



Planowanie opieki z wyprzedzeniem

Zagadnienia i kompetencje

Planowanie opieki z wyprzedzeniem zyskuje coraz większą popularność na całym świecie ze względu na stały wzrost zachorowań na choroby zakaźne.

W czwartym module omówiony zostanie proces współdecydowania o przebiegu przyszłej opieki będący fundamentem spersonalizowanego podejścia w opiece paliatywnej a także, w jaki sposób personel służby zdrowia może ułatwiać planowanie opieki z wyprzedzeniem.

Kompetencje do zdobycia:

- Znajomość głównych aspektów planowania opieki z wyprzedzeniem w kontekście europejskim*
- Wiedza o tym, jak promować podejmowanie decyzji, w oparciu o informacje, zgodę, proporcjonalność i wspólne planowanie leczenia*
- Umiejętność zaspokojenia potrzeb psychologicznych i psychospołecznych / kulturowych pacjenta i rodziny podczas planowania opieki z wyprzedzeniem.*

Planowanie opieki z wyprzedzeniem (ang. Advanced Care Planning - ACP)

Co to jest?

ACP to **proces planowania przyszłej opieki medycznej u schyłku życia**, którego celem jest pomoc pacjentom w uzyskaniu odpowiedniej i dostosowanej opieki medycznej, która pozostaje w zgodzie z ich osobistymi życzeniami i wartościami.

Jest to proces dobrowolny, który zakłada pisemny zapis życzeń pacjentów, z którego w przyszłości mogą skorzystać opiekunowie i pracownicy służby zdrowia.



ACP powinno angażować wielu interesariuszy, w tym nie tylko samych **pacjentów**, ale także **ich rodziny** i interdyscyplinarny **zespół opieki zdrowotnej**.

Z tego powodu współtworzenie jest kluczem do **osiągnięcia integracyjnego, holistycznego i skoncentrowanego na osobie ACP**.

Naczelną zasadą zarówno w ocenie klinicznej, jak i interwencjach, jest poszanowanie subiektywności.

ACP to termin ogólny, który obejmuje prawnie wiążące aspekty, takie jak decyzje o odmowie leczenia i niewiążące prawnie życzenia i preferencje dotyczące opieki.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem (ACP)

Dlaczego to jest ważne?

Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest ważne w **identyfikowaniu potrzeb wczesnej opieki paliatywnej** oraz rozpoznaniu końca życia.



Inne korzyści obejmują mniej agresywną opiekę medyczną i lepszą jakość życia w stanie bliskim śmierci.



W ten sposób można nie tylko **zwiększyć skuteczność opieki**, ale także **zmniejszyć stres psychiczny**, lęk i depresję opiekuna, w konsekwencji **poprawiając jakość życia pacjenta**.

Wyzwania związane z włączeniem ACP do procesu opieki paliatywnej

Chociaż potrzeba i korzyści płynące z ACP są wyraźnie widoczne, **nie ma złotego standardu** określającego jakość, zawartość, podejście i harmonogram rozmów dotyczących planowania opieki.

Trzy główne bariery mogą **utrudniać** pacjentom wyrażanie swoich wartości i podejmowanie świadomych decyzji dotyczących opieki u schyłku życia.

- 1) Słabe zrozumienie choroby oraz niepewność
- 2) Niewłaściwy czas
- 3) Komunikacja lekarz - pacjent



1) Słabe zrozumienie choroby oraz niepewność

Wyjaśnienie celów leczenia raka i zarządzanie oczekiwaniami to pierwszy krok do zaangażowania pacjentów w odpowiednie i znaczące ACP.

Skuteczne ACP wymaga **dobrego zrozumienia choroby i realistycznych oczekiwań dotyczących rokowania**, tak aby pacjenci mogli wyrażać swoje wartości i życzenia, a także podejmować odpowiednie decyzje.

Konieczne są **ciągłe wysiłki na rzecz optymalizacji komunikacji**, aby skutecznie zająć się lukami w zrozumieniu choroby i stonować oczekiwania, zachowując jednocześnie nadzieję i empatię.



Specjaliści z dziedziny onkologii i opieki paliatywnej powinni wykorzystywać wyrażane przez pacjentów niepewność oraz oczekiwania dotyczące leczenia, jako okazję do wydobywania wartości i wprowadzenia ACP.

2) Niewłaściwy czas

Kiedy należy wdrożyć ACP?

Czas podjęcia rozmów na temat ACP ma znaczący wpływ na zrozumienie, przetwarzanie i wybór opieki pod koniec życia.

Za późno...

Późne dyskusje na temat ACP są powiązane z większym prawdopodobieństwem agresywnych preferencji dotyczących opieki.

Za wcześnie...

Gdy zalecenia na przyszłość zostaną wypełnione zbyt wcześnie, pacjenci mogą wybrać opiekę, która nie jest zgodna z ich wartościami lub prawdziwymi preferencjami, ponieważ wciąż mierzą się z zaakceptowaniem diagnozy.



Konieczność **wyznaczenia**
optymalnej pory - ani za wcześnie,
ani za późno - na omówienie opcji
leczenia podtrzymującego życie
sugeruje, że **ACP nie powinno być**
wykonywane podczas jednego
spotkania klinicznego.



