai valios pareiškimai. Parengti padedant gydytojui, jie gali palengvinti sprendimų priėmimą, turint omenyje ligos progresavimą ir įvairias pasirinkimo galimybes, kurios gali atsirasti. Jų nauda tam tikrų lėtinių ir degeneracinių ligų atveju tiek pacientams, tiek gydytojams yra akivaizdi. Šis aspektas turėtų būti įtrauktas į gydytojų ir sveikatos priežiūros specialistų mokymus.

■ Diskusiniai klausimai

► Išankstinio valios pareiškimo ribos bei turinys

Ar galima išankstinį valios pareiškimą sieti tik su prašymu apriboti ar nutraukti gydymą iš anksto numatytose situacijose, ar reikėtų sieti su gydymu, kuris būtų taikomas, parinkimu? Ar dėmesys turėtų būti atkreipiamas tik į gydymą ar ir į kitus klausimus, susijusius su paciento gyvenimo sąlygų bei priežiūros organizavimu? Bendrai kalbant, ar išankstinis valios pareiškimas turi būti konkretus ir tikslus ar gali būti bendro pobūdžio? Abu variantai turi keblumų: jei yra per daug tikslumo, tuomet nepaliekama erdvės jokiai medicininei interpretacijai, siekiant prisitaikyti, tuo tarpu, jei yra per daug bendrumo, tokiu atveju neįmanoma būti tikram, kad pareiškimas turės ką nors bendro su klinikinėmis situacijomis. Bet kuriuo atveju, išankstinis valios pareiškimas turi neprieštarauti įstatymams.

► Išankstinio valios pareiškimo teisinis statusas kinta priklausomai nuo kiekvienoje šalyje galiojančių įstatymų

Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija gydytojui nurodo atsižvelgti į anksčiau išreikštus norus (9 str.). Valstybės turi galimybę nuspręsti, ar anksčiau išreikštiems norams suteikti teisinę galią. Europos Tarybos ministrų komitetas tokiems norams teikia didžiulę svarbą ir savo Rekomendacijoje CM/Rec(2009)11 dėl įgaliojimo ir išankstinio valios pareiškimo taikymo neveiksniams asmenims principų, pataria, kad šalis narė "skatintų veiksnių suaugusiųjų apsisprendimo laisvę, pasirašant įgaliojimus atstovavimui ir išankstinį valios pareiškimą tam atvejui, jei ateityje taptų neveiksniais". Tai taip pat numato, jog šalis turi nuspręsti, kokios apimties išankstinis valios pareiškimas turės teisinę galią ir pažymi, kad taip pat reikšmingas yra ir teisinės galios neturintis išankstinis valios pareiškimas.

Diskusijoje dėl išankstinio valios pareiškimo teisinės galios apimties, yra teigiama, kad teisinės galios suteikimas perkelia sprendimo priėmimo atsakomybę pacientui, tuo tarpu pagal susitarimą, kai teisinės galios nėra, atsakomybę už sprendimo priėmimą prisiima gydytojai. Kita vertus, yra manoma, kad išankstinis valios pareiškimas atspindi asmens valią tik tuo metu, kai jis buvo parašytas ir negalima nuspėti kaip ji galėjo pasikeisti susirgimui kintant – šiuo klausimu būna pastebimas nuomonės pokytis žmonių, galinčių išreikšti savo pažiūras tarpe.

Reikėtų atkreipti dėmesį, kad netgi šalyse, kurios aiškiai pripažįsta išankstinės valios pareiškimo teisinę galią, yra plačiai paplitęs susitarimas, kad gali būti tam tikrų priešasčių, leidžiančių gydytojams nepaisyti paciento norų. Pavyzdžiui, kai išankstinės valios pareiškimas buvo suformuluotas keletą metų prieš neveiksnumą arba kai po norų suformavimo įvyko ženklų pokyčių medicinoje, galinčių turėti įtakos išankstinės valios pareiškimo turiniui.

b. Teisinis atstovas

Kai pacientas negali duoti visapusiško ir teisėto sutikimo medicininei intervencijai dėl savo amžiaus (yra nepilnametis), proto negalios, ligos ar kitų panašių priežasčių, įstatymas užtikrina jo apsaugą priskirdamas atstovą. Reikėtų pabrėžti skirtumą tarp teisinio atstovo, kurio veiklos sritį (fiziniai asmenys, įstaigos, valdžios organai)

ir funkcijas apibrėžia nacionalinė teisė, ir kitų asmenų, tokių kaip patikėtinis, kurį pacientas pasirenka ir įpareigoja atstovauti pacientui sprendimo priėmimo procese. Taip pat turėtų būti nubrėžta skirtis tarp teisinio atstovo bei įgalioto asmens, kurio vaidmenį nulemia paskutiniai paciento išreikšti prašymai ir jam priskirtos teisės (plačiau c skiltyje „Įgaliotas asmuo“).

