

Oczekiwania głównych opiekunów chorych niezdolnych do wyrażenia woli u kresu życia

Incompetent terminal patients' key carers expectations

Tomasz Grądalski, Krystyna Kochan

TPCh Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie

Streszczenie

W opiece paliatywnej podkreśla się rolę właściwego komunikowania się zespołu interdyscyplinarnego z chorymi i ich bliskimi dla zaspokojenia wielowymiarowych potrzeb pacjentów. W przypadku chorych u kresu życia, którzy tracą zdolność do porozumiewania się, wcześniejsze wyrażenie oczekiwań wobec opieki medycznej (w tym miejsca opieki), preferencji pielęgnacyjnych oraz opieki duchowej może ułatwić podejmowanie późniejszych decyzji terapeutycznych. Nieznane jest aktualne zapotrzebowanie społeczne na wprowadzenie medycznych oświadczeń woli w praktyce, zwłaszcza wśród osób bliskich zaangażowanych w opiekę nad chorym. W pracy objęto badaniem ankietowym opartym na zaadaptowanej polskiej wersji amerykańskiego oświadczenia woli „Pięć życzeń” 56 głównych opiekunów pacjentów oddziału hospicjum z rozpoznany nowotworem złośliwym, będących w ostatnich tygodniach życia. Uzyskane odpowiedzi od 50 respondentów (przeważnie kobiet w wieku powyżej 30 lat, pracujących zarobkowo i wierzących) ujawniły: 1) znaczne obciążenie opieką nad chorym, 2) potrzebę poznania preferencji pacjenta co do konkretnych działań medycznych, 3) oczekiwanie respektowania swoich preferencji dotyczących opieki końca życia, 4) potrzebę wyznaczenia umocowanego prawnie pełnomocnika medycznego oraz 5) oczekiwanie skutecznego unormowania prawnego medycznych oświadczeń woli na przyszłość. Znajomość i prawnie wiążące udokumentowanie preferencji dotyczących opieki końca życia, zdaniem kluczowych opiekunów chorych u kresu, może ułatwić i poprawić jakość oraz satysfakcję z opieki paliatywnej nad chorymi u kresu życia, którzy utracili zdolność do wyrażania swej woli.

Słowa kluczowe: planowanie opieki końca życia, opieka paliatywna.

Abstract

Effective palliative and hospice care highlights meeting patients multidimensional needs through adequate communication among multidisciplinary palliative care team the ill person and his/her family or proxies. For patients who lack capacity for communication their wishes at the end-of-life, advance care planning allows to express their preferences in advance, taking into account for example medical care, place of staying, nursing assistance and spiritual care. Little research has evaluated the public request for advance directives, especially among patients' carers, deeply engaged in caring. Fifty six terminal cancer patients' key carers were randomly recruited to an interview using the adapted Polish version of the American questionnaire the "Five Wishes" living will. Data obtained from 50 patients (on average employed women over 30 years old and believers) revealed: 1) substantial burden of carrying for the ill person, 2) the need of patients' preferences recognition according to various specific therapeutic activities, 3) the expectation of respecting their own end-of-life preferences for the future, 4) the need to choose the lasting power of attorney recognized by the law system, 5) the expectation of the living wills better regulations. Knowledge and legally binding documentation of end-of-life preferences may facilitate and improve quality and satisfaction with palliative care for incompetent patients.

Key words: advance care planning, palliative care.

Adres do korespondencji:

Tomasz Grądalski, TPCh Hospicjum im. św. Łazarza, ul. Fatimska 17, 31-831 Kraków,
e-mail: tomgr@mp.pl

WPROWADZENIE

Głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia chorych dzięki właściwemu interdyscyplinarnemu rozpoznaniu i skutecznej realizacji wielowymiarowych potrzeb w sferach fizycznej, psychicznej, społecznej i duchowej. Polski system prawny gwarantuje chorym prawo do umierania w spokoju i godności, obejmujące swoim zakresem prawo do wolności od uporczywej terapii, do łagodzenia bólu i innych cierpień, do wyrażenia zgody lub sprzeciwu wobec proponowanej terapii i ochronę tzw. autonomii informacyjnej [1]. Jednakże w ostatnich tygodniach, a zwłaszcza w ostatnich dniach życia, pacjenci często tracą faktyczną zdolność do samostanowienia, co ogranicza rozpoznanie ich potrzeb. Warunkiem świadomego udziału chorego w procesie leczniczym jest zdolność do samostanowienia (kompetencja), uzyskanie informacji o proponowanym postępowaniu terapeutycznym (i jego alternatywach) niezbędnych do podjęcia konkretnej decyzji, przy zapewnieniu dobrowolności w decydowaniu polegającej na braku obecności jakichkolwiek elementów przymusu (np. nacisków ze strony opiekunów, personelu medycznego czy obecności niekontrolowanego bólu) [2]. W Wielkiej Brytanii w procesie decyzyjnym z kolei bierze się pod uwagę możliwość zrozumienia istotnych informacji, zapamiętania i przeanalizowania ich pod kątem konsekwencji oraz zdolność do zakomunikowania swojej decyzji [3]. Artykuł 9 Europejskiej Konwencji Bioetycznej rekomenduje uwzględnienie wcześniej wyrażonych życzeń pacjenta co do interwencji medycznych w sytuacji utraty jego zdolności do podejmowania decyzji. Planowanie opieki końca życia (*advance care planning* – ACP) pojawiło się w latach 60. XX w. w USA i jest realizowane w różnym stopniu w wielu krajach. W Polsce nie jest ono jednoznacznie unormowane w przepisach prawa ani w zakresie składania oświadczeń woli w postępowaniu leczniczym, ani powoływania pełnomocnika medycznego na wypadek utraty świadomości przez pacjenta i w praktyce pojawia się rzadko [4]. Także w krajach o dłuższej historii i ugruntowanym systemie prawnym w tym względzie, większość chorych, np. rezydentów domów opieki z ciężkimi schorzeniami, nie korzysta z takiej możliwości; odsetek udokumentowanego ACP nie przekracza 20%. Większość mieszkańców krajów rozwiniętych na co dzień nie zastanawia się, co przyniesie jutro, choć nie unikają oni inicjowanych przez personel medyczny rozmów o śmierci, wyrażając oczekiwania umierania w komforcie, w otoczeniu najbliższych, bez przedłużania agonii. Pacjenci, nawet gdy zachowali jeszcze zdolność do stanowienia, często pozostawiają te sprawy lekarzom i opiekunom, wierząc, że ci nie skrzywdzą ich, znając ich oczekiwania.

