

# Planowanie opieki terminalnej

Redaktorem merytorycznym cyklu „CME Palliative Medicine” jest Fiona Hicks, konsultant medycyny paliatywnej, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust and senior clinical lead for end-of-life care, Yorkshire and the Humber SHA.

Suzanne Kite

Consultant in palliative medicine, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Leeds General Infirmary, Leeds, Wielka Brytania

Advance care planning  
Clinical Medicine  
2010;3(10):275-278

Tłum. Małgorzata Załoga



**P**lanowanie opieki terminalnej (ACP – *advance care planning*) to proces mający na celu ustalenie zasad przyszłej opieki medycznej nad pacjentem. Uczestniczą w nim pacjent i zajmujący się nim zespół medyczny, a często także bliscy. Umożliwia on pacjentowi poinformowanie otoczenia o swoich decyzjach, na wypadek gdyby nie był w stanie zrobić tego w przyszłości.<sup>1</sup> Wymaga dokumentowania ustaleń, jakie zapadły podczas rozmów chorego z zespołem medycznym. Dokumentacja powinna obejmować preferencje pacjenta odnośnie do metod leczenia, celów i miejsca prowadzenia opieki, a także decyzje prawne dotyczące przyszłości chorego.

Zasady planowania opieki terminalnej regulują dobrze przygotowane wytyczne,<sup>1,2</sup> jednak ich wprowadzenie w życie wymaga wysiłku. Rocznie umiera 1% populacji Wielkiej Brytanii, z czego tylko 15% nagle.<sup>3</sup> Większość ludzi chciałaby umrzeć w domu, a mimo to ponad połowa kończy życie w szpitalach. Coraz większe możliwości medycyny w zakresie leczenia zaawansowanych, postępujących chorób zwiększają liczbę decyzji, jakie muszą podejmować pacjenci i lekarze.

## Strategia opieki u schyłku życia

W opracowanej w 2008 r. Strategii opieki u schyłku życia (End-of-Life Care Strategy) brytyjskie Ministerstwo Zdrowia przyznaje, że jakość i wybór form tej opieki są obecnie niewystarczające oraz ustala ambitny i dalekosiężny program poprawy sytuacji (tab. 1).<sup>4</sup> Kluczowym elementem jest planowanie opieki terminalnej w celu realizacji takich potrzeb pacjentów, jak:<sup>4,5</sup>

- uczestniczenie w wyborze metod leczenia
- przygotowanie do śmierci
- osiągnięcie poczucia spełnienia
- przebywanie w znajomym otoczeniu, wśród rodziny i przyjaciół.

## Zapewnienie opieki paliatywnej

Zazwyczaj opieką paliatywną zajmują się zespoły podstawowej lub specjalistycznej opieki zdrowotnej. W celu wsparcia ich pracy podjęto inicjatywę Gold Standards Framework<sup>6</sup> i Liverpool Care Pathway for the dying<sup>7</sup> (tab. 2). Obecnie uważa się, że pracownicy ochrony zdrowia powinni uczyć się zasad opieki nad pacjentem u schyłku życia, tj. oceny jego stanu, kontrolowania uciążliwych objawów, komunikowania się z nim i przygotowania planu przyszłej opieki.<sup>4</sup>

Specjalistyczna opieka paliatywna (SPC – *specialist palliative care*) przeznaczona jest dla pacjentów o złożonych potrzebach (fizycznych, psychologicznych, społecznych czy duchowych), które nie mogą zostać zaspokojone przez opiekujących się nimi lekarzy. Konsultacja przez specjalistę w tym zakresie wymaga zgody chorego, a zatem poinformowania go, że leczenie ma charakter paliatywny. Specjalistyczna opieka paliatywna wdrażana jest, gdy istnieje taka potrzeba, niezależnie od ustalonego rozpoznania. Zajmują się nią ośrodki całodobowe (takie jak hospicja), szpitalne i środowiskowe zespoły doradcze, ośrodki dzienne i ośrodki pomocy ambulatoryjnej.