Kai kuriose teisinėse sistemose teisinis atstovas turi sprendimo priėmėjo vaidmenį. Jis gali duoti sutikimą atlikti medicininę intervenciją įstatymų saugomam asmeniui vadovaudamasis bendraisiais atstovavimo principais arba teismo suteiktais įgaliojimais. Bet kokiu atveju, teisinis atstovas gali priimti sprendimą, kuris gintų atstovaujamo žmogaus interesus.

Visose teisinėse sistemose, remiantis pagarbos asmens orumui principu, faktas, jog yra paskirtas teisinis atstovas neturėtų gydytojui leisti neįtraukti paciento į sprendimo priėmimo procesą, jei pastarasis yra teisiškai neveiksnus, tačiau pats gali dalyvauti procese.

Yra sutinkama, kad visada turėtų būti atsižvelgiama į neveiksnųjų asmenų prieštaravimus dėl laisvo ir informuotumo pagrįsto sutikimo medicininei intervencijai.

Situacijose su nepilnamečiais, jų nuomonė turėtų būti vertinama atitinkamai atsižvelgiant į jų amžių bei nuovoką.

c. Įgaliotas asmuo

Pacientas įgaliojime trečiajai šaliai gali būti išreiškęs savo gyvenimo pabaigos norus, kurie apima daugiau nei tik sprendimus dėl gydymo (jie taip pat gali būti susiję su nuosavybe, gyvenamąja vieta, būstu ir t. t.). Įgalioti asmenys atstovauja pacientui tik tiek, kiek jiems yra suteikta galių. Jie perduoda asmenų norus prižiūrinčiai komandai ir užtikrina, kad į juos bus atsižvelgiama.

d. Patikėtinis

Patikėtinio apibrėžimas bei vaidmuo gali kisti priklausomai nuo nacionalinės teisės (kartais laikomas „asmeniniu advokatu“ arba „pakaitiniu asmeniu“ (angl. *surrogate*)). Vis dėlto patikėtinio sąvoka priskiriama asmenims, kuriuos pasirenko bei specialiai tokiais paskyrė pacientas. Apskritai jie skiriasi nuo teisinių atstovų ar įgaliotų asmenų. Jų vaidmuo yra padėti bei palaikyti pacientą visu jo ligos laikotarpiu. Kai pacientas nebesugeba išreikšti savo norų, patikėtinis gali paliudyti, kokie tie norai galėtų būti. Patikėtinis taip pat gali būti supažindintas su išankstiniu paciento valios pareiškimu, kurį turi teisę paskelbti reikiamu metu.

e. Šeimos nariai ir artimi draugai

Nepaisant teisinio atstovo pareigų, kurias teisinis aparatas gali paskirti tam tikriems šeimos nariams (pavyzdžiui tėvai yra savo nepilnamečių vaikų teisiniai atstovai arba asmuo gali būti savo žmonos/vyro teisinis atstovas). Priklausomai nuo šalies bei socialinio ir kultūrinio konteksto šeimos vaidmuo gali būti skirtingas. Tą patį galima pritaikyti ir „artimiems“ pacientui asmenims, kuriuos sieja tokio pobūdžio emociniai ryšiai, kad jie gali būti artimesni pacientui nei jo šeimos nariai. Be to, kartais dėl

atitolusių santykių su šeima arba dėl to, jog norima apsaugoti savo šeimos narius nuo naštos pacientai sau atstovauti pasirenka asmenį iš artimų draugų rato.

Tiek šeimos, tiek artimų draugų vaidmuo gali būti vertinamas skirtingai priklausomai nuo vietos, kurioje yra rūpinamasi pacientu (pavyzdžiui, pacientai esantys namuose turi glaudesnę ryšį su artima aplinka).

Kaip bebūtų, netgi kai jie sprendimo priėmimo procese neturi jokių teisinių įgaliavimų, nors paciento sutikimas yra esminis principas, konsultacijos su šeimos nariais ir artimais draugais, yra ypatingai svarbios dėl jų emocinių ryšių bei artumo su pacientu.