Opiekunowie obarczani nadmierną odpowiedzialnością nierzadko czują z kolei dyskomfort i sygnalizują potrzebę większej edukacji społecznej [5]. W jednym z badań ankietowych ok. 60% Polaków opowiada się za unormowaniem prawnym testamentu życia, a więc stworzeniem możliwości podpisania oświadczenia, w którym połowa badanych deklarowała brak zgody na działania podtrzymujące życie w przypadku trwałej utraty świadomości, jednak bez jasnego rozróżnienia, czy chodzi im o zasadne etycznie podtrzymywanie życia w przewlekłym stanie wegetatywnym czy też o odstąpienie od uporczywych działań w ostatnich dniach czy tygodniach przed śmiercią [6]. Jednym z możliwych powodów małego rozpowszechnienia ACP w naszym kraju jest brak umocowania prawnego i obawy społeczne przed bezkrytycznym respektywaniem jasno wyrażanych życzeń chorego lub jego opiekunów. Od 2013 r. pojawiają się jednak inicjatywy ustawodawcze zakładające m.in. wprowadzenie zasad udzielania pełnomocnictw medycznych, sporządzania pisemnego oświadczenia woli *pro futuro* oraz oświadczeń o wyrażeniu zgody lub sprzeciwu na stosowanie określonych procedur medycznych na wypadek stanu wyłączającego świadome wyrażenie zgody albo sprzeciwu [7].

W krajach rozwiniętych ok. 90% ludzi umiera w wyniku postępujących schorzeń przewlekłych (w tym przewlekłej niewydolności serca, nowotworów złośliwych, przewlekłej obturacyjnej choroby płuc czy otępienia). Większość z nich (ok. 60%) w ostatnim tygodniu życia traci zdolność do komunikowania się [8]. Stanowią oni najliczniejszą grupę osób niekompetentnych wymagających kontynuacji leczenia (zwykle objawowego). Szacunkowo wielokrotnie mniej liczną grupę (tylko ok. 1,9 na 100 tys. mieszkańców) stanowią osoby w przewlekłym stanie wegetatywnym z nikłymi szansami na odzyskanie świadomości i poprawę stanu klinicznego [9]. Obie grupy pacjentów zasadniczo różnią się z perspektywy możliwości zastosowania nieproporcjonalnych etycznie metod leczniczych. Chorzy mający krótką perspektywę przeżycia niezależnie od wysiłków lekarzy (liczoną dniami do tygodni) częściej narażeni są na daremne – uporczywe działania medyczne, natomiast chorzy przewlekłe (z dłuższą, nieraz wieloletnią prognozą) częściej narażeni są na ryzyko odstąpienia od należnych każdemu działań medycznych (jak np. antybiotykoterapia). Co więcej, to samo działanie w zależności od tego, której z grup pacjentów dotyczy (np. oczekiwane w oświadczeniu woli medycznie wspomagane żywienie dojelitowe), może być etycznie proporcjonalne (w dłuższej rokującym stanie wegetatywnym) lub nieproporcjonalne (w ostatnich dniach życia).

W pracy poddano analizie przydatność oświadczeń woli jedynie w okresie schyłkowym życia

(z wyłączeniem chorych przewlekłe), co jest istotne z punktu widzenia przeważającej większości pacjentów. Dokonano próby oceny potrzeb opiekunów chorych u kresu życia, jako osób najbardziej zaangażowanych i *de facto* zorientowanych co do ich oczekiwań w kwestii formalnego wyrażania oświadczeń *pro futuro*, jak również analizy zasadności wprowadzenia tych oświadczeń w Polsce.

MATERIAŁ I METODY

W okresie od 1 grudnia 2014 r. do 31 stycznia 2016 r. ankietę, po uzyskaniu zgody respondentów na dobrowolny, anonimowy udział, przedstawiono 56 głównym opiekunom, losowo wybranym spośród 528 opiekunów chorych przyjętych na oddział hospicjum w stadium C lub D wg Gold Standards Framework (GFC) Prognostic Indicator Guidance [10] i zmarłych z powodu choroby nowotworowej (średnie przeżycie 27 dni). Badania nie zaproponowano czterem osobom, które we wcześniej przeprowadzonym badaniu społecznym przy przyjęciu chorego przejawiały cechy patologicznego osierocenia, były w złym stanie emocjonalnym oraz opiekunom chorych umierających. Uzyskano akceptację przeprowadzonego badania przez Komisję Bioetyczną Okręgowej Izby Lekarskiej w Krakowie (L.dz.OIL/KBL/12/2017).

W celu poznania rzeczywistego zapotrzebowania społecznego na dokument zapewniający realizację oczekiwań chorego u kresu życia na opiekę medyczną, pojęcia, które mogły budzić błędne skojarzenia np. z eutanazją (np. „testament życia” czy „oświadczenie *pro futuro*”), zastąpiono określeniem „dokument”. Zastosowano metodę pomiaru pośredniego przy użyciu specjalnie zbudowanego do niniejszej analizy anonimowego kwestionariusza ankiety z pytaniami zamkniętymi, opartego na polskiej wersji amerykańskiego oświadczenia *pro futuro* Pięć Życzeń (ang. *Five Wishes* [11]). Narzędzie to pozwala na udokumentowanie na kilkunastostronicowym formularzu woli kompetentnej osoby co do wyboru i zakresu pełnomocnika medycznego, preferowanych terapii (w tym łagodzenia cierpienia i pielęgnowania) oraz przekazania najbliższym słów pożegnania i ostatniej woli.