Dlatego też, ACP powinno być procesem iteracyjnym, a rozmowy
powinny być prowadzone w strategicznych, odpowiednich ku temu
momentach

3) Komunikacja lekarz - pacjent

Spersonalizowane, kompleksowe ACP obejmuje rozmowy między klinicystami a pacjentem lub zastępcą decydenta.

Pomimo zalet ACP, klinicyści mają trudności z angażowaniem pacjentów w ACP z różnych powodów:

- **brak formalnego szkolenia** w medycznej ścieżce akademickiej
- **brak personelu lub procesów przepływu pracy**, aby systemowo podejmować ACP
- **brak finansowania kosztów doradztwa ACP**, zwłaszcza prowadzonego przez personel pomocniczy



Psycholodzy

Odgrywają decydującą rolę, ułatwiając komunikację i zachęcając do **szczerych i dyskretnych rozmów**, aby pomóc jednostkom w wyrażeniu własnej woli i zaplanowaniu tej trudnej, nasyconej strachem ścieżki.



- rola bezpośrednia podczas prowadzenia wywiadów
- rola pośrednia oferowanie odpowiedniego szkolenia dla lekarzy i pielęgniarek zaangażowanych bezpośrednio w asystowanie pacjentom



Potencjalne bariery w przeprowadzaniu ACP oraz ogólne zalecenia dla klinicystów

Bariery wskazane przez pacjenta

- Zbyt trudno myśleć o umieraniu
- Braki wiedzy
- Niemożność planowania przyszłości z powodu trudnych, bieżących problemów życiowych / społecznych
- Przyszłość w rękach Boga
- Cierpienie jest konieczne
- Lekarz podejmie decyzje
- Brak dostępności zastępczego decydenta
- Sformułowanie decyzji na piśmie może spowodować zbyt wczesne wycofanie leczenia
- Osoby bliskie nie mogą lub nie chcą rozmawiać o ACP
- Materiały edukacyjne są zbyt trudne do zrozumienia

Zalecenia dotyczące pokonywania barier

- Słuchaj z empatią i refleksją
- Poproś o pozwolenie na omówienie ACP, w tym o ustalenie konkretnego czasu wizyty klinicznej
- Skieruj pracownika socjalnego do pomocy w przypadku niezaspokojonych potrzeb społecznych / finansowych
- Zaproś rodzinę na wizytę kliniczną
- Odnieś się do tematu depresji, żalu lub straty
- Zaleć narzędzie decyzyjne ACP
- Zapewnij edukację zdrowotną w formie możliwie łatwej do odbioru

Konkluzje

ACP jest istotną częścią podejścia do opieki paliatywnej, ponieważ umożliwia pacjentom i ich rodzinom zaangażowanie się w decyzje dotyczące końca życia. Z drugiej strony ważne jest **przeszkolenie pracowników służby zdrowia w celu ułatwienia im prowadzenia tego rodzaju rozmów z pacjentami i ich rodzinami.**

ACP należy włączyć do szerszej dyskusji na temat śmierci i umierania, a także traktować jako ważny element zdrowia publicznego; należy postulować **edukowanie w tym zakresie ogółu społeczeństwa.**

Edukacja na temat ACP powinna być ważna nie tylko wtedy, gdy poszczególne jednostki zapadają na choroby przewlekłe lub gdy rozpoznano, że zbliżają się do kresu życia, ale także w przebiegu całego życia.



Erasmus+

Co-funded by the Erasmus+ Program of the European Union



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



KATOLICKI
UNIwersYTET
LUBELSKI
JANA PAWŁA II



Literatura:

- Martin, A. E., & Beringer, A. J. (2019). Advanced care planning 5 years on: An observational study of multi-centred service development for children with life-limiting conditions. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 234-240. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12643>.
- Shapiro, M. F. (2019). The Last Breath-Enriching End-of-Life Moments. *JAMA internal medicine*. DOI: 10.1001/jamainternmed.2019.1451
- Agarwal R., Epstein A.S (2018) Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs*; 34(3): 316–326. doi:10.1016/j.soncn.2018.06.012.
- Lum H.D, Sudore R.L, Bekelman D.B. (2015). Advance Care Planning in the Elderly.. *Med Clin N Am* 99; 391–403. <http://dx.doi.org/10.1016/j.mcna.2014.11.010>
- Narang A.K, Wright A.A., Nicholas L.K. (2015). Trends in Advance Care Planning in Patients With Cancer Results From a National Longitudinal Survey. *JAMA Oncol*;1(5):601-608. doi:10.1001/jamaoncol.2015.1976
- Varani S., Dall'Olio F., Messana R., Tanneberger S., Pannuti R., Pannuti F., Biasco G., (2015) Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy, *Progress in Palliative Care* 23-2.
- Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347, f6064. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>.
- Varani S., Dall'Olio F., Messana R., Tanneberger S., Pannuti R., Pannuti F., Biasco G., (2015) Clinical and demographic factors associated to the place of death in advanced cancer patients assisted at home in Italy, *Progress in Palliative Care* 23-2