Patirtis parodė, kad net toje pačioje šeimoje požiūris į gyvenimo pabaigą gali būti labai skirtingas ir kad prižiūrinciai komandai gali būti sudėtinga spręsti dėl to kylančius konfliktus. Tokiose situacijose gali padėti anksčiau rašytine forma išreikšti norai, ypatingai išankstiniai valios pareiškimai arba patikėtinio ar įgalioto asmens paskyrimas.

f. Kiti asmenys, teikiantys paramą

Kiti įvairūs paramą teikiantys asmenys (tokie kaip asociacijų nariai, savanoriai ir kt.), iš esmės, neskaitant jų teikiamos paramos asmeniui, nėra priskiriami priežiūros asmenų grupei plačiąja prasme ir nesikiša į sprendimo priėmimo procesą. Kita vertus, šie skirtingą paramą teikiantys asmenys gali turėti naudingos informacijos (apie esamus išankstinius valios pareiškimus, apie paciento norus, apie jį supančią aplinką ir kt.). Iš esmės, jie gali būti laikomi liudininkais paciento norams arba kaip informacijos šaltiniai ir konsultuoti su jais yra neabejotinai naudinga ir kartais netgi būtina. Kol jie netampa sprendimo priėmimo proceso dalyviais, jų buvimas dažnai suteikia pacientams žmogišką ar dvasinę paramą, kuri neturėtų būti užmiršta tokiu jų gyvenimo momentu.

2. Prižiūrintys asmenys

a. Gydytojas

Dėl savo galimybės mediciniškai įvertinti paciento būklę ir dėl jų profesinės atsakomybės gydytojai vaidina esminį, jei ne pagrindinį vaidmenį sprendimo priėmimo procese. Jie suteikia pacientams ar kitiems į sprendimo priėmimo procesą įtrauktiems žmonėms visą reikiamą medicininę informaciją.

Jie kartu su pacientais paruošia priežiūros bei gydymo planus. Kai pacientas sugeba laisvai išreikšti informuotumu pagrįstus norus, jis gali padėti pacientui priimti sprendimus. Kai pacientas negeba išreikšti savo norų, gydytojai yra tie asmenys, kurie sprendimo priėmimo proceso pabaigoje, pasikonsultavus su visais susijusiais sveikatos priežiūros profesionalais, priims naudingiausią pacientui klinikinį sprendimą. Šiam tikslui jie turi atsižvelgti į visus svarbius elementus (konsultacijos su šeimos nariais, artimais draugais, patikėtinio ir kt.) ir į anksčiau išreikštus norus. Tačiau, reikėtų pastebėti, kad kai kuriose šalyse tais atvejais kai pacientas negali būti įtrauktas į procesą, galutinio sprendimo priėmėjo vaidmuo nėra priskiriamas gydytojams, bet būna paskirtas trečiajam šaliai (pavyzdžiui, teisiniui atstovui). Vis dėlto, visais atvejais gydytojai yra tie asmenys, kurie užtikrina, kad sprendimo priėmimo procesas būtų atliekamas teisingai ir ypatingai, kad būtų atkreipiamas dėmesys į

visus anksčiau paciento išreikštus norus ir kad būtų išvengta bet kokio nereikalingo ar neproporcingo gydymo.

b. Prižiūrinti komanda

Tai yra komanda, kuri rūpinasi pacientu ir kurią sudaro slaugytojai, slaugytojų padėjėjai ir, jei reikalinga, psichologų, paramedikų profesijos atstovai, tokie kaip fizioterapeutai ir kt. Kiekvieno prižiūrinčios komandos nario vaidmuo sprendimo priėmimo procese gali būti kitoks priklausomai nuo šalies. Bet kokiu atveju, kiekvieno nario vaidmuo turi būti apibrėžtas sprendimo priėmimo proceso ribose. Profesionalai, kurie kasdien rūpinasi pacientu ir dažniausiai yra artimi pacientui, dalyvaudami sprendimo priėmimo procese ne tik pateikia medicininę informaciją, tačiau taip pat suteikia informacijos apie esmines detales, susijusias su pacientais, tokias kaip informaciją apie juos supančią aplinką, biografiją ir jų įsitikinimus.