## Rozpoczęcie rozmowy

Rola lekarzy w planowaniu opieki terminalnej jest bezsporna. Właściwe prowadzenie tego

Tabela 1. Podstawowe założenia strategii opieki u schyłku życia<sup>4</sup>

1. Zwiększanie świadomości społecznej i zmiana postrzegania śmierci i umierania jako tabu
2. Zintegrowane podejście do planowania, kontraktowania i monitorowania usług w zakresie opieki medycznej i socjalnej
3. Poprawa identyfikacji osób znajdujących się w fazie terminalnej. Szkolenie personelu w zakresie inicjowania rozmów i wspierania osób znajdujących się w końcowym okresie życia
4. Ocena potrzeb pacjentów w fazie terminalnej i ich opiekunów oraz opracowywanie planów opieki z uwzględnieniem ich preferencji, w tym także życzeń co do miejsca spędzenia ostatnich dni życia
5. Dobre skoordynowanie opieki i jej stała całodobowa dostępność. Unikanie niepotrzebnych przyjęć do szpitala dzięki:
  - lokalnym rejestrom osób w fazie terminalnej
  - współpracy opieki medycznej i socjalnej
6. Dążenie do zapewnienia wysokiej jakości, zintegrowanej opieki w szpitalach, miejscu zamieszkania, domach opieki, hospicjach
7. Odpowiednie przygotowanie pracowników ochrony zdrowia i opieki socjalnej, aby byli w stanie zapewnić taktowną, spełniającą kulturowe i duchowe potrzeby pacjenta opiekę w ostatnich dniach życia i po śmierci
8. Zapewnienie pacjentom dostępu do aktualnych informacji na temat pomocy dla osób u schyłku życia
9. Identyfikowanie potrzeb opiekunów i rodzin, w miarę potrzeby z zastosowaniem formalnych „planów opieki nad opiekunem”
10. Kontraktowanie usług i szkoleń w zakresie opieki terminalnej w celu zapewnienia koniecznych kompetencji pracownikom

Powyższe założenia wymagają potwierdzenia w postaci badań i analizy danych.

procesu wymaga nabycia umiejętności w zakresie prognozowania długości życia, komunikacji z pacjentem i jego bliskimi, określenia celów leczenia i opieki oraz prowadzenia dokumentacji (tab. 3).

### Przewidywanie długości życia pacjenta

Przewidywanie długości życia pacjenta jest trudne nawet w przypadku chorób o dobrze poznanym przebiegu, jak niektóre nowotwory czy stwardnienie boczne zanikowe (ALS – *Amyotrophic Lateral Sclerosis*). W postępujących chorobach z okresami zaostrzeń i remisji, takich jak przewlekła niewydolność serca lub przewlekła obturacyjna choroba płuc, jest to jeszcze trudniejsze. Zadanie sobie pytania: „Czy byłbym zaskoczony, gdyby mój pacjent zmarł w ciągu najbliższych 12 miesięcy?”<sup>8</sup> może ułatwić podjęcie decyzji o przeprowadzeniu z pacjentem rozmowy na temat opieki terminalnej. Inne czynniki mogące wskazywać na konieczność odbycia takiej rozmowy obejmują:

- nowe rozpoznanie choroby ograniczającej długość życia
- pogorszenie rokowania
- nagła zmiana leczenia
- wielokrotne hospitalizacje
- przyjęcie do domu opieki
- konieczność dokonania całościowej oceny potrzeb pacjenta.<sup>2</sup>

Doświadczeni w ramach własnej specjalizacji lekarze potrafią zwykle określić cechy kliniczne wskazujące na wejście choroby w fazę terminalną, co może być pomocne w podejmowaniu decyzji.

### Komunikacja

Lekarze czują się często niezręcznie, rozpoczynając rozmowę, zaś pacjenci czekają, aż to lekarz ją zainicjuje. Bariery komunikacyjne dotyczą obu stron, nie zawsze występują też czynniki ułatwiające przeprowadzenie rozmowy (tab. 4). Często jest obawa, że rozmowa o końcu życia odbierze pacjentowi nadzieję, stąd wskazane

jest przekazanie mu podejścia „oczekuj najlepszego, ale przygotuj się na najgorsze”.

