04 listopada 2023

Planowanie opieki z wyprzedzeniem

Planowanie opieki z wyprzedzeniem (*advance care planning* – ACP) to proces komunikacji między pacjentem/podopiecznym, jego bliskimi a personelem medycznym i innymi osobami zaangażowanymi w opiekę, np. opiekunami formalnymi/nieformalnymi, polegający na uzgodnieniu planu przyszłej opieki z uwzględnieniem preferencji chorego, ważnych dla niego celów i wartości, obaw dotyczących przyszłego leczenia. Zaplanowanie i ustalenie celów przyszłej opieki jest wyrazem autonomii decyzyjnej chorych (nawet w sytuacji gdy nie są w stanie wyrazić swojej woli) i stanowi podstawę do świadczenia holistycznej i zindywidualizowanej opieki. Praktyki ACP od czasu wprowadzenia ewoluują. Obecnie podkreśla się znaczenie rodziny, empatycznej komunikacji i interwencji skierowanych bezpośrednio do pacjenta. Planowanie opieki z wyprzedzeniem nie jest w Polsce rozpowszechnione, brak jest również odpowiednich regulacji prawnych w tym zakresie. Planowanie opieki z wyprzedzeniem ma swoje korzenie w poszanowaniu praw człowieka, godności i wartości osób szczególnie wrażliwych i jest jednym z głównych narzędzi wspierania skoncentrowanego na pacjencie w systemie opieki zdrowotnej. Bierze pod uwagę ważne bioetyczne zasady, takie jak poszanowanie autonomii, dobroczynność, niekrzywdzenie i sprawiedliwość, co do których zgodziły się międzynarodowe organizacje, takie jak Światowa Organizacja Zdrowia, Światowe Stowarzyszenie Lekarzy i Międzynarodowa Rada Pielęgniarek. Planowanie opieki powinno być inicjowane jak najwcześniej i powinno dotyczyć każdej dorosłej osoby niezależnie od tego, na jakim etapie życia się znajduje. Jest to proces ciągły i dynamiczny, oparty na dialogu między osobą chorą, jej bliskimi oraz profesjonalistami medycznymi i opiekunami nieformalnymi. Należy okresowo weryfikować preferencje opieki, ponieważ mogą się one zmieniać wraz z czasem i postępem choroby pacjenta. Rozmowy dotyczące ACP nie tylko pozwalają zredukować stres u pacjenta, ale również u członków rodziny i u osób zaangażowanych w opiekę nad pacjentem. Często zapobiegają terapii daremnej, poprawiają jakość życia i obniżają koszty opieki nad pacjentami u kresu życia. Prowadzone są prace nad dostosowaniem ACP do różnych populacji pacjentów, w tym pacjentów z ograniczoną świadomością. Pojawił się nowy szerszy termin, jakim jest planowanie opieki w przyszłości (future care planning – FCP) – dotyczy on opieki nad pacjentami z obniżoną zdolnością umysłową oraz angażuje ich bliskich w decydowanie i planowanie opieki. Rodzina oraz rozmowy z bliskimi mają kluczowe znaczenie w planowaniu opieki, natomiast formalne interwencje dotyczące planowania opieki nie zwiększają prawdopodobieństwa, że opieka będzie zgodna z preferencjami pacjentów .

W 2014 r. European Society of Medical Oncology (ESMO) wydało praktyczne wytyczne odnośnie tego zagadnienia. W dokumencie tym podkreślono wagę wczesnego wdrażania planowania opieki, zanim nastąpi kryzys zdrowotny oraz zwrócono uwagę, iż jest to proces wymagający czasu na zapoznanie się z różnymi opcjami terapeutycznymi i opieką u schyłku życia. Planowanie opieki