Prižiūrinti komanda gali būti suprantama platesne prasme, įskaitant visus žmones, kurie prisideda prie paciento priežiūros. Pavyzdžiui, dėl savo žinojimo apie patį žmogų, jo šeimą bei emocinę aplinką socialiniai darbuotojai įgyja žinių, kurios galėtų būti naudingos vertinant pacientą tokiose situacijose (svarstant galimybę pacientui sugrįžti namo), kurios nebūtinai yra prieinamos sveikatos profesionalams.

c. Kitos galimai sprendimo priėmimo procese dalyvaujančios institucijos

Situacijose, kuriose kyla dvejonų, siekiant padėti pasitelkus etinį požiūrį, į diskusijas sprendimo priėmimo procese gali būti įtraukiami **klinikinės etikos komitetai**. Priklausomai nuo susitarimo, tokie komitetai į procesą gali būti įtraukiami arba sistemiskai, arba paprasčiau (prašymas gali būti iš medicininės komandos, paciento ar paciento artimos aplinkos).

Dėl gyvenimo pabaigos situacijų sudėtingumo priimant sprendimą gali atsirasti konflikto tarp skirtingų šalių rizika (tarp prižiūrinčios komandos narių, šeimoje ir t. t.). Tai gali paskatinti būtinybę kreiptis į trečiąją šalį – atitinkamą instituciją, užimančią tarpininko vaidmenį. Be to, kai kurios teisinės sistemos numato galimybę teismo įsikišimui.

B. Svarstymo procesas ir sprendimo priėmimas

Šiame skyriuje pateikiamas labai schemiškas keleto etapų nustatymo metodas, atsižvelgiant į atliekamų veiksmų pobūdį ir tikslus, susijusias šalis bei aplinką, kurioje įvyksta gyvenimo pabaigos situacija (namai, ligoninė ar kita vieta).

Šis etapų eiliškumas nebūtinai yra pateiktas chronologine seka, tačiau privaloma laikytis nuoseklumo. Svarbiausia yra nustatyti pagrindinius sprendimo priėmimo proceso elementus, atsižvelgiant į laiko apribojimus, egzistuojančius tam tikrose klinikinėse situacijose.

NB. Šio skyriaus objektas yra sprendimo priėmimo procesas. Dokumento pradžioje dėmesys buvo atkreiptas į tai, kad jo tikslas nėra sprendimo, kuris galiausiai bus priimtas tam tikroje klinikinėje situacijoje, turinio, tinkamumo ar teisėtumo aptarimas.

1. Išankstinės pastabos

Prieš detalią sprendimo priėmimo proceso etapų apžvalgą, turėtume pakartoti šiuos punktus:

- ▶ **Pacientas visuomet turėtų būti bet kokio sprendimo priėmimo proceso centre.** Tai pasakytina neatsižvelgiant į paciento teisinį ar faktinį gebėjimą priimti sprendimą ar dalyvauti sprendimo priėmime. Iš esmės, pacientai turi apsispręsti ir pasirinkti gyvenimo pabaigos situacijoje. Tiesioginis pacientų dalyvavimas sprendimo priėmime gali būti skirtingas priklausomai nuo jų sveikatos būklės. Tokiu atveju sprendimo priėmimo procesas atitinkamai koreguojamas.
- ▶ **Sprendimo priėmimo procesas įgauna kolektyvinį lygmenį, kuomet pacientas nenori ar negali tiesiogiai dalyvauti procese.** Kai pacientai nenori, negali ar jau nebegali dalyvauti sprendimo priėmimo procese ar išreikšti norą, jog jiems galėtų kas nors padėti priimti sprendimą, tuomet kolektyvinis sprendimo priėmimo procesas turėtų:
 - teikti garantijas, kai sprendimą priima trečiasis asmuo;
 - atitikti tam tikras situacijas ir sudėtingus pasirinkimus, kylančius gyvenimo pabaigos situacijoje.
- ▶ **Iš esmės kolektyvinis sprendimo priėmimo procesas gyvenimo pabaigos situacijose turi tris pagrindinius etapus:**
 - *individualusis* etapas: kiekviena šalis sprendimo priėmimo procese suformuluoja argumentus pagal turimą informaciją apie pacientą ir jo ligą;
 - *kolektyvinis* etapas: šalys – šeimos nariai, artimi draugai ir sveikatos priežiūros profesionalai dalyvauja diskusijose, kurių metu pateikia įvairias perspektyvas ir požiūrius;
 - *baigiamasis* etapas: sprendimo priėmimas.
- ▶ **Pacientai ir, jei reikia, kiti asmenys** (teisiniai atstovai, įgalioti asmenys, patikėtiniai ar šeimos nariai ir artimi draugai) **visada privalo turėti prieigą prie informacijos, kuri būtų reikalinga pagal jų atliekamą vaidmenį sprendimo priėmimo procese.** Pacientui visuomet turi būti suteikta reikalinga informacija apie jo sveikatos būklę (diagnozė, prognozė), terapines indikacijas ir galimus priežiūros tipus, nebent pacientas to nepageidauja žinoti.