Zależności pomiędzy badanymi cechami nominalnymi w poszczególnych podgrupach badano, wykorzystując dokładny test Fishera na założonym poziomie istotności $p = 0,05$.

WYNIKI

Uzyskano 50 odpowiedzi (89,3%): 45 opiekunów badano w czasie, gdy pacjent był pod opieką

hospicjum, a 5 respondentów udzieliło odpowiedzi w czasie do kilku dni po śmierci podopiecznego. Analizowane osoby były w większości w średnim wieku, 2/3 stanowiły kobiety ze średnim lub wyższym wykształceniem, nadal pracujące. Niemal połowa zamieszkiwała wspólnie z chorym (tab. 1.).

Badani opiekunowie w większości codziennie odwiedzali chorego i byli wydolni w opiece, także z pomocą innych osób. Deklarowali dobrą znajomość preferencji podopiecznego co do rodzaju opieki medycznej końca życia (tab. 2.).

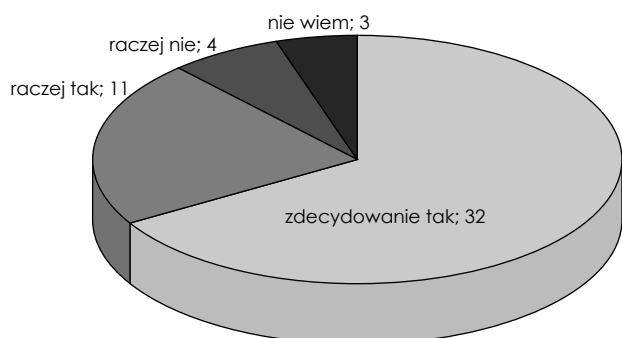
W różny sposób przedstawiały się preferencje ankietowanych osób dotyczące hipotetycznej sytuacji kończącego się życia i możliwości podejmowania różnych działań medycznych. Część respondentów

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna respondentów

Parametr		Liczba badanych
wiek (lata)	18–30	6
	31–50	25
	51–70	17
	≥ 71	2
płeć	kobiety	34
	mężczyźni	16
wykształcenie	podstawowe	1
	zawodowe	7
	średnie	19
	niepełne wyższe	10
	wyższe	13
aktywność zawodowa	pracuje	34
	bezrobotny	3
	emerytura/renta	11
	inne	1
	brak danych	1
zawód	opieka zdrowotna	8
	administracja	10
	przedsiębiorca	3
	inne	26
	brak danych	3
religijność	wierzący, praktykujący	33
	niepraktykujący	15
	raczej niewierzący	1
	niewierzący	1
zamieszkiwanie	wspólnie z chorym	20
	osobno	11
	chory mieszka sam	9
	chory z innym	9
	brak danych	1

Tabela 2. Intensywność opieki, wydolność opiekunów, znajomość oczekiwań pacjenta

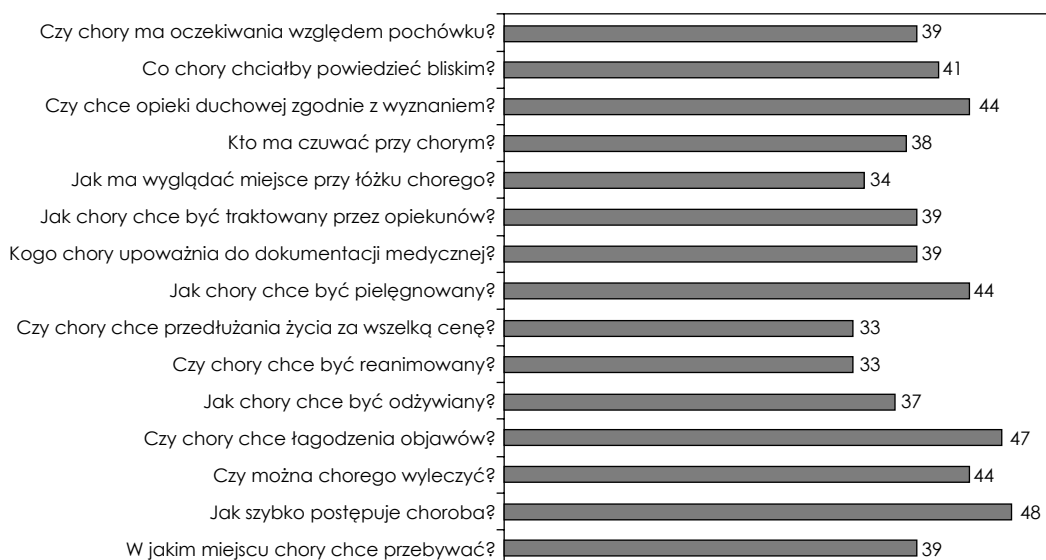
Parametr		Liczba badanych
częstość spotkań z chorym	codziennie	40
	raz w tygodniu	8
	co kilka tygodni	2
wydolność opiekunów	samowystarczalny	16
	pomoc rodziny	17
	pomoc rodziny i znajomych	13
	pomoc znajomych	2
	nie radzi sobie mimo pomocy	2
	nie radzi sobie i nie ma pomocy	2
znajomość oczekiwań pacjenta od opieki medycznej	znam	16
	raczej znam	26
	raczej nie znam	4
	nie znam	2
	trudno określić	2