z wyprzedzeniem zdefiniowano jako proces przemyślenia, a następnie przekazania bliskim i profesjonalistom medycznym wartości i życzeń dotyczących terapii, przyszłych problemów zdrowotnych oraz preferencji dotyczących opieki, aby w przypadku, gdy dana osoba nie będzie już w stanie się komunikować, jej wola została spełniona. W dokumencie tym pojawia się termin *allow natural death – „zezwalaj na naturalną śmierć”*, który kierunkuje działania personelu na opiekę paliatywną. Podkreślono, iż wynik planowania opieki po omówieniu z rodziną, przyjaciółmi, pełnomocnikiem pacjenta (osobą, która będzie rzecznikiem pacjenta, gdy ten nie będzie mógł wyrazić swojej woli) oraz profesjonalistami medycznymi musi zostać spisany w dokumencie (testamencie życia – l*iving will*) lub innym narzędziu komunikacji. W 2017 r. w czasopiśmie The Lancet Oncology ukazał się konsensus wypracowany przez międzynarodowy zespół ekspertów European Association for Palliative Care (EAPC) dotyczący definicji i rekomendacji ACP. Termin ten zdefiniowano jako *wspieranie określenia celów i preferencji danej osoby dotyczących przyszłego leczenia i opieki medycznej, omówienie ich z rodziną i pracownikami ochrony zdrowia oraz udokumentowanie ich i regularne aktualizowanie*. Definicja EAPC z 2017 r. podkreśla, że ACP to proces, który pozwala zidentyfikować osobom dorosłym ich wartości i cele życiowe, a następnie pozwala określić preferencje dotyczące przyszłej opieki medycznej, które są zgodne z tymi wartościami. Wyznacza konkretny cel planowania opieki, którym jest dostarczenie opieki medycznej zgodniej z oczekiwaniami danej osoby. Jest to więc opieka spersonalizowana. Definiuje również pełnomocnika medycznego jako osobę zaufaną, zdolną do podejmowania decyzji medycznych w imieniu osoby, która nie jest już w stanie wyrazić swojej woli.

Zasady planowania opieki z wyprzedzeniem

Komunikowanie preferencji dotyczących przyszłego leczenia i opieki członkom rodziny oraz pracownikom ochrony zdrowia przed utratą zdolności umysłowych ma kluczowe znaczenie dla dostosowania leczenia i opieki do życzeń danej osoby. Wśród pacjentów objętych opieką paliatywną na różnym etapie choroby może dojść do zaburzeń, które mogą wpłynąć na zdolność decyzyjną pacjenta, dlatego podkreśla się jak najwcześniejsze inicjowanie rozmów o planowaniu opieki. Osobą najważniejszą i centrum decyzyjnym w procesie planowania opieki jest sam pacjent. Prawidłowe zapewnienie opieki nad nim wymaga wysokiej jakości komunikacji. Ogromny wpływ na decyzje pacjenta dotyczące możliwości zapewnienia przyszłej opieki mają rozmowy z rodziną, bliskimi i opiekunami. W celu podjęcia właściwej decyzji pacjent musi jak najlepiej zrozumieć swoją sytuację życiową, dlatego niezbędne są rozmowy z profesjonalistami medycznymi, którzy dostarczą choremu informacje dotyczące stanu zdrowia i rokowania. Idealnie byłoby, gdyby pacjent był zawsze zaangażowany w proces podejmowania decyzji, jednak nie zawsze jest to możliwe. Trudności z przeprowadzeniem rozmów dotyczących kształtu opieki u kresu życia mogą wynikać z tego, iż chorzy nie zawsze są świadomi swojej choroby. Niejednokrotnie stosują różne techniki radzenia sobie nie tylko z chorobą, ale również ze stresem z nią związanym i wypierają wiedzę o rozpoznaniu. Aż 16% pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową uważa rozmowy o planowaniu opieki

u kresu życia za niepokojące. Często ze względu na zmęczenie chorobą pacjenci nie mają chęci do podejmowania trudnych decyzji, obarczając tym swoich bliskich. Zaangażowanie rodziny w planowanie opieki z wyprzedzeniem ma więc kluczowe znaczenie. Uświadomienie sobie przez rodziny życzeń ich krewnych oraz tego, jak mogą się one zmieniać w czasie, może przyczynić się do opieki zgodnej z wolą chorego. Działania te często doprowadzają do zmniejszenia stresu związanego z podejmowaniem decyzji zastępczych u członków rodziny. Niezwykle ważna jest rola członów rodziny w zachęcaniu swoich bliskich do określania wartości, celów i preferencji, które są dla nich ważne. Niestety niejednokrotnie uzyskanie współpracy rodziny jest trudne i złożone. Na inicjację rozmów o ACP wpływa wiele czynników, takich jak: pochodzenie kulturowe, religia, ramy prawne, w których pacjent funkcjonuje, poziom wykształcenia, typ osobowości, wiek, osobiste doświadczenia związane z życiem i śmiercią oraz stan zaawansowania choroby. Podkreśla się znaczenie wczesnego przeprowadzenia rozmów z pacjentami, którzy cierpią na choroby zagrażające życiu. Niestety z przeprowadzonych badań wśród pacjentów z zaawansowana chorobą nowotworową wynika, iż wiele dyskusji na temat przyszłej opieki ma miejsce podczas zaostrzenia choroby po objęciu pacjenta opieką szpitalną z lekarzami innych specjalności niż onkolodzy i zbyt późno w przebiegu choroby. Onkolodzy rzadko wykorzystują sytuacje sprzyjające inicjacji dyskusji na temat przyszłej opieki, dlatego istnieje potrzeba uwrażliwiania tych specjalistów na potrzeby pacjentów w zakresie planowania opieki, aby uniknąć niepotrzebnego cierpienia związanego z daremnym leczeniem. Głównymi powodami unikania rozmów dotyczących planowania opieki u kresu życia wśród personelu medycznego są brak czasu, który można poświęcić na rozmowy, brak umiejętności komunikacji, brak kompetencji oraz obawa przed reakcją pacjenta lub rodziny. Jednym z największych problemów pracowników ochrony zdrowia była obawa przed odebraniem nadziei na wyleczenie osobom i ich rodzinom poprzez angażowanie się w dyskusje dotyczące planowania opieki u kresu życia. Wyniki badań przeprowadzonych w 2022 r. sugerują jednak, że nadzieja po zaangażowaniu w rozmowy o planowaniu opieki może wzrosnąć.