2. Skirtingi sprendimo priėmimo procesų etapai gyvenimo pabaigos situacijose: aprašymas ir analizė

a. Proceso pradžia

Proceso pradžia yra tokia pati, kaip ir bet kurioje kitoje situacijoje, reikalaujančioje sprendimo dėl terapinių ar priežiūros galimybių. Pirmiausiai nustatoma medicininė indikacija, o tuomet įvertinamas gydymo rizikos ir naudos santykis, nepriklausomai

nuo gydymo ar paliatyvios priežiūros plano. Taigi, sprendimo priėmimo procesą inicijuoja:

- ▶ prižiūrinti komanda, reguliariai vertinanti, ar suteiktas ir suplanuotas gydymas bus naudingas ir nežalingas pacientui (pavyzdžiui, palengvinantis ar sumažinantis kančias);
- ▶ bet kuris prižiūrinčios komandos narys, abejojantis dėl taikomo ar planuojamo terapinio metodo, atsižvelgiant į konkrečią paciento situaciją;
- ▶ bet kokie paciento, jo atstovo, patikėtinio, artimos aplinkos nario (šeimoms, artimų draugų, pagalbininkų) komentarai ar nusiskundimai, keliantys klausimų dėl nustatyto gydymo plano.

b. Problemos nustatymas

Jei kuri nors viena šalis išreiškė susirūpinimą dėl priežiūros ir/ar paramos teikimo, labai svarbu išsiaiškinti pagrindinius kylančius klausimus, tiksliai nustatyti problemos esmę ir jos priežastis, atsižvelgiant į tam tikrą paciento situaciją.

Klausimai gali būti susiję su bet kuriuo iš šių dalykų:

- ▶ gydymo taikymu ar tęsimu, arba, atvirkščiai, gydymo priemonių ribojimu arba nutraukimu. Tai gali turėti įtakos paciento gyvenimo kokybei pačiame paskutiniame etape arba mirties procese;
- ▶ tam tikru nusiskundimu ar prašymu (pavyzdžiui, nusiskundimai dėl skausmo ar prašymai palengvinti skausmą). Labai svarbu išsiaiškinti išreikštus lūkesčius ar baimes bei identifikuoti elementus, galinčius paveikti būsimo gydymo pasirinkimą ar atspindėti kančios (skausmo) simptomų nepakeliamumą;
- ▶ šalių, suinteresuotų paciento gyvenimo kokybe, nuomonių išsiskyrimu, poreikiu kontroliuoti tam tikrus simptomus ar kitus dalykus.

c. Argumentų išplėtojimas

Šis etapas yra svarbus kolektyvinio proceso metu, kuomet pacientas negali dalyvauti sprendimo priėmimo procese arba yra paprašęs jam pagelbėti apsispręsti. Iš esmės, gydytojas ir prižiūrinčios komandos nariai, plačiąja prasme, dalyvauja sprendimo priėmimo procese ir, atitinkamai, kuomet pacientas negali dalyvauti procese, dalyvauja paciento teisinis atstovas. Atsižvelgiama ir į anksčiau pareikštus norus (išankstinį valios pareiškimą ir įgaliojimus). Konsultuojamasi ir su šeimos nariais, artimais draugais ir paramos teikėjais, nebent pacientas jau anksčiau buvo išreiškęs nesutikimą.

Individualių argumentų pateikimas

Kiekviena kolektyvinės procedūros šalis privalo žinoti savo vaidmenį ir įsitraukimo į procesą galimybes. Kiekvienas profesionalas, dalyvaujantis šiame procese, yra atsakingas už savo veiksmus, nepriklausomai nuo jo/jos pareigų komandoje.

Kiekviena šalis turi analizuoti savo motyvus (pavyzdžiui, atsižvelgiant į profesinę praktiką), turint omenyje, kad kai kurie motyvai gali būti subjektyvūs (kilę iš asmeninės patirties, idėjų ir požiūrio) ar veikiami asmeninių gairių (etinių, filosofinių, religinių, ir t. t.) bei stengtis būti kuo objektyvesne.