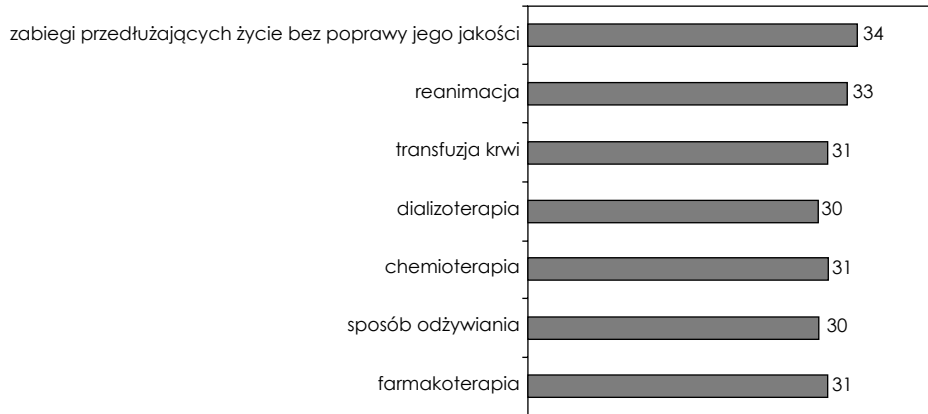
**Ryc. 1.** Odpowiedzi udzielone na pytanie, czy łatwiej jest opiekować się chorym, gdy znane są jego oczekiwania dotyczące dalszego postępowania medycznego (liczba respondentów)**Tabela 3.** Własne preferencje ankietowanych dotyczące opieki końca życia

Preferencje	Liczba badanych
leczenie poprawiające komfort, bez resuscytacji, hospitalizacji i przedłużania życia	20
poprawa komfortu, możliwe wydłużenie życia (np. antybiotyki) bez resuscytacji i hospitalizacji	5
poprawa komfortu i wydłużenie życia z hospitalizacją (w tym leki dożylnie) bez resuscytacji	18
przedłużanie życia za wszelką cenę (w tym resuscytacji i hospitalizacja)	5
nie wiem/brak danych	2

(28/50) wybrałaby przedłużanie życia w jego ostatniej fazie, także z wykorzystaniem resuscytacji (5), część jednak (20/50) opowiadała się raczej za poprawą jakości kończącego się życia bez hospitalizacji (tab. 3.).

Ankietowani zwykle często lub bardzo często zastanawiali się, czy ich decyzje są zgodne z oczekiwaniami podopiecznych (47), byłoby spokojniejsi, gdyby znali ich oczekiwania (47), często też lub bardzo często mieli wątpliwość, czy postępują słusznie (35). Uważali, że łatwiej jest sprawować opiekę, gdy znane są preferencje chorego (43) w takich kwestiach, jak miejsce opieki (dom, szpital, hospicjum) (39), oczekiwanie żywienia wspomaganego medycznie (37), terapii przedłużającej życie i resuscytacji (33) czy sposobów pielęgnacji (44), towarzyszenia (38), opieki duchowej (44), a nawet organizacji pochówku (39) (ryc. 1. i 2.).

**Ryc. 2.** Liczba respondentów, którzy chcą znać odpowiedź na to pytanie, aby się chorym dobrze opiekować



Ryc. 3. Liczba pozytywnych odpowiedzi respondentów dotyczących potrzeby respektowania ich zdania na temat konkretnych sposobów leczenia u kresu życia

Badani opiekunowie zwracali dużą uwagę na potrzebę wcześniejszego upoważnienia do uzyskiwania informacji od lekarza i dostępu do dokumentacji medycznej (39/50). Posiadane upoważnienie do podejmowania decyzji medycznych ułatwiłoby zdaniem pytanych późniejszą rozmowę z lekarzem (45), a dokument *pro futuro* powinien być przez lekarzy brany pod uwagę (46), a nawet w pełni respektowany (26). W przypadku niemożności wyrażenia woli przez pacjenta o leczeniu, zdaniem respondentów, o rodzaju terapii powinien decydować lekarz wspólnie z rodziną pacjenta (25) lub lekarz z wybranym pełnomocnikiem medycznym (19).

Osoby badane sądziły, że ich bliscy wiedzą o ich preferencjach opieki końca życia (29), chociaż jedynie 10 deklaroowało, że rozmawiało o tym z rodziną. Większość opiekunów wyrażała chęć wyznaczenia swojego pełnomocnika medycznego (35) i oczekiwała respektowania woli *pro futuro* (45), w tym 16 osób chciałoby, aby ich wola była szanowana w całości, bez zastrzeżeń, a 28 – by bliscy brali ją pod uwagę. Pytani w większości oczekiwali konkretnego postępowania (farmakoterapii, transfuzji, dializoterapii, resuscytacji) oraz tego, że lekarze wezmą pod uwagę ich oświadczenie woli (ryc. 3.). Zdaniem ankietowanych oświadczenie *pro futuro* mogłoby ułatwić opiekę nad nimi w razie utraty kompetencji (44). Respondenci zauważali potrzebę wprowadzenia dokumentu obrazującego oczekiwania opieki końca życia (40), z możliwością dokonywania w nim zmian w przyszłości (39). Niemal połowa badanych nie była zdecydowana, jaki powinien być optymalny moment rozpoczęcia planowania opieki na wypadek ciężkiej choroby (23): część uważała, że jeszcze przed rozpoznaniem nieuleczalnej choroby (15) lub w momencie jej rozpoznania (12).

Respondenci nieakceptujący hospitalizacji u kresu życia (25), w porównaniu akceptującymi późne przyjęcia do szpitala (22), opowiadali się za wczesnym dokumentowaniem oświadczeń woli (10 vs. 5;

$p = 0,39$) i pełnym respektowaniem oświadczenia woli (18 vs 8; $p = 0,22$). Z kolei akceptujący hospitalizację częściej opowiadali się za respektowaniem dokumentu łącznie z oczekiwaniami bliskich chorego (14 vs 6; $p = 0,11$). Nie zaobserwowano także istotnych różnic w udzielanych odpowiedziach wśród kobiet i mężczyzn.

OMÓWIENIE

Ankietowani opiekunowie, którzy doświadczyli opieki nad chorymi u kresu życia niezdolnymi do decydowania o sobie, stanowią jedną z najbardziej świadomych grup społecznych w zakresie potrzeb posiadania informacji o chorym. Dostrzegając wartość tej wiedzy, sami 2,54 razy częściej niż inne osoby wypełniali oświadczenia woli [12]. W badanej grupie opiekunów najczęściej tę rolę pełniły kobiety w średnim wieku, dobrze wykształcone, pracujące i deklarujące się jako osoby wierzące. Pomimo tego, że zwykle nie zamieszkiwały z chorym, potrzeby opiekuńcze wymagały od nich codziennych odwiedzin u podopiecznego. Struktura demograficzna osób ankietowanych odpowiadała obserwacjom innych autorów [13]. Sami ankietowani deklarowali różne oczekiwania w zakresie własnej opieki medycznej w wypadku ciężkiej, nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu: od postawy afirmującej jakość życia nawet za cenę jego skrócenia, która występowała częściej, do rzadszej postawy walki o przedłużanie życia nawet w sytuacji znikomych szans na powodzenie takich działań. W największym w ostatnich latach międzynarodowym badaniu ankietowym dotyczącym osób zdrowych, zapytanych o sytuację nieuleczalnej choroby, zdecydowana większość (71%) respondentów najwyżej ceniła poprawę jakości życia w tym okresie, jedynie dla ok. 4% pytanych priorytetem były działania zmierzające do wydłużenia życia (dla 25% jakość i długość życia były równie istotne). Wyższe

wykształcenie silnie korelowało z większymi oczekiwaniami poprawy jakości życia [14].

Możliwość poznania i spełnienia oczekiwań chorych stanowiła dla ich opiekunów bardzo ważną składową opieki. Ankietowani, pomimo deklarowanej dobrej i bardzo dobrej znajomości preferencji pacjentów, często nie byli pewni słuszności podejmowanych konkretnych decyzji i zgłaszali obawy przed dokonywaniem wyboru, który mógłby być niezgodny z wolą chorych. Badania dowodzą, że opiekunowie często nie są w stanie trafnie określić preferencji chorego – w jednej z metaanaliz zbieżność ta wyniosła ok. 68% [15]. Ich przypuszczenia często rozmiągają się z rzeczywistymi oczekiwaniami chorych, np. co do resuscytacji (25%) lub wentylacji mechanicznej (39% przypadków). Dysproporcja jest tym większa, im mniej agresywnej terapii oczekuje pacjent [16]. Im więc lepiej dokumentowane są działania ACP (np. u osób z chorobami degeneracyjnymi układu nerwowego wskaźnik ten wyniósł 88%), tym mniejsze jest ryzyko włączenia terapii, której chory nie oczekuje [17]. Wypełnienie testamentu życia w USA w 76% oznaczało deklarację odstąpienia od leczenia wydłużającego życie i rezygnację z resuscytacji. Ściśle korelowało to z lepszą jakością życia u kresu [18], rzadszą hospitalizacją w ostatnim roku życia i mniejszą liczbą dni spędzonych w szpitalu (18 vs 26 dni) [19].

U pacjentów w ostatnim tygodniu życia, z utrudnioną komunikacją, nieuczestniczących w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, stwierdzono natomiast niższą jakość życia i wyższy o 50% koszt opieki medycznej [20]. Nawet późne, dokonane dopiero w czasie rozpoczęcia opieki paliatywnej ACP, szybko, bo już w pierwszych tygodniach, zmniejszyło objawy lęku i depresji, zwiększając jednocześnie poziom satysfakcji z opieki [21]. Wśród zmarłych w podeszłym wieku w USA znaczny wzrost liczby wypełniających testament życia (z 47% do 72% w latach 2000–2010) korelował ze zmniejszeniem się odsetka zgonów szpitalnych (z 45% do 35%) [22]. Także u osób z łagodną niepełnosprawnością intelektualną ACP odgrywała ważną rolę w relacjach z opiekunem: chorzy ci liczyli nie tylko na towarzyszenie w trudnych chwilach, lecz także na udokumentowanie i respektowanie swoich ostatnich życzeń [23]. Niestety jedynie jedna trzecia spośród zdrowych, dorosłych osób zauważających potrzebę respektowania woli *pro futuro* (w USA ok. 60% społeczeństwa) sama sporządza takie oświadczenia [24]. Także próby edukacji społecznej w zakresie roli, jaką mogą odgrywać takie oświadczenia, chociaż cieszące się sporym zainteresowaniem, zwykle nie przekładają się na wzrost częstości stosowania dokumentów *pro futuro* [25].

Badani opiekunowie kojarzyli dokonanie ACP z większym spokojem i pewnością w kontaktach

z personelem medycznym. Problemy etyczne, z którymi muszą się zmierzyć opiekunowie, dotyczą np. sytuacji, gdy występuje konflikt decyzji, zwłaszcza w zakresie wyboru „mniejszego zła”, gdy nie wiadomo, co zrobić, by spełnić znane tylko im życzenia pacjenta [26]. Planowanie jest działaniem zmniejszającym lęk i poczucie odpowiedzialności opiekunów, ułatwiającym podejmowanie trudnych decyzji terapeutom, co rzutuje także na jakość opieki [27]. Pozwala opiekunom poznać i przygotować się na możliwe scenariusze rozwoju choroby, ułatwia ujednolicenie odmiennych stanowisk opiekujących się, nie obciążając trudnymi decyzjami i redukując rozczarowania [28].

Ankietowani w niniejszym badaniu wyrażaliby zgodę na pełnienie funkcji powiernika, pełnomocnika w razie utraty kompetencji przez pacjenta, jednak wymagałoby to usankcjonowania tej roli, wyrażonej np. w stworzeniu dokumentu upoważniającego do podejmowania decyzji w zastępstwie niekompetentnego chorego. Naprzeciw tym oczekiwaniom zdają się wychodzić nowe polskie propozycje, spójne z dotychczas obowiązującymi unormowaniami, dotyczące możliwości ustanawiania przedstawiciela medycznego przez pacjenta na wypadek utraty zdolności wyrażania woli w przyszłości [29]. Umożliwienie choremu wyborowi umocowanej prawnie osoby pełnomocnika na wypadek utraty świadomości mogłoby zaowocować wcześniejszym rozpoczęciem opieki paliatywnej i hospicyjnej, na którą to pełnomocnik wyrazi zgodę, a także stworzy szanse pełniejszej realizacji idei tej opieki. Osoby bliskie choremu same również mogłyby odnieść korzyści z planowania na przyszłość, poprzez np. zmniejszenie ponoszonego ciężaru odpowiedzialności, mniejsze ryzyko konfliktów w sytuacji rozbieżnych oczekiwań czy poprawę świadomości spełnienia ostatniej woli chorego – obniżając ryzyko patologicznego osierocenia. Lekarze opiekujący się chorym u kresu mogliby być lepiej zabezpieczeni prawnie w sytuacji konfliktowej z bliskimi, dzieląc z nimi ciężar odpowiedzialności za podejmowane decyzje w zakresie leczenia, pielęgnacji oraz innych potrzeb umierającego człowieka [30]. Mimo że pacjenci z nieuleczalną chorobą nie zawsze rozmawiają o końcu życia ze swymi opiekunami (w jednym z badań dotyczyło to 69% osób), to jednak obserwuje się znaczne podobieństwo w wyobrażeniu tzw. dobrej śmierci [31]. Udokumentowanie wyboru pełnomocnika pozwoliło na spełnienie preferencji chorych dotyczących końca życia w ponad 95% [32]. W wielu krajach rośnie rola pełnomocników medycznych: np. w USA w latach 2000–2012 z 52% do 74% pacjentów wyznaczało taką osobę. W tym czasie zaobserwowano także aż ośmiokrotny wzrost odsetka satysfakcji opiekunów z opieki końca życia [33]. Niestety, nie zawsze osoba wyznaczana jako pełnomocnik jest

równocześnie upoważniona przez chorego do informacji medycznych w razie pogorszenia się stanu zdrowia, co później utrudnia komunikację lekarza z opiekunem niekompetentnego pacjenta (w jednym z badań w USA rozbieżności te dotyczyły nawet 1/3 ankietowanych) [34].

Opiekunowie w niniejszej pracy wyrażali wolę respektowania oczekiwań chorego i pragnęli, aby ich wola była brana pod uwagę raczej jako wskazówki dla lekarzy niż bezwarunkowe żądania. Nie wszyscy chorzy oczekiwali jednak uczestniczenia w decyzjach medycznych dotyczących opieki końca życia. W jednym z badań ok. 20% osób byłoby skłonnych raczej oddać decydowanie w ręce lekarza, chociaż i oni z satysfakcją odnosili się do podejmowania prób włączania ich w procesy decyzyjne [35].

Przeważająca większość ankietowanych osób widziała potrzebę wprowadzenia umocowanego prawnie dokumentu *pro futuro* (tylko jedna osoba była temu przeciwna), jednak połowa nie była zdecydowana co do najwłaściwszego momentu rozpoczęcia ACP. W literaturze także istnieją wątpliwości co do wyboru optymalnego momentu rozpoczęcia procesu ACP i osoby inicjującej ten proces (pacjent czy lekarz). Czynniki ułatwiającymi inicjowanie ACP ze strony chorych są m.in.: starszy wiek, rozpoznanie zaawansowanego nowotworu złośliwego, gorsza sprawność fizyczna, świadomość niepomyślnego rokowania oraz fakt objęcia opieką paliatywną i hospicyjną. Przeszkodą okazują się wcześniejsze traumatyczne doświadczenia związane z opieką końca życia, niepewność dotycząca skutków ACP (w tym obawy formalne przed trudnościami w wycofaniu się czy wprowadzeniu zmiany w dokumentach) oraz niestabilizowany stan prawny. Nie bez znaczenia są także podnoszone obawy przeciwników legalizacji oświadczeń woli, dotyczące zmieniającej się sytuacji klinicznej osoby w momencie jej wyrażania i realizacji. Badania dowodzą jednak, że w czasie choroby deklaracje w odniesieniu do najbardziej istotnych kwestii, takich jak np. resuscytacja, się nie zmieniają. Zwłaszcza w ostatnim roku życia preferencje dotyczące rezygnacji z podejmowania resuscytacji, hospitalizacji na oddziale intensywnej opieki medycznej, intubacji i wentylacji mechanicznej pozostawały zwykle niezmiennie do końca życia [36]. Autorzy sądzą, że optymalny czas inicjowania rozmów z chorymi na temat ich oczekiwań dotyczących opieki końca życia jest zbliżony z inicjowaniem opieki paliatywnej (np. przy rozpoznaniu nieuleczalnej choroby ograniczającej przeżycie). Lekarzy w tej inicjacji niestety często ograniczają brak czasu i umiejętności komunikacyjnych, różnice w oczekiwaniach chorego i opiekunów, trudności wyboru właściwego momentu w przebiegu choroby, a także obawy przed traktowaniem ACP przez pacjenta jako poddanie się lekarza i niszczeniem nadziei. Tylko

ok. 30% lekarzy rutynowo porusza problemy opieki medycznej ostatnich dni z wyprzedzeniem [37–39]. Lekarzem sprawującym opiekę medyczną ostatnich tygodni jest w większości sytuacji lekarz rodzinny, zwykle niemający dostatecznego przygotowania w podejmowaniu trudnych kwestii dotyczących dalszego leczenia [40].

Z pewnością ACP wykracza znacznie poza samą czynność wypełnienia określonego dokumentu. Wypełnione formularze zabezpieczające potrzeby prawne, określające preferencje nie zawsze dobrze korelują z wyborem konkretnych działań medycznych (np. intubacją, płynoterapią czy podawaniem antybiotyków w konkretnych sytuacjach) [41]. Sformalizowane narzędzia nie mogą zastąpić procesu komunikowania się z pacjentem i jego opiekunami, choć są potrzebne, np. dla opiekunów mogących się oprzeć na konkretnym dokumencie [42]. Kwestionariusze ACP pomagają raczej w usystematyzowaniu dialogu dotyczącego wielowymiarowych preferencji chorych niż skupiają na samym procesie zbierania informacji [43]. Mogą one wykorzystywać także hipotetyczne scenariusze chorób z różną prognozą przeżycia i dopasowane do nich konkretne metody lecznicze [44, 45]. Dopiero taki złożony proces komunikowania się i wyboru pełnomocnika ma szansę np. ograniczyć terapię daremną oraz poprawić jakość życia i satysfakcję z opieki [46]. Bardziej skuteczne w wyrażaniu i spełnieniu oczekiwań pacjentów niż samo wypełnienie formularza ACP okazują się istniejące programy komunikacji nakierowanej na poznanie preferencji, kończące się wspólnym podpisaniem dokumentów przez lekarza i chorego (np. *Physician Orders for Scope of Treatments* – POST, *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* – POLST, *Respecting Choices*, *Letter of Future Care*) [47, 48]. Osoby uczestniczące w takich programach zdecydowanie opowiadają się za odstąpieniem od resuscytacji (90% ankietowanych), a większość (65%) oczekuje jedynie interwencji poprawiających komfort (tym częściej, im krótszy był czas do śmierci), istotnie zwiększając swoje szanse na umieranie poza szpitalem, na poprawę jakości życia i wydłużenie czasu opieki paliatywnej (z 29 do 15 dni) [49–54].

Wśród ograniczeń niniejszej pracy można wymienić niezbyt liczną grupę poddaną badaniu, obejmującą jedynie opiekunów chorych w fazie terminalnej. Nie uwzględniono w niej więc oczekiwań opiekujących się osobami będącymi np. w przewlekłym stanie wegetatywnym, gdyż ta sytuacja rodzi odmienne wyzwania etyczne. Potencjalnym źródłem zakłóceń mógł być także wybrany czas zbierania wywiadów w ostatnich tygodniach życia podopiecznych, najbardziej wymagający dla nich z przyczyn społeczno-duchowych.

Podsumowując – ACP ułatwiające włączenie chorych do opieki paliatywnej we właściwym czasie po-

winno być prowadzone w zgodzie z preferencjami pacjenta, na zasadach medycyny opartej na faktach, inicjowane na właściwym etapie choroby przez lekarza mającego należyte umiejętności komunikacyjne, prowadzone w procesie partnerskiej komunikacji i odpowiednio dokumentowane. Powinno obejmować także przemyślany wybór pełnomocnika medycznego, mającego realny wpływ na podejmowane decyzje dotyczące niekompetentnego chorego. Poprawa jakości opieki, a nie redukcja jej kosztów powinna być celem takiego planowania. Niezbędne jest także zapewnienie należytej przejrzystości tego procesu, systematycznej oceny i kontroli zewnętrznej w celu zmniejszenia ryzyka możliwych nadużyć [55, 56]. Istnieje bowiem także realne niebezpieczeństwo, że upowszechnienie i legalizacja ACP może w pewnych warunkach prowadzić do usankcjonowania żądania pacjentów wcześniejszego zakończenia życia poprzez wolę zaprzestania lub niepodejmowania działań ratujących życie w sytuacji chorób przewlekłych o dłuższej prognozie (przykładowo w badaniu ankietowym 6 tys. mieszkańców Belgii, prawie połowa z 4,4% osób, które podjęły rozmowę dotyczącą ACP, wyraziła życzenie eutanazji) [57].

WNIOSKI

Znajomość preferencji chorych może ułatwić opiekunom sprawowanie opieki końca życia, zmniejszając ich lęk przed decyzjami natury etycznej.

Opiekujący się chorymi u kresu odczuwają potrzebę uczestniczenia w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki medycznej końca życia, oczekując także dokumentowania oświadczeń woli na przyszłość, już od wczesnych etapów nieuleczalnej choroby.

Istnieje potrzeba uregulowania kwestii oświadczeń *pro futuro* oraz pełnomocnika medycznego w polskim prawie.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENICTWO

1. Śliwka M, Gałęska-Śliwka A. Prawo do godnej śmierci pacjentów niezdolnych do podjęcia decyzji. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2012; 6, 1: 15–22.
2. Grądalski T, Kochan K, Wesołek E, Kleja J. Zgoda chorego na leczenie u kresu życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2010; 4: 119–124.
3. MacManus D., Żylicz Z. Wdrażanie ustawy o władzach umysłowych w codziennych decyzjach podejmowanych przez zespół interdyscyplinarny działający w hospicjum. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2: 99–103.
4. Szeroczyńska M. Dopuszczalność uprzednich oświadczeń pacjenta i pełnomocnictwa medycznego de lege lata i de lege ferenda. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/Dopuszczalnosc-uprzednich-oswiadczen-pacjenta-i-pelnomocnictwa-medycznego-de-lege-lata-i-de-lege-ferenda.pdf.
5. Bollig G, Gjendgedal E, Rosland JH. They know! – Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med* 2016; 30: 456–470.
6. „Zaniechanie uporczywej terapii a eutanazja”, *Badania CBOS* styczeń 2013 r.
7. Szeroczyńska M, Czarkowski M, Krajnik M i wsp. Instytucja pełnomocnika medycznego w Polsce – stanowisko Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Medycyna Praktyczna* 2016; 5: 102–112.
8. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB i wsp. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Unit. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50: 488–494.
9. Stepan C, Haidinger G, Binder H. Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna. *Eur J Neurol* 2004; 11: 461–466.
10. www.goldstandardsframework.org.uk/
11. www.agingwithdignity.org/five-wishes
12. Van Scoy L, Howrylak J, Nguyen A i wsp. Family structure, experiences with end-of-life decision making, and who asked about advance directives impacts advance directive completion rates. *J Palliat Med* 2014; 17: 1099–1106.
13. Lamura G, Mních E, Nolan M i wsp. Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. *Gerontologist* 2008; 48: 752–771.
14. Higginson IJ, Gomez B, Calanzani N i wsp. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med* 2014; 28: 101–110.
15. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers. a systematic review. *Arch Intern Med* 2006; 166: 493–497.
16. Downey L, Au DH, Curtis JR, Engelberg RA. Life-sustaining treatment preferences: matches and mismatches between patients' preferences and clinicians' perceptions. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46: 9–19.
17. Murray L, Butow PN. Advance care planning in motor neuron disease: A systematic review. *Palliat Support Care* 2015; 14: 1–22.
18. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK i wsp. Quality of life and cost of care at the end of life: the role of advance directives. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49: 828–835.
19. Abel J, Pring A, Rich A i wsp. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3: 168–173.
20. Zhang B, Wright A, Huskamp H. Health care costs in the last week of life. *Arch Intern Med* 2009; 169: 480–488.
21. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008; 22: 835–841.
22. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. *J Am Geriatr Soc* 2014; 62: 706–710.
23. Bekkema N, de Veer AJ, Hertogh CM, Francke AL. Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study. *Palliat Med* 2016; 30: 625–633.
24. Morhaim DK, Pollack KM. End-of-Life Care Issues. *Am J Public Health* 2013; 103 6.q.

25. Abba K, Byrne P, Siobhan H, Williams-Lloyd M. Interventions to encourage discussion of end-of-life preferences between members of the general population and the people closest to them – a systematic literature review. *BMC Palliative Care* 2013; 12: 40.
26. Piotrowska EZ. Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej. *Med Paliat* 2015; 7: 45-57.
27. Lillyman S, Bruce M. Palliative care for people with dementia: a literature review. *Int J Palliat Nurs* 2016; 22: 5-10.
28. Murray L, Butow PN, White K i wsp. Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives. *Palliat Med* 2016; 30: 471-478.
29. Szeroczyńska M, Czarkowski M, Krajnik M, et al. Institution of the health care agent in Polish legislation: position of the Polish Working Group on End-of-Life-Ethics. *Pol Arch Med Wewn* 2016; 126: 313-320.
30. Kochan K, Grądalski T. Problemy prawne i etyczne w planowaniu i realizacji opieki paliatywnej nad chorym niekompetentnym. *Med Paliat* 2015; 7: 223-227.
31. Davies A, Todd J, Bailey F i wsp. Good concordance between patients and their non-professional carers about factors associated with a 'good death' and other important end-of-life decisions. *BMJ Support Palliat Care* 2016; doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001085.
32. Kamal AH, Bull J, Ritchie CR i wsp. Adherence to Measuring What Matters Measures Using Point-of-Care Data Collection Across Diverse Clinical Settings. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 497-503.
33. Narang AK, Wright AA, Nicholas LH i wsp. Trends in Advance Care Planning in Patients With Cancer: Results From a National Longitudinal Survey. *JAMA Oncol* 2015; 1: 601-608.
34. Song MK, Ward SE. Disconnect between emergency contacts and surrogate decision-makers in the absence of advance directives. *Palliat Med* 2013; 27: 789-792.
35. Chiu C, Feuz MA, McMahan RD i wsp. „Doctor, Make My Decisions”: Decision Control Preferences, Advance Care Planning, and Satisfaction With Communication Among Diverse Older Adults. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 33-40.
36. Tang ST, Wen FH, Hsieh CH i wsp. Preferences for Life-Sustaining Treatments and Associations With Accurate Prognostic Awareness and Depressive Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients' Last Year of Life. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 41-51.
37. Lovell A, Yates P. Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. *Palliat Med* 2014; 28: 1026-1035.
38. Physicians' Views Toward End of Life and Advance Care Planning Insights From Polling among Physicians April 2016 Media Webinar – April 14, 2016 www.jhartound.org/advance-care-planning-poll.
39. Barnes K, Barlow CA, Harrington J i wsp. Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis of dialogues between patients and care planning mediators. *Palliat Support Care* 2011; 9: 73-79.
40. Evans N, Roeline H, Pasman W i wsp. End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliat Med* 2014; 28: 965-975.
41. Evans N, Pasman HR, Deeg D, Onwuteaka-Philipsen B, EURO IMPACT. How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? A population-based study. *Palliat Med* 2014; 28: 1206-1212.
42. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B i wsp. Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356: 469-478.
43. Borgstrom E. Advance care planning: between tools and relational end-of-life care? *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015; 5: 216-217.
44. Scndrett KG, Joyce B, Emanuel L. Intervention thresholds: a conceptual frame for advance care planning choices. *BMC Palliative Care* 2014; 13: 21.
45. Cable-Williams BE, Wilson DM, Keating N. Advance Directives in the Context of Uncertain Prognosis for Residents of Nursing Homes. *Open Journal Nursing* 2014; 4: 321-329.
46. McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, Sudore RL. Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46: 355-365.
47. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one Midwestern community. *Arch Intern Med* 1998; 158: 383-390.
48. Barnes S, Gardiner C, Gott M i wsp. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2012; 44: 866-879.
49. Ache K, Harrold J, Harris P i wsp. Are advance directives associated with better hospice care? *J Am Geriatr Soc* 2014; 62: 1091-1096.
50. Pedraza SL, Culp S, Falkenstine EC, Moss AH. POST forms more than advance directives associated with out-of-hospital death: insights from a state registry. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 240-246.
51. Zive DM, Fromme EK, Schmidt TA i wsp. Timing of POLST form completion by cause of death. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50: 650-658.
52. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000-1025.
53. Tang ST, Liu TW, Liu LN i wsp. Physician-patient end-of-life care discussions: correlates and associations with end-of-life care preferences of cancer patients—a cross-sectional survey study. *Palliat Med* 2014; 28: 1222-1230.
54. Ahluwalia SC, Tisnado DM, Walling AM. Association of early patient-physician care planning discussions and end-of-life care intensity in advanced cancer. *J Palliat Med* 2015; 18: 834-841.
55. Klinger C, in der Schmitten J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med* 2016; 30: 423-433.
56. Rietjens J, Korff J, van der Heide A. Advance care planning: Not a panacea. *Palliative Med* 2016; 30: 421-422.
57. DeVleminck A, Pardon K, Houttekier D i wsp. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliat Care* 2015; 14: 71.