Złoty standard ACP zalecany pacjentom opiera się na kilku zasadach:

- pomyśl o przyszłości, o tym co jest dla ciebie ważne, czego byś pragnął, jeśli zachorujesz,
- porozmawiaj z bliskimi i rodziną, wyznacz pełnomocnika decyzyjnego, który zastąpi ciebie, jeśli nie będziesz mógł się komunikować,
- zapisz swoje myśli oraz dane pełnomocnika, przechowuj dokument,
- przedyskutuj swoje plany z lekarzem, pielęgniarką i opiekunami,
- podziel się tą informacją ze wszystkimi osobami zaangażowanymi w proces leczniczy i aktualizuj swoje preferencje.

Korzyści z wdrożenia planowania opieki z wyprzedzeniem

W 2021 r. w Journal of American Geriatrics Society opublikowano przegląd randomizowanych badań

dotyczących ACP z ostatniej dekady. Pomimo tego, iż niektóre wyniki dotyczące wpływu planowania z wyprzedzeniem na jakość opieki i stan zdrowia były sprzeczne, znaczna część badań wykazała, iż większość interwencji związanych z planowaniem opieki przynosi korzyści. Podstawową i najważniejsza korzyścią z wdrożenia ACP jest wzrost zadowolenia pacjenta i jego zastępcy decyzyjnego z komunikacji i z opieki medycznej. Naturalną konsekwencją respektowania decyzji pacjenta będzie wzmocnienie zaufania do personelu, redukcja stresu chorego i zmniejszenie obciążenia opiekunów związanego z podejmowaniem trudnych decyzji. Wiedza, że postępuje się zgodnie z życzeniami pacjenta, zmniejsza stres nie tylko u przedstawicieli pacjentów, ale również u klinicystów prowadzących terapię. W badaniach zaobserwowano również korzystny wpływ na jakość dokumentacji medycznej oraz u pacjentów chorych na niewydolność serca poprawę w zakresie zmniejszenia stanów depresyjnych. Po wdrożeniu rozmów związanych z ACP obserwowano zwiększenie zapotrzebowania na opiekę paliatywną. Ogromną rolę w inicjowaniu rozmów o planowaniu opieki odgrywają pielęgniarki, opiekunowie. Czynnikami ułatwiającymi wdrażanie planowania jest współpraca interdyscyplinarna (opieka medyczna, psychologia, opieka socjalna i duszpasterstwo) oraz włączenie w proces decyzyjny wszystkich osób zaangażowanych w opiekę. Izolacja społeczna, różnorodne bariery wpływają na utrudnienie procesu planowania opieki pacjentom starszym, dlatego należy starać się niwelować te trudności. Pomimo upływu długiego czasu od wprowadzenia pierwszych założeń ACP nadal tylko około 1/3 mieszkańców Stanów Zjednoczonych wypełniła plany opieki. Podejmowane były liczne wysiłki, aby zwiększyć ten odsetek, włącznie z płatnościami za wypełnienie testamentu życia, jednak okazały się one nieskuteczne. Sposoby wdrażania, modele planowania i czynniki na nie wpływające stale są analizowane i obecnie wydaje się, iż najbardziej obiecujące są interwencje skierowane bezpośrednio do pacjenta. Działania promujące planowanie opieki powinny być skierowane bezpośrednio do pacjenta, natomiast działania edukacyjne dla rodzin, opiekunów i personelu powinny skupiać się na nauce empatycznej komunikacji (*nonviolent comunication*) i nawiązaniu prawidłowej relacji z pacjentem, która wydaje się kluczowym elementem w ACP.