Svarstant problemą, kiekviena šalis privalo pagrįsti savo argumentus faktiniais elementais, kurie nustatomi pagal ne mažiau kaip tris lygmenis, susijusius su:

- ▶ liga ir sveikatos būkle: diagnoze, prognoze, neatidėliotina pagalba, gydymo planu, galimybe pasveikti, ir t. t.;
- ▶ paciento situacija: jo ar jos gebėjimo dalyvauti sprendimo priėmimo procese įvertinimu, teisine padėtimi, informacija apie jo ar jos pageidavimus, gyvenimo kokybę, asmeninę nuomonę, gairėmis, jį ar ją supančiais žmonėmis / aplinka, gyvenimo sąlygomis;
- ▶ sveikatos priežiūros paslaugomis (kokio lygio priežiūra gali būti suteikiama).

Kolektyvinė diskusija

Kadangi standartinio modelio negali būti, nes susitarimai gali skirtis, ypatingai dėl priežiūros vietos (ligoninės ar namų), todėl prieš diskusijas yra rekomenduojami šie etapai:

- ▶ diskusijos organizavimo praktiniai aspektai (vieta, dalyvių skaičius, planuojamų susitikimų skaičius, ir t. t.);
- ▶ numatyti, kada bus tiekiamas maitinimas, reikalui esant;
- ▶ nuspręsti, kas dalyvaus diskusijoje, tiksliai apibrėžiant vaidmenis ir įsipareigojimus (sprendimo priėmėjas, pranešėjas, protokolo rengėjas, koordinatorius/moderatorius ir t. t.);
- ▶ atkreipti dalyvių dėmesį į tai, jog būtų pasirengę pakeisti nuomonę, kai išklausus kitų diskusijoje dalyvaujančių žmonių mintis. Be to, kiekvienas narys turi žinoti, kad galutinė nuomonė gali skirtis nuo jo ar jos nuomonės.

Hierarchiniai santykiai, egzistuojantys tarp diskusijos partnerių arba iš anksto nustatyta vertybių skalė neturėtų paveikti kolektyvinės diskusijos metu išreikštų įvairių nuomonių. Argumentų vieta vertinimo proceso, padedančio priimti sprendimą, hierarchijoje priklauso nuo jų pobūdžio.

Šie reikalavimai gali atrodyti pernelyg griežti priežiūros namuose atveju – kolektyvinė procedūra yra galima esant bendram sutikimui tarp bendrosios praktikos gydytojo, slaugytojo ir prižiūrinčio šeimos nario.

Kartais, kuomet pozicijos žymiai skiriasi arba klausimas yra labai sudėtingas ar specifinis, gali reikėti pasitarti su trečiaisiais asmenimis, įtraukiant juos į diskusiją, ir tokiu būdu bandyti išspręsti prieštaravimus. Taip pat būtų naudingos klinikinio etikos komiteto pateikiamos papildomos įžvalgos. Susitarimas pasiekiamas kolektyvinės diskusijos pabaigoje. Šis susitarimas pasiekiamas, kai suderinamos išreikštos skirtingos nuomonės. Išvada daroma ir tvirtinama bendrai, po to įforminama raštiškai.

NB. Reikėtų atsižvelgti į sprendimo rezultatą ir stengtis jį numatyti, apsveriant, kokios papildomos priemonės bus reikalingos tuo atveju, jei priimtas sprendimas turės nenumatytą rezultatą.

d. Sprendimo priėmimas

Visais atvejais, pirmiausia būtina nustatyti asmenį, priimsiantį sprendimą.

Jei sprendžiantysis asmuo yra pacientas ir, nepaisant to, kad jis gali savarankiškai priimti sprendimą, vis dėlto, pareiškia norą kolektyvinei diskusijai:

- ▶ pacientui būtina taktiškai ir santūriai išsakyti diskusijos išvadas;
- ▶ pacientui turi būti suteikta pakankamai laiko priimti sprendimą.

NB. Šie veiksniai yra tokie pat svarbūs, kuomet sprendimą priima teisinis atstovas ar paciento įgaliotas asmuo.

