



# VNAPREJŠNJE NAČRTOVANJE V PALIATIVNI OSKRBI

Urška Lunder

---

Za učinkovito pripravo vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe (VNO), angl. advance care planning, v prihodnji obravnavi ob koncu življenja je potreben proces pogovorov z bolnikom in njegovimi bližnjim na podporen in strukturiran način, ki ga imenujemo vnaprejšnje načrtovanje oskrbe (VNO), angl. advance care planning. Cilj VNO je omogočiti avtonomijo bolnikovega opredeljevanja o ciljih oskrbe tudi za čas v prihodnosti, ko sam nepovratno ne zmore več odločati. Etični temelji za izvajanje VNO sledijo osnovnih etičnim principom v biomedicinskem modelu klinične prakse, pri tem pa je poleg osrednjega principa spoštovanja avtonomije uporabljen princip informiranega pristanka oziroma informirane zavrnitve oskrbe (1). Bolnik lahko svoje cilje, vrednote, želje in pričakovanja izrazi ustno, pisno v svojem slogu ali z uporabo predpisanega in pravno veljavnega in zavezujočega dokumenta *Vnaprejšnja volja* (VV), angl.: advance directive.

V preteklosti so raziskave kljub številnim poskusom strategij in visokim vloženim finančnim sredstvom pokazale, da samo izpolnjevanje dokumenta *vnaprejšnja volja* (VN), angl.: advance directive, ne obrodi zelenih učinkov nikjer po svetu. Bolnikove želje in preference še vedno najpogosteje niso poznane zdravstvenemu osebju, ki izvaja oskrbo ob koncu življenja (2).

## **Želimo vedeti in spoštovati bolnikove želje**

Za uspešno načrtovanje za prihodnjo paliativno oskrbo je potrebno:

- Dobro usposobljen zdravstveni delavec ali sodelavec za pogovore načrtovanja oskrbe v PO
- Zapis bolnikovih ciljev, želja in preferenc na tak način, da bodo:
  1. odražale bolnikove vrednote in pričakovanja
  2. da bodo nedvoumne za zdravstvenega delavca v prihodnji obravnavi
- Zapis mora biti na razpolago v kritičnem času, ko bolnik ni zmožen komuniciranja
- Največji uspeh zagotavlja vključenost svojcev v dobro poznavanje bolnikovih ciljev in želja
- Zdravnik s širokim sprejemanjem različnosti, da je odprt bolnikovim ciljem in željam, ki jih eventualno lahko vključi v svoje odločanje, kadar je to v skladu s sprejeto klinično prakso in zakonodajo.

## **Razlike med vnaprejšnjo voljo in vnaprejšnjim načrtom**

**Vnaprejšnja volja** je pravno zavezujoč dokument na predpisanem formularju, kot bolnikova izjava o njegovih preferencah glede postopkov oskrbe ob napredovali ne-

ozdravljivi boleznimi ali nepovratni hudi poškodbami, ko bolnik ne bi zmožen komunicirati. Vsebinska izjava, ki je podpisana in overljena po zakonsko predvidenem postopku, je pravno obvezujoča za zdravstvene delavce. Predvideno je, da bi obrazec posameznik lahko izpolnjeval kadarkoli v svojem življenju. V procesu oblikovanja zapisa ni predvideno sodelovanje svojcev ali zdravstvenih delavcev. Posameznik sam odloči, česa ne dovoli v opisanih situacijah, oziroma, kaj si želi. Takšni zapisi v vnaprejšnji volji so pogosto premalo specifični in ne opišejo konkretne zdravnikove dileme v odločanju v tistem času, ko bolnik ne zmore odločati.

Dokazano je, da na tak način izpolnjen obrazec ne deluje (3).

Več kot dve desetletji od izkušenj v zahodnih zdravstvenih sistemih in tudi pri nas od leta 2008, odkar je sprejet Zakon o pacientovih pravicah, se je izkazalo, da je postopek izpolnjevanja obrazca vnaprejšnje volje sam po sebi praktično neučinkovit. Ni se namreč razširil na populacijo in med bolnike dovolj široko in tudi v primerih, ko je pri bolnikih zapisana vnaprejšnja volja, ta mnogokrat zaradi različnih ovir ni upoštevana, ali obrazec sploh ni dosegljiv, takrat ko bi ga potrebovali, oziroma je zapis ne pomaga v konkretnem primeru. VV tudi ne spodbuja možnosti preverjanja veljavnosti odločitev s sprotnim prilagajanjem bolnikovim spreminjajočim se preferencam. Dokazano je, da obrazec in zakonodaja sama po sebi ne zadostujeta, potrebno je razviti širši podporni sistem, da bi se tak obrazec lahko učinkovito uveljavil v praksi.

Vnaprejšnje načrtovanje oskrbe je na osebo usmerjen kontinuiran proces vodenih pogovorov, ki posamezniku omogoča razumevanje, premislek in razpravo najprej o ciljih in vrednotah ter iz tega izhajajoče želje in preference za prihodnje odločitve v oskrbi za situacije ob koncu življenja, če bolnik ne bi zmožen sam soočiti. Vnaprejšnje načrtovanje je lahko ustno predano sorodnikom, lahko je zapisano in del zdravstvene dokumentacije, ali samostojni zapis. Na tak način oblikovan vnaprejšnji načrt oskrbe je pravno neobvezujoč za zdravstvene delavce, vendar predstavlja bolnikove preference in je tako v pomoč zdravstvenim delavcem v njihovem odločanju. Takšen postopek je lahko ob različnih pogojih dokazano učinkovit (4).

VNO se sestoji lahko iz več pogovorov, v vodenju le-teh pa sodelujejo posebej izšolani zdravstveni delavci in sodelavci. Na koncu je priporočeno, da se oblikuje tudi izjava o vnaprejšnji volji, a ta ni glavni in edini namen. Kar zagotavlja večji uspeh v primerjavi s samostojnim dokumentom vnaprejšnja volja brez procesa pogovorov, je prav to: proces bolnikovega razmisleka, razumevanja in možnosti oblikovanja ciljev obravnave, iz katerih lahko sledijo konkretna napotila zdravniku. Poleg tega se v tvornem sodelovanju svojca (bolnikovega predstavnika) v procesu načrtovanja in spodbuda za nadaljnje pogovarjanje v družini ustvari dobro poznavanje bolnikovih vrednot in ciljev v njegovem bližnjem okolju svojcev.

V svetu so zasnovali veliko različnih modelov VNO (5). V La Crossu (ZDA) so v zgodnjih devetdesetih letih začeli razvijati celosten model vodenja pogovorov o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe, ki so ga poimenovali *Respecting Choices (RS)*, *Spoštovanje Izbir* (6).

Vključen v celosten program celotne skupnosti in ne le dela zdravstvenega sistema. Poleg večine zveznih držav ZDA so ga privzeli tudi v nekaterih državah Evrope, v Avstraliji, Singapurju in v Kanadi. Model je dokazano učinkovit, saj so v randomizirani kontrolni študiji v Avstraliji, kjer so bolniki z vnaprejšnjim načrtom kar v 86% prejeli ob koncu življenja oskrbo po svojih vrednotah, npr.: če so tako izbrali, so prejeli oskrbo na svojem domu, v zadnjem obdobju niso prejeli postopkov ohranjanja življenjskih funkcij za vsako ceno itd.; in bolj pogosto so prejeli celostno paliativno oskrbo. Tudi zadovoljstvo svojcev je bilo dokazano boljše kot v kontrolni skupini brez vnaprejšnjega načrtovanja.

V pristopu 'Spoštovanja izbir' so osnovne značilnosti pogovora osredotočenost na bolnika, cilji vnaprejšnjega načrta pa so definirani na način, da ne puščajo dvomov. V tem procesu pogovorov tvorno sodeluje tudi bolnikov potencialni zdravstveni pooblaščenec. V procesu je poudarjen čas, ki ga naj bolnik nameni za razumevanje, premislek in razpravo o vseh možnih vprašanjih. Za takšne specifične pogovore danes v svetu velja prepričanje, da jih ne zmore opraviti kdorkoli, temveč je potrebno opraviti tudi specifično usposabljanje.

V prispevku bo predstavljena raziskava ACTION, v kateri med šestimi evropskimi državami sodeluje tudi Slovenija s štirimi bolnišnicami, da bi preverili ali je model Spoštovanja izbir primeren tudi za evropsko okolje.

## LITERATURA

---

- 1 Beauchamp TM, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7th Edition. Oxford University Press, Oxford, 2013.
- 2 Baker DW, Einstadter D, Husak S, Cebul RD. Changes in the use of do-not-resuscitate orders after implementation of the Patient Self Determination Act. *J Gen Intern Med.* 2003; 18:343-349
- 3 Brett AS. Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *JAMA* 1991;266:825-8.
- 4 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised control trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
- 5 Mimić A. Modeli vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe v svetu. V: Vnaprejšnje načrtovanje, Lunder U, ed, Golniški simpozij, 9. okt. 2014. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.
- 6 Respecting Choices. Stages of planning. Dostopno na: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/about-us/stages-of-planning> Pridobljeno 17.07.2014