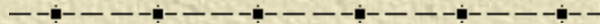


Etyczne aspekty neurologii

Zbigniew Szawarski
Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego
RP AOTM
z.szawarski@uw.edu.pl



NEUROETYKA (neuroethics)

- ✦ Jak dalece nasze postępowanie, dyspozycje moralne i poczucie odpowiedzialności są zdeterminowane przez procesy zachodzące w mózgu?
- ✦ Co wolno a czego nie wolno czynić ingerując w procesy neurofizjologiczne?
- ✦ J. Illes (ed), *Neuroethics, Defining the issues in theory, practice, and policy*, Oxford University Press 2006

Etyka w praktyce klinicznej

- ✦ Badania przesiewowe w kierunku wykrycia chorób genetycznych
- ✦ Głęboki i nieodwracalny uraz mózgu (TBI)
- ✦ Wybudzanie pacjentów z PVS
- ✦ Uśpienie terminalne (terminal sedation)
- ✦ Respirator w przypadku pacjentów z ALS (*amyotrophic lateral sclerosis*) i SM
- ✦ Koszty leczenia pacjentów z SM (Glivenya case)
- ✦ Marihuana w leczeniu SM
- ✦ Psychostymulanty stosowane w celach pozamedycznych (cognitive neuroenhancers)
- ✦ Demencja jako problem moralny

1. Etyka wczesnej diagnozy

- ✧ „Wczesna” ?
 - Po urodzeniu
 - W okresie prenatalnym
 - W stadium preimplantacyjnym (PGD)

- ✧ **Jesli istnieją markery genetyczne danej choroby, czy powinniśmy dążyć do możliwie wczesnego ich wykrycia w sytuacji, gdy brak jest skutecznego leczenia?**

- ✧ Choroba Huntingtona, choroba Alzheimera , inne.

- ✧ Profil genetyczny i ubezpieczenia zdrowotne

2. Głęboki uraz mózgu (TBI)

✦ Glasgow Outcome Scale.

- Good recovery (return to previous level of function)
- Moderate disability (capable of self-care)
- Severe disability (incapable of self-care)
- Vegetative (no cognitive function)
- Death

✦ Ocena stanu pacjenta i decyzja

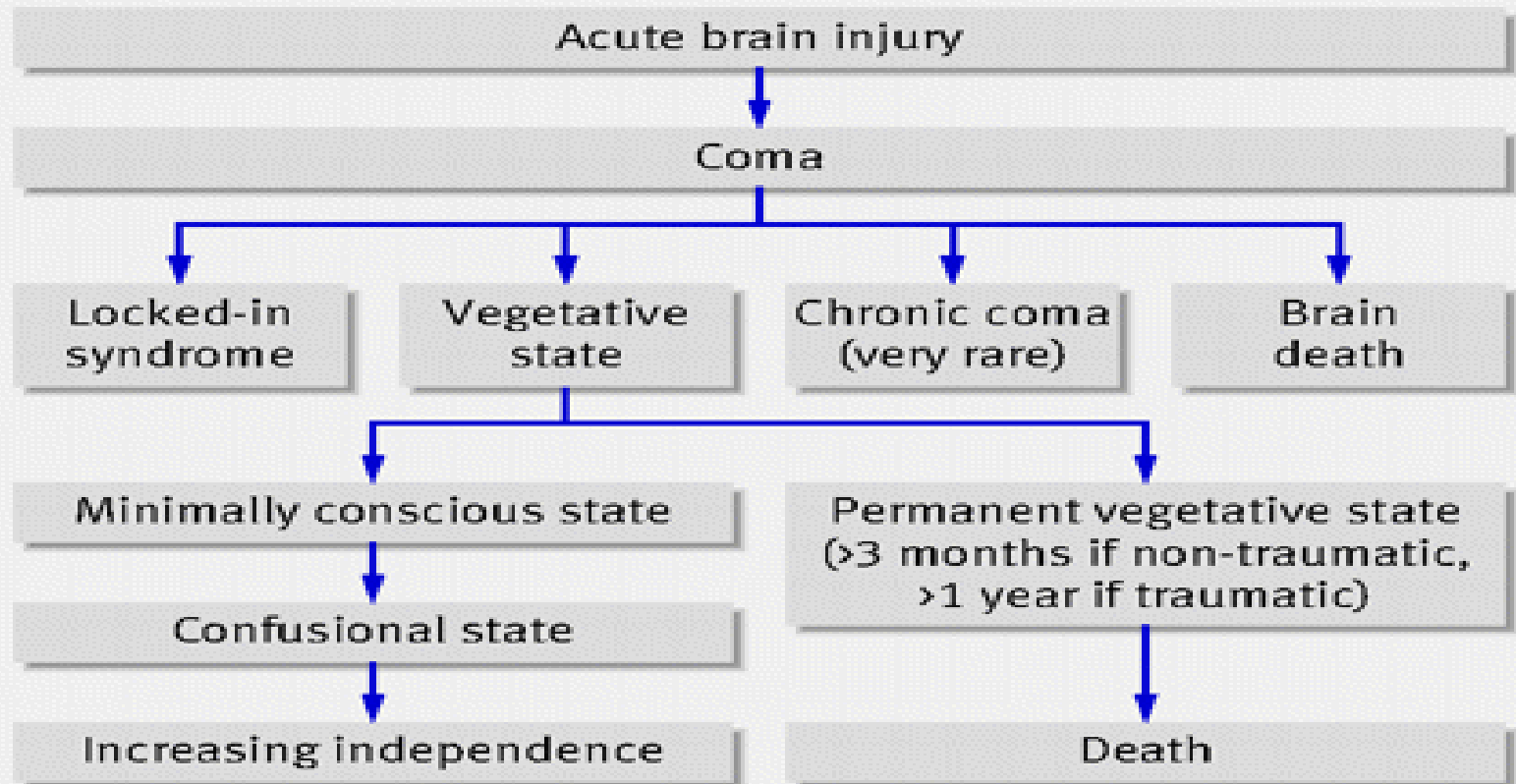
- LECZYMY BEZ WZGLĘDU NA KOSZTY i KONSEKWENCJE DLA PACJENTA
- REZYGNUJEMY Z LECZENIA (Kiedy? Kryteria.)
- HARVESTING DEAD (źródło przeszczepów).

3. Czy powinniśmy wybudzać pacjentów z PVS?

- ✦ Nieustanna debata w USA i w Europie.
- ✦ Karen Quinlan (1976), Paul Brophy (1986), Nancy Cruzan (1988, 1990), Anthony Bland (1992), Terry Schiavo (1998-2005)
- ✦ Precedensy, rozstrzygnięcia prawne, dyrektywy etyczne.

The Vegetative State

BMJ 2010; 341:c3765 doi: 10.1136/bmj.c3765 (Published 2 August 2010)



Definicje - PVS

✦ “a clinical condition of unawareness of self and environment in which the patient breathes spontaneously, has a stable circulation, and shows cycles of eye closure and opening which may simulate sleep and waking.”³

✦ Royal College of Physicians. The permanent vegetative state: guidance on diagnosis and management. Report of a working party. RCP, 2003.

[http://bookshop.rcplondon.ac.uk/contents/47a262a7-350a-490a-b88d-](http://bookshop.rcplondon.ac.uk/contents/47a262a7-350a-490a-b88d-6f58bbf076a3.pdf)

[6f58bbf076a3.pdf](http://bookshop.rcplondon.ac.uk/contents/47a262a7-350a-490a-b88d-6f58bbf076a3.pdf)

Definicje: Minimally conscious state

- ✦ The minimally conscious state is a condition in which patients appear not only to be wakeful (like vegetative state patients) but also to exhibit inconsistent (fluctuating) but reproducible signs of awareness (unlike patients with vegetative state).⁹
Like the vegetative state, the minimally conscious state may be transitory and precede recovery of communicative function or may last indefinitely.

Źródło, The Vegetative State BMJ August 2010.

- ✦ „przebłyśki świadomości”

Legislacja - UK

- ✦ Tony Bland case – Airedale NHS Trust v Bland [1993]. Decyzja sądu: wolno zaniechać sztucznego karmienia i pojenia pacjenta w stanie PVS.
- ✦ Ms M case – 8 lat w stanie minimalnej świadomości [2011]. Decyzja sądu: nie wolno zaniechać karmienia i pojenia pacjenta w stanie w stanie minimalnej świadomości.

Co jest gorsze?

✦ Są sytuacje, gdy życie jest gorsze niż śmierć

✦ „Being kept alive in a minimally conscious state may be far worse than being maintained in a vegetative state”

B.Jennett, *The Vegetative State. Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*, CUP 2002, s. 82.

4. Terminal sedation vs. eutanazja

- ✦ Podawanie zwiększonych dawek leków uspokajających (*sedatives*) w fazie terminalnej nie powoduje śmierci pacjenta. To choroba zabija pacjenta.
- ✦ Celem tej terapii jest łagodzenie bólu i cierpień a nie skrócenie życia pacjenta
- ✦ Terminal sedation \neq eutanazja [Tak/Nie]
- ✦ Spór o zasadę podwójnego skutku w etyce
- ✦ Szwecja [2010]: paliatywna sedacja jest dopuszczalna.

5. ALS i SM oraz prawo do śmierci

✦ Czy zawsze należy stosować respirator?

✦ A jeśli pacjent nie chce?

✦ A jeśli tak, to do kiedy? (rekord 17 lat)

✦ Co zrobić, jeśli świadomy swego stanu pacjent domaga się wyłączenia respiratora?

Przypadek pani B.

Pani B., 43 letnia pracownica opieki społecznej z rozpoznaniem naczyniaka jamistego. W lutym 2001 r. Pacjentka wskutek komplikacji chorobowych została nagle całkowicie sparaliżowana. Wprawdzie może samodzielnie połykać, ale oddycha wyłącznie za pomocą respiratora i porozumiewa się z otoczeniem za pośrednictwem syntezy mowy. W pełni kompetentna i świadoma swojej sytuacji pacjentka poprosiła o wyłączenie maszyny. Lekarze odmówili jednak spełnienia woli pacjentki, ponieważ czyn taki byłby, ich zdaniem, równoważny spowodowaniu jej śmierci. W marcu 2002 r. Pani B. wniosła sprawę do sądu. Sędzia Dame Elisabeth Butler-Sloss uznała, że pacjentka ma pełne prawo, by zdecydować o tym, czy i jak chce być leczona. Pacjentkę odłączono od respiratora. Zmarła we śnie w początkach maja 2002 r. Był to pierwszy w UK przypadek usankcjonowanego przez prawo spowodowania śmierci pacjenta.

Z.Kmietowicz, *Woman who won right to refuse treatment dies*, BMJ, 2002;324:1055

Przypadek Diany Pretty

Diana Pretty (42) cierpi na stwardnienie zanikowe boczne i jest praktycznie zdana na opiekę swojego męża Briana. Życie stanowi dla niej pasmo nieustannej męki i cierpienia i pacjentka pragnie umrzeć. Ale ponieważ jest całkowicie sparaliżowana, nie może popełnić samobójstwa. Gdyby mąż spełnił jej życzenie i pomógł jej umrzeć, grozi mu wyrok do 14 lat więzienia. Sąd Najwyższy, a także Izba Lordów, zgodnie uznali, że **Brian Pretty nie może legalnie pomóc swojej żonie**. W początkach 2002 r. Diana Pretty odwołała się do Europejskiego Sądu Praw Człowieka w Strasburgu. Sędziowie Sądu Europejskiego uznali, że państwo nie ma obowiązku prawnego sankcjonowania wszelkich kroków mających na celu uniknięcie okrutnych i degradujących moralnie skutków choroby. **Pomoc pacjentowi w samobójstwie jest przestępstwem**

C.Dyer, *Dying woman loses her battle for assisted suicide*, BMJ. 2002;323:1055.

6. Koszty leczenia pacjentów z SM

✦ Gilenya (fingolimod) case

✦ Koszt leku – 28 kapsułek – ponad 8000 zł. Rocznie – ok. 100 000 zł.

✦ Skuteczność:

- Wyleczenie (?)
- Znaczna poprawa
- Nieznaczna poprawa (marginal benefit)
- Brak jakichkolwiek pozytywnych zmian

✦ Cost/benefit analysis. Czy nas na to stać?

✦ Wrocław: Czy szpital powinien leczyć na koszt NFZ?

- Sąd okręgowy (marzec 2012) – leczyć
- Sąd apelacyjny (25.IV.12) nie leczyć

Problem: kiedy skutecznie wykorzystujemy nakłady na terapie lekowe a kiedy je marnujemy (ethics of waste; etyka marnotrawstwa)?

7. *Czy powinniśmy zalegalizować stosowanie marihuany w leczeniu SM?*

- ✦ Pożyteczny lek, niebezpieczny narkotyk czy niewinna używka?
- ✦ Efektywność kliniczna i profil bezpieczeństwa – badania w toku
- ✦ Cannabis-based medicines – *Sativex*
- ✦ 16 stanów US – legalna. Czechy –legalna.

Bostwick JM. **Blurred boundaries: the therapeutics and politics of medical marijuana.** Mayo Clin Proc. 2012 Feb;87(2):172-86.

http://en.wikipedia.org/wiki/Legality_of_cannabis_by_country

<http://www.mstrust.org.uk/atoz/cannabis.jsp>

8. *Neuroenhancers*

- ✦ Leki psychostymulujące, poprawiające nastrój i sprawność intelektualną (cognitive neuroenhancers) – off label
- ✦ Modafinil, Ritalin (*methylphenidate*), Prozak (*fluoxetine*), Adderall (pochodne amfetaminy) itd.
- ✦ Skutki uboczne?
- ✦ Ryzyko uzależnienia?
- ✦ Konsekwencje społeczne i etyczne – za czy przeciw?

Heinz A. et al, Cognitive neuroenhancement: false assumptions in the ethical debate. *J Med Ethics* 2012;38:372e375.

9. Ołępienie (demencja) jako problem moralny

✦ Dlaczego i w jaki sposób **powinniemy** opiekować się ludźmi cierpiącymi na głębokie otępienie?

✦ **Report. *Dementia: ethical issues* [2009]**

Nuffield Council of Bioethics,

<http://www.nuffieldbioethics.org/dementia>

Wnioski

- ✦ **KAŻDA DECYZJA KLINICZNA JEST DECYZJĄ MORALNĄ**
- ✦ **Ale nie istnieje *evidence-based ethics***
- ✦ **Niepewność kliniczna jest faktem**
- ✦ **Niepewność moralna jest faktem**
- ✦ **Im więcej myślenia i wyobraźni moralnej , im więcej analizy i dyskusji krytycznej, tym mniejsze poczucie NIEPEWNOŚCI MORALNEJ**