Jei už pacientą sprendimą priima gydytojas, remdamasis kolektyvinės diskusijos išvadomis, sprendimas bus pareiškiamas:

- ▶ atitinkamai pacientui;
- ▶ patikėtiniui ir/ar paciento artimos aplinkos asmeniui, jei pacientas taip buvo nusprendęs, arba, jei jau negali pareikšti savo valios;
- ▶ medikams, prižiūrintiems pacientą ir dalyvavusiems diskusijoje;
- ▶ trečiosioms suinteresuotoms šalims, dalyvavusioms procese.

Priėmus sprendimą, būtina:

- ▶ įforminti (atlikti sutartų aplinkybių raštišką santrauką) bei, jei reikia, paminėti priežastis, kodėl nebuvo laikomasi išankstinio valios pareiškimo;
- ▶ laikyti jį nustatytoje vietoje taip (pavyzdžiui, kartu su paciento medicininiais dokumentais), jog medicininiai duomenys išliktų konfidencialūs ir, reikalui esant, būtų lengvai prieinami medikams susipažinimui su diskusijos ir sprendimo priėmimo proceso rezultatu.

Bet kuriuo atveju, visi sprendimai yra konfidencialūs.

■ Diskusiniai klausimai

Sprendimas dėl sedacijos taikymo esant kančiai terminalinėje stadijoje

Sedacijos tikslas yra naudojant tinkamus vaistus sumažinti sąmoningumą iki tokio lygmens, kuris gali pereiti į sąmonės netekimą. Sedacijos tikslas yra palengvinti arba pašalinti pacientui nepakeliamos situacijos suvokimą (tokios kaip nepakeliamas skausmas ar nenumalšinama kančia), kai visi konkrečiai situacijai tinkami gydymo metodai jau buvo išbandyti, tačiau tikimosi palengvėjimo nesukėlė. Gyvenimo trukmės sutrumpinimas nėra sedacijos tikslas.

Nepaisant to, diskusijose atkreipiamas dėmesys į du aspektus:

- ▶ **sedacija skirta ne tam, kad palengvintų fizinius simptomus (tokius kaip dusulys), tačiau tam, kad palengvintų psichologinius ar egzistencinius išgyvenimus**

Jei atrodo, kad paciento simptomai yra suvaldyti, tačiau jis kartoja, kad kančia yra nepakeliama ir kad norėtų, jog jam būtų taikoma sedacija, kaip su tokiu prašymu turėtų elgtis komanda? Nepertraukiama gili sedacija gali sukelti sąmonės netekimą, kuris gali tapti negrįžtamai ir užkirsti kelią asmeniui bendrauti su šeima bei draugais. Tokia situacija kelia etinio pobūdžio diskusijas tarp prižiūrinčios komandos ir šeimos narių.

- ▶ **sutrumpėjęs gyvenimo laikas kaip antrinė sedacijos naudojimo rizika**

Nors tai nėra sedacijos tikslas, kai kuriais atvejais pagreitintas mirimo procesas gali pasireikšti kaip šalutinis sedacijos poveikis. Yra daug diskutuotinų dalykų apie nepertraukiamą intensyvią sedaciją nuo terminalinės stadijos iki paciento mirties, ypač jei tuo pačiu metu yra nutraukiamas kitas gydymas.

Vieniems šis rezultatas savaime kelia problemų, ypač jei asmuo negali dalyvauti sprendimo priėmimo procese (pavyzdžiui, pacientai, kuriems pažeistos smegenys). Tuo tarpu kitiems toks sprendimas yra priimtinas tik su sąlyga, kad pagrindinis tikslas bus ne pagreitinti gyvenimo pabaigą, o palengvinti kančias.

e. Sprendimo priėmimo vertinimas po pritaikymo

Baigiamasis (angl. *ex-post*) vertinimas yra vienas iš bendrų geros praktikos principų. Sprendimo priėmimo proceso ir jo metodo įvertinimas yra ypatingai svarbus, kadangi medikų komanda galės tobulėti ir geriau reaguoti panašiose situacijose.

Todėl reikalingas glaustas, tačiau tikslus rašytinis dokumentas, apibūdinantis metodą, pagal kurį vyko sprendimo priėmimo procesas, ir, iškilus klausimams, būtų labai naudingas komandai. Tikslas, be abejo, nėra sukurti priemonę sprendimo priėmimo restrospektyviai kontrolei. Ši baigiamoji sprendimo priėmimo proceso įgyvendinimo apžvalga sudarys sąlygas visoms dalyvaujančioms šalims ir komandai kaip visumai suprasti, kokių pagrindų sprendimas buvo priimtas, bei kokie buvo svarstyti klausimai, o taip pat padėti geriau suprasti panašias situacijas ateityje.