Stopień zaangażowania pacjenta w dyskusję zależy od tego, w jakiej mierze jest on świadomy zbliżającej się śmierci. Niektórzy nie przyjmują tego faktu do wiadomości, inni dowiadują się o tym z ulgą. Pacjenci mogą wyrażać potrzebę rozmowy tylko o niektórych aspektach opieki. Mogą też sami inicjować rozmowę. Odpowiedź na pytanie: „Ile czasu mi zostało?” daje możliwość omówienia postępu choroby i oczekiwań pacjenta, a także wyznaczenia realistycznych celów, nawet jeśli precyzyjna odpowiedź jest niemożliwa, a często niewskazana.

Planowanie opieki terminalnej przebiega najlepiej, gdy pacjent współpracuje z lekarzem. By to osiągnąć, należy ustalić, jaki styl podejmowania decyzji i wymiany informacji będzie odpowiedni. Wykazano, że lekarze nie doceniają potrzeby rozmowy ze strony pacjentów, przeceniają zaś ich chęć podejmowania decyzji.<sup>9</sup> Świadome planowanie opieki terminalnej wymaga od lekarza znajomości faktów klinicznych, opcji terapeutycznych oraz lokalnej dostępności środków i usług, a także umiejętności jasnego przekazania tych informacji pacjentowi. Pacjenci mogą zdecydować się na opiekę paliatywną, jeśli ta opcja zostanie im przedstawiona pozytywnie.

Planowanie opieki terminalnej najlepiej postrzegać jako proces, w którym między kolejnymi rozmowami jest czas na refleksję i doprecyzowanie pytań. Rozmowy mogą być kontynuowane z innymi pracownikami ochrony zdrowia. Gdy pacjent przyjmie do wiadomości złe wieści, można pomóc mu wyrazić obawy i próbować je omówić, identyfikując zarazem priorytety, preferencje i cele. Pacjent musi czuć, że to on wyznacza czas, miejsce i tempo rozmowy oraz że może ją w każdej chwili przerwać.

### Dokumentacja

Dokumentacja rozmów jest niezbędnym elementem procesu. Obecnie większość pacjentów satysfakcjonuje zapis ustnego

**Tabela 2. Narzędzia wspierania opieki terminalnej**

Gold Standards Framework <sup>6*</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• System, którego podstawą działania są lekarze rodzinni, ukierunkowany na poprawę funkcjonowania i jakości opieki nad pacjentami w ostatnim roku życia</li> <li>• Kryteria włączenia: pacjenci, co do których z dużym prawdopodobieństwem można przewidzieć, że umrą w ciągu najbliższego roku</li> <li>• Trzy podstawowe procesy:             <ul style="list-style-type: none"> <li>– identyfikacja pacjentów potrzebujących opieki paliatywnej</li> <li>– ocena potrzeb, objawów, preferencji i priorytetów</li> <li>– planowanie opieki</li> </ul> </li> <li>• Priorytetami i celami mającymi zapewnić poprawę jakości są: planowanie opieki terminalnej, łagodzenie objawów i wspieranie opieki nad pacjentem w domu</li> </ul>
Liverpool Care Pathway <sup>7**</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zasady dobrej praktyki medycznej i prowadzenia dokumentacji w celu wsparcia prawidłowej opieki nad pacjentem i oceny jego stanu</li> <li>• Konieczne są szkolenia i praktyki w zakresie opieki terminalnej oraz regularne przeprowadzanie kontroli kompetencji</li> <li>• Zasady opieki wypracowane w hospicjach są wykorzystywane w innych miejscach opieki</li> <li>• Plan opieki ustalany jest indywidualnie, z uwzględnieniem potrzeb pacjenta i opiekuna</li> <li>• Kryteria włączenia: pacjenci w ostatnich dniach życia, z zaawansowaną, postępującą chorobą o nieodwracalnej przyczynie; zespół wielospecjalistyczny jest zgodny, że pacjent umiera</li> <li>• Na bieżąco oceniana jest potrzeba podania leków łagodzących objawy częste u umierających pacjentów, takie jak ból, nudności i wymioty, nadmiar wydzieliny w drogach oddechowych czy niepokój</li> <li>• Odnosi się do potrzeb duchowych pacjentów, a także do oczekiwań opiekunów</li> <li>• Nie jest drogą bez powrotu – u niewielkiego odsetka chorych obserwuje się poprawę i protokół Liverpool Care Pathway można przerwać</li> <li>• Podlega audytowi co dwa lata – National Care of the Dying Audit Hospitals**</li> </ul>

\* Szczegółowe informacje są dostępne pod adresem [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)

\*\* Szczegółowe informacje i obowiązująca wersja Liverpool Care Pathway są dostępne pod adresem [www.mcpcil.org.uk](http://www.mcpcil.org.uk)

oświadczenia, ale niektórzy mogą chcieć sporządzić formalny dokument prawny.<sup>1</sup>

### Ramy prawne

W Wielkiej Brytanii w sytuacji gdy pacjent traci zdolność do wyrażania swojej woli, a jest to częsty problem w opiece terminalnej, podstawę do podejmowania decyzji stanowi Ustawa o zdolności do czynności prawnych (Mental Capacity Act 2005).<sup>10</sup> Od lekarzy wymaga się znajomości ustawy<sup>10</sup> oraz związanego z nią dokumentu opisującego szczegółowo sposób realizowania jej założeń w praktyce (Code of Practice).<sup>11</sup> Dokumenty te szczegółowo określają status prawny oświadczeń woli oraz decyzji dotyczących opieki w przyszłości, a także zasady ustanawiania pełnomocnictwa trwałego (*lasting power of attorney*), jego rolę i zakres.

### Oświadczenie woli

Oświadczenie woli (*advance statement*) jest dokumentem zawierającym życzenia, preferencje, przekonania i cele oświadczającego, sporządzanym przez niego, by ułatwić podejmowanie decyzji w jego imieniu, w razie gdyby przestał być do tego zdolny. Oświadczenie woli może mieć następującą formę: „Gdy stwierdzenie boczne zanikowe spowoduje, że będę wymagać coraz częstszych hospitalizacji, a moja zdolność do komunikowania się z otoczeniem sta-

nie się ograniczona, chciałbym, by nacisk położono na poprawę mojego komfortu w warunkach domowych, a nie na stosowanie technik medycznych podtrzymujących życie”. Innym przykładem jest dokument Priorytety opieki (*Preferred Priorities for Care*).<sup>12</sup> Oświadczenia te nie mają mocy prawnej, ich założeniem jest ułatwienie lekarzom podjęcia najlepszych dla pacjenta decyzji.

### Oświadczenie o odmowie leczenia

Oświadczenie o odmowie leczenia składane na wypadek utraty zdolności wyrażania swojej woli (ADRT – *advance decision to refuse*

**Tabela 3. Komunikacja z pacjentem**

„Myślę, że najlepszym lekarzem jest ten, kto posiada przeczność, by zgodnie ze swą wiedzą uświadomić pacjenta, jaka jest jego obecna sytuacja, co stało się wcześniej i co stanie się w przyszłości.” *Hipokrates (470–410 p.n.e.)*

„Gdy moja Mama była w szpitalu, lekarze nie udzielali zbyt wielu informacji. Mama leżała tam 10 dni. Nigdy nie wiedziałam, co jej jest. Nie jestem osobą, która lubi się dopytywać, ale pytałam: «Co jej jest?». Nikt nigdy nie przyszedł, by ze mną porozmawiać i powiedzieć: «Pani mama choruje na to czy na tamto». Na akcie zgonu napisano «niewydolność serca».”<sup>13</sup>

Tabela 4. Bariery i ułatwienia w komunikowaniu się w ramach opieki terminalnej<sup>14-17</sup>

Bariery	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trudny temat</li> <li>• Zróżnicowanie oczekiwań pacjentów pod względem dostępu do informacji i możliwości dyskusji</li> <li>• Wrażenie, że lekarz nie chce rozmawiać/nie ma czasu na rozmowę</li> <li>• Lekarz nie ma czasu na rozmowę</li> <li>• Strach przed odebraniem nadziei, przestraszeniem pacjenta i zdenerwowaniem go</li> <li>• Przeświadczenie, że w szpitalach wyłącznie leczy się ludzi</li> <li>• Nacisk na model opieki zorientowany na wyleczenie</li> <li>• Obce osoby/ nieznanne środowisko</li> <li>• Wiele zespołów medycznych</li> <li>• Trudny do przewidzenia przebieg choroby</li> <li>• Niedostateczne umiejętności komunikacyjne personelu</li> <li>• Majaczenie/splątanie/ostabienie/duszność</li> <li>• Wysoki odsetek depresji</li> <li>• Bariera językowa i niejasności</li> </ul>
Ułatwienia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacjent ma za sobą doświadczenie śmierci bliskiej osoby</li> <li>• Pełna zaufania, długotrwała relacja z lekarzem</li> <li>• Doświadczenie lekarza w danej specjalności</li> <li>• Poczucie pacjenta, że nie jest traktowany bezosobowo</li> <li>• Umiejętność taktownego poruszania przez lekarza tematu śmierci</li> <li>• Pacjent już omawiał z kimś kwestię opieki terminalnej</li> <li>• Pacjent doświadczył wcześniej bardzo ciężkiej choroby</li> <li>• System ochrony zdrowia wymaga od lekarzy omawiania z pacjentami kwestii zbliżającej się śmierci</li> </ul>

treatment) precyzuje, czego pacjent nie życzy sobie w zakresie opieki medycznej, i musi odnosić się do określonych okoliczności i metod terapii. ADRT staje się wiążące z chwilą, gdy pacjent traci zdolność do świadomego wyrażania zgody na leczenie lub odmowy tegoż. Jest wiążące prawnie, o ile zostało sporządzone zgodnie z warunkami Mental Capacity Act i jeśli odnosi się do konkretnych sytuacji klinicznych. ADRT dotyczące zabiegów podtrzymujących życie musi być sporządzone na piśmie, podpisane przez osobę je składającą i świadka oraz zawierać klauzulę, że trzeba go przestrzegać nawet w sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia. W ADRT nie można zażądać:

- zaprzestania podstawowych czynności pielęgnacyjnych
- niewłaściwego leczenia lub wdrożenia nielegalnego postępowania (w tym eutanazji).

### Pełnomocnictwo trwałe

Osoba zdolna do czynności prawnych i decydowania o sobie może ustanowić pełnomocnictwo trwałe na wypadek, gdyby w przyszłości straciła zdolność do podejmowania decyzji. Obejmuje ono decyzje dotyczące opieki medycznej i spraw bytowo-opiekuńczych. Pełnomocnictwo trwałe musi zostać zarejestrowane w urzędzie kuratora publicznego (*Office of the Public Guardian*). Pełnomocnik jest prawnie zobowiązany do działania zgodnie z najlepiej pojętym interesem osoby udzielającej pełnomocnictwa. W pierwotnym wniosku można zaznaczyć, że uprawnienia pełnomocnika obejmują wyłącznie decyzje zwi-

zane z terapią podtrzymującą życie. Ważny formularz oświadczenia o odmowie leczenia na przyszłość (ADRT), sporządzony już po ustanowieniu trwałego pełnomocnictwa, musi być respektowany.<sup>10</sup>

### Wymiana informacji

Dokumentacja zgromadzona w ramach planowania opieki terminalnej musi być dostępna w miejscu prowadzenia opieki, regularnie uzupełniana i aktualna. Nawet 1/3 osób, które ustaliły już formalnie zasady opieki terminalnej, modyfikuje je z upływem czasu z uwagi na zmieniające się okoliczności.<sup>1</sup> Pracownicy służby zdrowia muszą wymieniać się informacjami w miarę postępu ustaleń. Za przechowywanie i okazywanie dokumentacji odpowiedzialni są pacjenci. Najlepszym rozwiązaniem są jednak lokalne centra gromadzące te informacje i udostępniające je osobom zapewniającym choremu opiekę, w tym służbom ratowniczym.

Lokalne rejestry pacjentów objętych opieką paliatywną powinny przechowywać kluczowe dane dotyczące pacjentów, ich decyzji w zakresie opieki terminalnej oraz preferowanych sposobów prowadzenia opieki.<sup>4</sup> Testowane są różne modele.

### Wnioski

Wielu pacjentów chce otwarcie rozmawiać o sprawach związanych z końcem ich życia, o ile taka dyskusja prowadzona jest w czasie i miejscu przez nich wybranym, w sposób pozwalający na stopniowe osvajanie się z wiadomością, a także umożliwiający identyfi-

kację oraz realizację ich potrzeb i priorytetów. Jeśli pacjent nie chce angażować się w ten proces, należy uszanować jego decyzję.

Dla wszystkich pacjentów w stanie terminalnym powinno się opracowywać plan opieki. Niektórzy mogą też chcieć zapisać swoje życzenia lub przygotować oświadczenie o odmowie leczenia składane na wypadek utraty zdolności do wyrażania swojej woli. Opieka nad pacjentem w stanie terminalnym wymaga złożonych umiejętności i wrażliwości. Niezbędne jest doświadczenie, odbycie odpowiednich szkoleń i umiejętność dostosowania do potrzeb pacjenta. Obserwowane zainteresowanie strategią planowania opieki terminalnej jest zjawiskiem pożądanym, jednak w dzisiejszym, nastawionym na cele społeczeństwie, proces ten łatwo może stać się tylko jedną z wielu wymaganych procedur.

Identyfikacja pacjentów, którzy mają przed sobą mniej niż rok życia, zapoczątkowanie dialogu i informowanie zespołu podstawowej opieki zdrowotnej o podjętych decyzjach to zadania stojące przede wszystkim przed lekarzami pracującymi w szpitalach. Planowanie opieki terminalnej to dobrowolny proces, przebiegający w tempie dostosowanym do pacjenta, jest więc prawdopodobne, że będzie wymagać wsparcia zarówno personelu podstawowej opieki zdrowotnej, jak i lekarzy specjalistów. Należy opracować mechanizmy wspomagające współpracę pacjenta z opiekunem i zespołem medycznym, jak również umożliwić szkolenia.

Adres do korespondencji: Dr S. Kite, The Leeds Teaching Hospitals Trust, Leeds General Infirmary, Great George Street, Leeds LS1 3EX, UK. E-mail: Suzanne.kite@leedsth.nhs.uk

© Copyright 2010 Royal College of Physicians i Medical Tribune Polska Sp. z o.o.

#### Piśmiennictwo:

1. Royal College of Physicians. Advance care planning. National guideline. London: RCP, 2009.
2. NHS End of life Care Programme. Advance care planning: a guide for health and social care staff. London: NHS, 2007. [www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm)
3. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387-92.
4. Department of Health. End of Life Care Strategy. London: DH, 2008.
5. Steinhilber KE, Christakis NA, Clipp EC et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
6. [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)
7. [www.mcpcil.org.uk](http://www.mcpcil.org.uk)
8. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-02.
9. Robinson A, Thomson R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual Health Care* 2001;10(Suppl 1):i34-8.

#### Komentarz:

**dr n. med. Zbigniew Zyliec,**  
specjalista medycyny paliatywnej, dyrektor medyczny Dove House Hospice, Hull, Wielka Brytania

**H**ospicja istnieją w Wielkiej Brytanii już od ponad 40 lat, mimo to wciąż traktowane są jak umieralnie, od których trzeba stronić. Społeczeństwo łoży na nie duże pieniądze, ale czę-

#### Kluczowe zagadnienia

Kluczową rolę w planowaniu opieki nad pacjentami u schyłku życia odgrywają lekarze pracujący w szpitalach ze względu na specjalistyczną wiedzę na temat przebiegu i ram czasowych zaawansowanych i postępujących schorzeń.

Planowanie opieki terminalnej jest procesem dobrowolnym, w którym pacjenci mogą wyrażać swoje oczekiwania i preferencje dotyczące opieki, w razie gdyby w przyszłości stracili zdolność do podejmowania decyzji.

Planowanie opieki terminalnej powinno przebiegać we współpracy pacjenta z zespołem medycznym i być regularnie uaktualniane w miarę zmieniających się okoliczności.

Dostępne są narzędzia wspierające planowanie opieki terminalnej. Nie mogą one jednak zastąpić szczerzej, otwartej, dobrze zaplanowanej i delikatnej rozmowy oraz wiarygodnej, sprawdzonej oceny klinicznej.

Planowanie opieki terminalnej może być ogólnym wyrażeniem oczekiwań i preferencji co do miejsca i sposobu prowadzenia leczenia oraz zbiorem decyzji wykluczających przyszłe zastosowanie określonych procedur medycznych (np. resuscytacji krążeniowo-oddechowej, podłączenia do respiratora czy stosowania sztucznego odżywiania).

10. Mental Capacity Act 2005. [www.opsi.gov.uk/acts/acts2005](http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005)
11. Department for Constitutional Affairs. Code of Practice Mental Capacity Act (2005). London: TSO, 2007.
12. [www.endoflifecare.nhs.uk/eolc/ppc.htm](http://www.endoflifecare.nhs.uk/eolc/ppc.htm)
13. National Audit Office. Patient and carer experiences regarding end of life care in England. Leeds: Ove Arup & Partners Ltd, 2008, 26. [www.nao.org.uk/publications/0708/end\\_of\\_life\\_care.aspx](http://www.nao.org.uk/publications/0708/end_of_life_care.aspx)
14. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005;127:2188-96.
15. Spence A, Hasson F, Waldron M et al. Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. *Palliat Med* 2009;23:126-31.
16. Rogers AE, Addington-Hall JM, Abernethy AJ et al. Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study. *BMJ* 2000;321:605-7.
17. Murray SA, Boyd K, Kendall M et al. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002;325:929.

sto z nadzieją, że korzystanie z tej opieki nie będzie konieczne. Tylko 4% wszystkich zgonów ma miejsce w hospicjach. Ponad połowa ludzi umiera w szpitalach, na zatłoczonych oddziałach ogólnych. Inni umierają we własnych domach lub w domach opieki długoterminowej. Mimo to hospicja dużo zmieniły w zakresie opieki nad umierającymi. Zmiany te dotyczą głównie jakości procesów medycznych związanych z końcem życia. W ostatnich latach hospicja mają swojego amba-



sadora w Izbie Lordów w osobie baronessy Ilory Finlay, profesora medycyny paliatywnej w Cardiff University School of Medicine. Jest ona zagorzałą przeciwniczką wprowadzenia w Wielkiej Brytanii przepisów zezwalających na eutanazję. Co roku ok. 5 tys. Brytyjczyków wyjeżdża do kantonu Zurych w celu dokonania samobójstwa wspomaganego, które w tym kantonie Szwajcarii jest dozwolone. Być może jednak szwajcarskie przepisy wkrótce się zmienią, a wówczas działalność fundacji Dignitas zostanie zabroniona. Jeżeli tak się stanie, nacisk niektórych reprezentantów Izby Lordów na wprowadzenie przepisów o eutanazji w Wielkiej Brytanii znacznie wzrośnie. Z tego względu w ostatnich latach wprowadzono szereg uregulowań prawnych i standardów, które mają zakotwiczyć opiekę paliatywną w prawie brytyjskim. Według niektórych prawo do opieki paliatywnej powinno być jednym z praw człowieka. Przełomowym dokonaniem wydaje się Ustawa o zdolności do czynności prawnych (MCA – Mental Capacity Act) z 2005 r. Jej tekst w języku polskim dostępny jest na: [http://alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=614](http://alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=614)

Ustawa określa, kto jest zdolny do podejmowania określonych decyzji i nadaje tym decyzjom duże znaczenie. Na wypadek utraty zdolności do podejmowania czynności prawnych pacjent może zawczasu podjąć decyzje dotyczące swojej przyszłości. Może nie zgodzić się na określony rodzaj leczenia zaproponowany przez lekarza, prowadzenie resuscytacji krążeniowo-oddechowej, użycie aparatury do podtrzymywania życia albo zdecydować, że życzy sobie, aby w pewnych okolicznościach taką aparaturę odłączyć. Może wyznaczyć osobę reprezentującą go i podejmującą za niego decyzje. Nie może natomiast domagać się innego leczenia, drogich leków, przeniesienia do szpitala o wyższym standardzie, medycznie nieuzasadnionej resuscytacji, a także czynów nielegalnych, tzn. eutanazji czy samobójstwa wspomaganego.

Ustawa ta, jeszcze nie w pełni funkcjonująca w świadomości społeczeństwa brytyjskiego, zmieniła dużo w kwestii uprawnień zespołu opiekującego się chorym. Obecnie prowadzenie resuscytacji krążeniowo-oddechowej u chorego, który, będąc zdolnym do czynności prawnych, wyraził na piśmie prośbę, by go nie poddawano tej procedurze, jest czynem karalnym. Uregulowanie kwestii zdolności do podejmowania czynności prawnych umożliwia zaprzestanie leczenia lub odłączenie chorego od aparatury podtrzymującej życie, jednak działania takie należy odróżnić od eutanazji. Celem zespołów ustalających tekst ustawy było zapobieganie eutanazji. Opieka paliatywna nie skraca życia ani go nie przedłuża. Słabą stroną ustawy jest to, że ciężar

decyzji przenosi się na pacjenta, który, będąc jeszcze w pełni władz umysłowych, musi podjąć decyzję i zakomunikować ją otoczeniu. W praktyce zdarza się to rzadko. Większość Anglików nie chce myśleć o umieraniu, a jeszcze trudniej rozmawia się na ten temat z Polakami, którzy osiedli w Wielkiej Brytanii.

W praktyce często postępujemy się MCA przy podejmowaniu takich decyzji, jak powrót chorego z hospicjum do domu lub przeniesienie do domu opieki długoterminowej czy zaprzestanie leczenia. Wielu chorych żąda wypisania do domu (ok. 35-50% przyjąć do hospicjum kończy się wypisem do domu lub do domu opieki długoterminowej, a nie zgonem). W domu chorego często nie ma warunków do takiej opieki, pomoc opiekunów jest niewystarczająca, a udzielenie pomocy w nagłej potrzebie trudne. Pacjent musi to rozważyć, jednak jeśli nie jest do tego zdolny, a wcześniej nie wyznaczył pełnomocnika, należy zastosować inne rozwiązanie przewidziane ustawą: zwołać zebranie osób, które mają podjąć decyzję w najlepszym interesie chorego. Zaprasza się na nie pacjenta, jego rodzinę, przedstawicieli instytucji odpowiedzialnych za opiekę w domu, lekarza rodzinnego itp. Wspólnie szuka się takiej formy opieki nad chorym, którą większość zebranych uznałaby za właściwą. Ustawa dała nam, pracownikom ochrony zdrowia zajmującym się medycyną paliatywną, pomocne narzędzie do pracy z chorymi. Pacjentom dała natomiast dużą autonomię, z której na razie korzystają tylko nieliczni.

Dla potrzeb czytelnika polskiego napisaliśmy wraz z kolegą z naszego hospicjum artykuł na temat MCA.<sup>1</sup> Analizując kilka przypadków, w których ustawa ta odegrała dużą rolę, zauważyliśmy, że istnieje tu pewne niebezpieczeństwo. Okazało się, że na zebraniu zespołu często omawiano te przypadki, w których pacjent podjął inną decyzję, niż oczekiwali tego pielęgniarka czy lekarz. Często podważa się wówczas zdolność chorego do podejmowania decyzji. Należy więc ocenić ją odpowiednio wcześniej, aby uniknąć takich sytuacji.

W Polsce wiele problemów prawnych dotyczących zakończenia terapii uporczywej nie zostało jeszcze rozwiązanych. Mental Capacity Act może być dobrym przykładem regulacji prawnej w tej sprawie, chociaż zapewne niektórzy będą głosić opinie, że ustawa ta jest wstępem do eutanazji. Na podstawie mojego doświadczenia w pracy z terminalnie chorymi mogę z całą pewnością powiedzieć, że tak nie jest.

#### Piśmiennictwo:

1. MacManus D, Zyllicz Z. Implementing Mental Capacity Act in the everyday decisions of the hospice multi-disciplinary team. *Adv Pall Med* 2008;7(3):115-8. (Dostęp darmowy: [www.advpm.eu](http://www.advpm.eu))