Sytuacja prawna w Polsce, a planowanie opieki z wyprzedzeniem

Pacjent musi być osobą pełnoletnią i zdolną do podejmowania świadomych decyzji, aby zaplanować opiekę z wyprzedzeniem. Należy upewnić się, iż rozumie istotę swojej diagnozy oraz poinformować go o wszystkich możliwych opcjach terapeutycznych i ich skutkach. Bardzo istotne jest, aby sporządzony dokument był regularnie przeglądany i aktualizowany. Wypełnienie oświadczenia dotyczycącego planowania opieki należy odnotować w dokumentacji medycznej pacjenta. Polskie prawo reguluje jedynie wybrane aspekty ACP. Istniejące regulacje prawne wymagają nowelizacji, ponieważ tylko wybiórczo poruszają zagadnienia związane z planowaniem opieki. Obowiązujące akty prawne dotyczą udzielania pacjentowi informacji na temat jego stanu zdrowia, możliwych opcji terapeutycznych i konsekwencji ich podjęcia lub zaniechania. Brak jest regulacji prawnych dotyczących oświadczeń pro futuro oraz możliwości ustanowienia pełnomocnika medycznego. Nie

oznacza to jednak, iż oświadczenia złożone przez pacjenta dotyczące planowania terapii z wyprzedzeniem będą nieskuteczne, ponieważ poszanowanie autonomii pacjenta stanowi nadrzędną zasadę w leczeniu i systemie ochrony zdrowia w Polsce, opartą na Konstytucji i popartą wieloma wyrokami Sądu Najwyższego. Od tej zasady istnieją jednak wyjątki. Należy do nich stan wyższej konieczności, kiedy w celu ratowania dobra nadrzędnego, w tym przypadku zdrowia i życia pacjenta, dopuszcza się poświęcenie innego dobra o mniejszej wartości – w tym przypadku prawa do samostanowienia. W praktyce zawodowej mogą pojawić się trudności w interpretacji tych przepisów, zwłaszcza że nie zawsze lekarz ma możliwość weryfikacji wiarygodności przedstawionych oświadczeń lub w trakcie zaistnienia sytuacji zagrożenia życia nie ma do nich wglądu. Regulujące te kwestie akty prawne powinny być jasne i precyzyjne, pozwalające na rozstrzygnięcie w sposób bezsprzeczny istniejące dylematy, tak aby uszanować wolę pacjenta i jednocześnie nie narazić pracownika ochrony zdrowia na prawne konsekwencje swoich działań. W Stanowisku Zespołu powołanego przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia opublikowanym w 2021 r. przedstawiono propozycje zmian legislacyjnych w tym zakresie. Planowanie opieki z wyprzedzeniem nie jest w Polsce rozpowszechnione. Niektórzy profesjonaliści medyczni z zakresu medycyny paliatywnej wdrażają w swojej praktyce zawodowej elementy ACP, brakuje jednak powszechnego stosowania tych założeń oraz wczesnego wdrażania opieki z wyprzedzeniem. Dotychczas nie przeprowadzono w Polsce badań naukowych w tym zakresie, trudno również oszacować, jaki odsetek pacjentów mógł zaplanować swoją opiekę i czy te decyzje były respektowane przez bliskich pacjenta i personel medyczny. Powszechnie znane korzyści z ACP oraz doświadczenia innych krajów z procesu wdrażania powinny zapoczątkować dialog na temat wdrożenia ACP w naszym kraju. Wymaga to współpracy między ustawodawcami, pracownikami ochrony zdrowia, pacjentami, opiekunami oraz gotowości społeczeństwa do zrozumienia znaczenia samostanowienia i planowania opieki.

Piśmiennictwo:

1. Szczerbińska K., Puto G. (red.): Opieka długoterminowa w geriatrii. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2023.
2. Toczek-Wasiak A., Wasiak W., Dzierżanowski T.: Wytyczne/zalecenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem. Medycyna Paliatywna 2022, 4(14): 168-172.

Źródło zdjęcia: https://www.canva.com/photos/

Miejskie Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekle Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie
ul. Wielicka 267, 30-663 Kraków
samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej
tel 12 44-67-500 fax 12 44-67-501
www.mco.krakow.pl mco@mco.krakow.pl

Projekt pn. „Centrum wsparcia opiekunów nieformalnych i opieki nad osobami niesamodzielnymi w Miejskim Centrum Opieki w Krakowie" dofinansowany przez Unię Europejską z Programu Fundusze Europejskie dla Małopolski na lata 2021-2027, w ramach Priorytetu 6. Fundusze Europejskie dla rynku pracy, edukacji i włączenia społecznego, Działania 6.33 Wsparcie usług społecznych w regionie – ZIT