4 skyrius

Išvados

Dėmesys sprendimų priėmimo dėl medicininio gydymo procesui gyvenimo pabaigos situacijose yra viena iš kokybės procedūrų, kurios vienas iš tikslų yra užtikrinti pagarbą pacientams, kurie gyvenimo pabaigose situacijoje gali būti itin pažeidžiami.

Šiame kontekste yra labai svarbu skatinti bet kokias priemones, kurios įgalina kiek įmanoma labiau veikti pagal paciento valią, kuri gali būti pareikšta paties paciento ar per jo ar jos išankstinį valios pareiškimą.

Kolektyvinės diskusijos procesas yra susijęs su sudėtingomis klinikinėmis situacijomis, su kuriomis susiduria pacientai atsidūrę gyvenimo pabaigos situacijose. Tokiose situacijose, kuriose iškyla daug etinių problemų, susiduriama su poreikiu aptarti ir palyginti argumentus, siekiant situacijai tinkamo sprendimo, užtikrinančio deramą pagarbą pacientui.

Anksčiau cituota Ministrų komiteto rekomendacija Rec(2003)24 dėl paliatyvos priežiūros organizavimo atkreipia valstybių dėmesį į informavimo ir mokymo, taip pat įvairių su gyvenimo pabaigos problemomis susijusių mokslinių tyrimų poreikį.

Sprendimų priėmimo procesas turėtų apimti:

- ▶ sveikatos sistemų vartotojų, taip pat jų atstovų iš asociacijų ir šeimų **informavimą**. Ši informacija turėtų apimti priemones, įgalinančias ar padedančias bendravimui tarp pacientų ir gydytojų, tokias kaip išankstiniai valios pareiškimai (angl. *Advance directives*), patikėtinio paskyrimas, funkcijų ir atsakomybės sprendimų priėmimo gyvenimo pabaigos situacijose procese aptarimas;
- ▶ sveikatos priežiūros specialistų **mokymus**. Be specialių gyvenimo pabaigos sprendimų klausimų, mokymas, kaip formuoti atskiro individo mąstymą ir kolektyvinę diskusiją, yra būtinas siekiant, kad kiekvienas sveikatos priežiūros profesionalas galėtų spręsti vis dažniausiai kylančias sudėtingas situacijas susijusias su etiniais klinikinės praktikos klausimais. Tiek pradinuose, tiek vėlesniuose mokymuose turėtų būti akcentuojama tokių kolektyvinių procesų svarba. Mokymai galėtų būti organizuojami ir kitiems specialistams, teikiantiems pagalbą asmenims gyvenimo pabaigos situacijose (pavyzdžiui, psychologams, socialiniams darbuotojams, kapelionams).
- ▶ **studijas**, atsižvelgiančias į nagrinėjamų situacijų, kurios dažniausiai yra medicinos ir medicinos technologijų pasiekimų pasekmė, specifiškumą ir sudėtingumą. Šios sprendimų priėmimo procesų studijos turėtų sustiprinti tarpdalykinį požiūrį, apimantį humanitarinius ir medicinos mokslus.

Šių rekomendacijų tikslas yra pateikti naudingą priemonę, informuojančią visuomenę ir mokančią profesionalus. Jos skirtos sveikatos priežiūros profesionalams, pacientams, jų šeimoms ir visiems, kurie susiduria su sprendimų priėmimo gyvenimo pabaigos situacijose problema bei siekia padėti plėtojant praktiką. Rekomendacijos taip pat yra informacijos šaltinis bet kokiai visuomenėje vykstančiai diskusijai apie sprendimų priėmimą dėl medicininio gydymo gyvenimo pabaigos situacijose, kuriame siūlomos gairės, susijusios tiek su praktika, tiek su principais, kurie gali būti taikomi šiame kontekste.

www.coe.int

Europos Taryba yra žemyno svarbiausia žmogaus teisių organizacija. Į ją įeina 47 šalys narės, tarp jų – 28 Europos Sąjungos narės. Visos Europos Tarybos šalys narės yra pasirašiusios Europos Žmogaus teisių konvenciją, kurios tikslas – ginti žmogaus teises, demokratiją ir teisingą valstybę. Europos Žmogaus Teisių Teismas kontroliuoja konvencijos įdiegimą šalyse.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE