

**Ks. prof. dr hab. Marian Machinek MSF**  
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## **Niektóre kwestie etyczne w odniesieniu do oświadczenia pacjenta *pro futuro***

Szerokie spektrum problematyki odnoszącej się do oświadczenia *pro futuro* należy do tych zagadnień etyki w medycynie, które wydawałoby się, że jest wprawdzie żywo istotne dla osób bezpośrednio nim zainteresowanych, ale ostatecznie traktowane jest jako kwestia niszowa. To wrażenie jest jednak mylące. Oprócz rzeczywiście pobocznych i drugorzędnych aspektów, tematyka oświadczenia pacjenta *pro futuro* dotyka bowiem samej koncepcji medycyny, a co za tym idzie – także kwestii fundamentalnych dla etyki w medycynie. Odnieść ją bowiem należy do relacji lekarz–pacjent, czyli tego, co zwykle się określać jako relacja terapeutyczna, a przynajmniej takiego jej kształtu, jaki został wypracowany w budowanym przez stulecia w obszarze medycyny.

W niniejszym artykule celem jest przedstawienie i omówienie wielu zagadnień problemowych, które wydają się być istotne w obszarze oświadczenia *pro futuro*. W poniższych rozważaniach nie będzie jednak chodziło o udzielenie wyczerpujących odpowiedzi na postawione kwestie, ale o wyartykułowanie różnych racji, podnoszonych zarówno przez zwolenników, jak i przeciwników prawomocności i sensowności tego instrumentu prawnietoetycznego, jakim jest oświadczenie pacjenta *pro futuro*.

### **1. Różne formy oświadczenia pacjenta *pro futuro***

Autorzy omawiający problematykę oświadczenia pacjenta *pro futuro* (również autorzy tekstów w niniejszej publikacji) dokonują różnorodnych dystynkcji pojęciowych i posługują się wieloma definicjami. W tym miejscu wystarczy więc jedynie nadmienić, że oświadczenie *pro futuro* stanowi specyficzną formę decydowania pacjenta o własnym losie. Podstawową formą decyzji pacjenta jest wyrażenie zgody na działania terapeutyczne na podsta-

wie udzielonej mu informacji. Inną formą decydowania pacjenta o sobie jest tzw. oświadczenie woli, zawierające zgodę lub jej brak na to, co dzieje się ze zwłokami pacjenta po stwierdzeniu śmierci, co jest szczególnie istotne w kontekście możliwej eksplantacji narządów w celu wszczęcia ich innemu żyjącemu pacjentowi. Oświadczenie *pro futuro*, o którym jest tu mowa, plasuje się niejako między dwoma wspomnianymi typami oświadczeń. Jest ono traktowane jako kontynuacja prawa do samostanowienia, zgodnie z którym żadne działanie medyczne wobec pacjenta nie może być podjęte wbrew jego woli i bez jego zgody. W literaturze definiuje się oświadczenie pacjenta *pro futuro* jako wyrażone pisemnie (bądź ustnie) życzenie pacjenta, odnoszące się do kontynuowania lub zaniechania działań lekarskich w przyszłej sytuacji utraty przez pacjenta zdolności do wyrażenia swojej woli<sup>1</sup>.

Oświadczenie *pro futuro* można traktować jako część szerszego procesu planowania opieki na przyszłość (*Advanced Care Planing*), który może zostać zainicjowany przez samego pacjenta bądź przez pracownika medycznego i ma trzy cele: identyfikację wartości i preferencji pacjenta w odniesieniu do przyszłej opieki nad nim, odniesienie tych wartości i preferencji pacjenta do przyszłych działań i zaniechań lekarskich, nierzadko w kontekście postawionej już diagnozy oraz prognozy, jak też sporządzenie planu przyszłych działań, uwzględniającego preferencje i życzenia pacjenta z możliwością późniejszej modyfikacji<sup>2</sup>. Podkreśla się, że oświadczenie pacjenta *pro futuro* ułatwia pracę zespołu medycznego, jak też może przyczynić się do zmniejszenia psychicznego dyskomfortu lub nawet ewentualnego konfliktu między członkami rodziny pacjenta w przypadku konieczności podejmowania decyzji terapeutycznych<sup>3</sup>.

Uprzedzające oświadczenia pacjenta są różnie określane. W jednych wyakcentowana zostaje autonomiczna decyzja pacjenta, jak np. *Advanced Directives* (uprzedzające dyspozycje), *Living Will* (wola osoby żyjącej), *Do Not Resuscitate* (nie resuscytować) albo też w przyjętych w obszarze języka niemieckiego określeniach *Patiententestament* (testament pacjenta) oraz *Patientenverfügung* (rozporządzenie pacjenta). Inne określenia akcentują element współpracy pacjenta z lekarzem czy bliskimi, np. *Advanced Care Planning* (uprzedzające planowanie opieki), *Shared Decision Making*

<sup>1</sup> H.L. Schreiber, B. Eisenbart, *Patiententestament*, w: W. Korff, L. Beck, P. Mickat (red.), *Lexikon für Bioethik*, t. 2, Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh 2000, s. 844.

<sup>2</sup> N. Berlinger, B. Jennings, S.M. Wolf, *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*, Oxford University Press: Oxford 2013, s. 36–37.

<sup>3</sup> G.S. Fischer, J.A. Tulsky, M.A. Arnold, *Advanced Directives and Advance Care Planning*, w: S.G. Post (red.), *Encyclopedia of Bioethics*, t. 3, Macmillan: New York 2004, s. 75.

(wspólne podejmowanie decyzji), *Surrogate Decision Making* (zastępcze podejmowanie decyzji). W ramach tego drugiego typu oświadczeń pacjent może oprócz (czasem nawet zamiast) wszelkiego typu dyrektyw zawierających określone życzenia pacjenta odnośnie do działań lub zaniechań lekarza (*Instructional Directives*) ustanowić swego pełnomocnika (*Proxy Directives/Proxy*), a więc osobę, która będzie miała stałe prawne pełnomocnictwo do podejmowania decyzji dotyczących działań lub zaniechań lekarskich wobec pacjenta, co w literaturze anglojęzycznej określane bywa jako *Durable Power of Attorney*. Najmniej spopularyzowaną formą wyrażenia woli pacjenta w odniesieniu do przyszłości jest opis uznawanych wartości moralnych i oczekiwań, które powinny być uwzględnione przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych<sup>4</sup>.

## 2. *Quaestiones minores*

W dyskusji dotyczącej oświadczenia pacjenta *pro futuro* pojawia się wiele pytań odnoszących się do samej idei „autonomii uprzedzającej”, ale także do praktycznej przydatności i wykonalności tego typu oświadczeń, czy wreszcie towarzyszącej im problemów etycznych. Przy założeniu powszechnej akceptacji zasady szacunku dla samostanowienia pacjenta są to kwestie wprawdzie ważne, ale mające raczej charakter praktyczny. Dlatego też zostały one tu określone jako „kwestie mniejsze”.

### 2.1. Czy oświadczenie pacjenta *pro futuro* wyraża i wzmacnia szacunek dla autonomii pacjenta?

Deklarowanym celem wszystkich wyżej wymienionych form oświadczenia pacjenta *pro futuro* jest respektowanie prawa do samostanowienia pacjenta, który jest (trwale) niezdolny do wyrażenia swej woli. Jak to sformułował Dietmar Mieth, w języku potocznym słowo „samostanowienie” (*Selbstbestimmung*) oznacza z jednej strony niezależność od innych w podejmowaniu decyzji, z drugiej zaś sformułowanie autentycznej koncepcji własnego życia, którą pragnie się realizować<sup>5</sup>. Dla współczesnego człowieka tak rozumiana autonomia, czyli samostanowienie, utożsamiane z osobistą wolnością, jest bardzo istotną wartością. Trudno się dziwić, że znaczenie jej ochrony do-

<sup>4</sup> Zob. krótki opis różnych typów oświadczeń dotyczących przyszłości w: K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, t. 1, PWN: Warszawa 2009, s. 295–298.

<sup>5</sup> D. Mieth, *Grenzenlose Selbstbestimmung? Der Wille und die Würde Sterbender*, Patmos: Düsseldorf 2008, s. 94.

strzega się szczególnie w tak delikatnej przestrzeni, jaką jest relacja lekarza i pacjenta. Jednocześnie warto zauważyć, że pojęcie prawa do samostanowienia bywa najczęściej rozumiane w znaczeniu negatywnym jako wolność od nacisku zewnętrznego. Aspekt pozytywny, w którym zawiera się także samozobowiązanie, schodzi często na plan dalszy.

Zagadnienie ochrony prawa pacjenta do samostanowienia uchodzi za jedno z kluczowych elementów powszechnie obecnie przyjętej wizji relacji lekarz–pacjent. I chociaż wyznacza ono także obszar poniekąd nieuchronnego napięcia między innymi zasadami bioetycznymi, jak np. zasady dobroczynienia czy nieszkodzenia, to jednak zostało ono uznane za podstawę ogólnie akceptowanego etosu medycznego<sup>6</sup>. Zasada szacunku dla autonomii znalazła swoje odzwierciedlenie w obowiązkowym pozyskiwaniu zgody pacjenta na wszelkie interwencje medyczne, które go dotyczą, co określane jest nazwą *informed consent*. Chodzi o świadomą zgodę, którą samostanowiący pacjent wyraża po uzyskaniu adekwatnej informacji. W literaturze wymienia się pięć elementów niezbędnych do tego, by można mówić o świadomej zgodzie pacjenta. Należy do nich przede wszystkim kompetencja pacjenta, a więc jego aktualna zdolność do samostanowienia. Drugim warunkiem jest w miarę pełne ujawnianie informacji przez lekarza, przy czym – jako trzeci warunek – informacja ta musi zostać także właściwie zrozumiana przez pacjenta. Dwa ostatnie warunki to dobrowolność decyzji pacjenta oraz wyraźne wyrażenie przez niego zgody lub wyraźna jej odmowa<sup>7</sup>.

W praktyce okazuje się, że spełnienie tych warunków wcale nie jest łatwe, a czasem złożenie podpisu na formularzu wyrażenia zgody bywa traktowane wręcz jako uciążliwa formalność. Powodem jest tu z jednej strony stan, w jakim znajduje się pacjent. Jeżeli jest to daleko zaawansowana choroba, to wiąże się ona z trudną sytuacją psychiczną oraz pragnieniem, by jak najszybciej wrócić do zdrowia, czyli do normalności. W takim momencie życia pacjent zazwyczaj nie jest w stanie i nie ma też ochoty zagłębiać się w skomplikowane wyjaśnienia, a użyty w formularzach język medyczny jest dla niego często nieczytelny i wręcz irytujący. Zgoda pacjenta, będąca pierwotnie instrumentem mającym chronić jego prawo do samostanowienia, jest też czasami traktowana także jako instrument mający chronić lekarza przed

<sup>6</sup> S. Sahn, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht*, Campus Verlag: Frankfurt-New York 2006, s. 64–65. Por. także G. Maio, *Mittelpunkt Mensch. Lehrbuch der Ethik in der Medizin*, Schattauer: Stuttgart 2017, s. 159.

<sup>7</sup> Warunki świadomej zgody zostały szeroko opisane w: T.L. Beachamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press: New York–Oxford 2013, s. 120–141. Zob. także T.L. Beauchamp, R. R. Faden, *Informed consent. II. Meaning and elements*, w: S.G. Post (red.), *Encyclopedia of Bioethics*, t. 3, s. 1277–1280.

roszczeniami w sytuacji, gdy podejmowane działanie terapeutyczne nie przyniosłoby oczekiwanych skutków lub nawet spowodowałoby poważną szkodę pacjenta. Stąd formularz zgody, który podpisuje pacjent, zawiera nierzadko opis wszystkich możliwych (nawet mało prawdopodobnych) skutków ubocznych, jakie może przynieść leczenie, przez co wzrasta znacznie jego objętość, a stopień skomplikowania zawartych w nim wyjaśnień czyni go dla wielu niezrozumiałym. Mimo tych trudności sensowność i konieczność pozyskania zgody pacjenta opartej na informacji lekarskiej nie jest ostatecznie przez nikogo podważana.

Zwolennicy oświadczenia pacjenta *pro futuro* widzą właśnie w wymienionych trudnościach wystarczający powód, by docenić jego wagę. Jego podpisanie nie jest bowiem zazwyczaj związane z sytuacją choroby, ale dokonuje się w sytuacji, gdy jego sygnatariusz jest co najwyżej potencjalnym pacjentem. Podkreśla się, że skoro autonomia pacjenta w relacji terapeutycznej ma być chroniona, należy zadbać o to, by była ona respektowana także wtedy, gdy pacjent nie będzie w stanie jej aktualnie wyrazić, czemu właśnie ma służyć oświadczenie *pro futuro*.

## **2.2. Czy zgoda pacjenta zawarta w oświadczeniu *pro futuro* może być traktowana jako zgoda aktualna?**

Sytuacja osoby spisującej oświadczenie *pro futuro*, będącej jedynie potencjalnym pacjentem, jest inna, niż sytuacja osoby podpisującej zgodę bezpośrednio przed zabiegiem lub w czasie przyjęcia do szpitala. Ta pierwsza nie znajduje się zazwyczaj w okolicznościach nadzwyczajnych, jest w pełni świadoma, nie działa też w pośpiechu, który dodatkowo komplikowałby sytuację. Pojawiają się jednak inne uwarunkowania, które należy krytycznie rozważyć. Warto przede wszystkim jeszcze raz uwypuklić specyfikę oświadczenia *pro futuro*: pacjent wyraża w nim *aktualną* wolę (zgodę lub jej brak) w odniesieniu do *przyszłej* hipotetycznej sytuacji, oczekując, że w *przyszłości* wola ta byłaby traktowana jako *wtedy aktualna*. Zakłada się zatem prostą kontynuację gwarantującą aktualność decyzji podjętej teraz dla przyszłości. Zasadnicze pytanie, jakie tu się rodzi, dotyczy tego, czy zdrowy jeszcze pacjent jest w stanie właściwie oszacować sytuację dotyczącą przyszłej, hipotetycznej choroby? Czy zatem można rzeczywiście zakładać prostą kontynuację i niesłabnącą aktualność decyzji mimo upływu czasu i w zmienionych okolicznościach?

Dla zilustrowania tych trudności można przywołać przykłady dotyczące pewnych grup pacjentów, jak np. tych, którzy są dotknięci chorobami neurodegeneracyjnymi. W wyniku postępującej choroby ujawniają się tak głębokie zamiany w psychice i zachowaniu osób nią dotkniętych, że osoby te wraz

z upływem czasu wyrażają preferencje i życzenia odmienne od swoich wcześniejszych deklaracji. Ciekawym przykładem może tu być kazus Waltera Jensa, znanego niemieckiego literaturoznawcy. Wraz ze szwajcarskim teologiem Hansem Küngiem był on zdecydowanym zwolennikiem prawa do samostanowienia posuniętego aż do prawa do decydowania o momencie własnej śmierci, co wiązałoby się z oczekiwaniem aktywnej pomocy ze strony personelu medycznego w jej spowodowaniu<sup>8</sup>. W porozumieniu z żoną Jens przygotował w 2006 r. rozporządzenie na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji, zawierające m.in. żądanie zaprzestania wszystkich medycznych interwencji np. w przypadku trwałego splątania, którego rezultatem będzie utrata zdolności rozpoznawania najbliższych<sup>9</sup>. Taka sytuacja pojawiła się faktycznie kilka lat później w wyniku głębokiej demencji, na którą zapadł Walter Jens. Opiekująca się nim w czasie postępującej choroby żona Inge wyznała, że z jednej strony była przekonana, że jej mąż wcześniej deklarował, że nie chciał żyć w takim stanie, jednak z drugiej jego obecny stan nie był związany ze szczególnie dotkliwym dyskomfortem. Nie był podłączony do aparatury medycznej, którą można by wyłączyć i nie doznawał dotkliwego bólu, dla umorzenia którego można by zwiększyć dawkę środków przeciwbólowych<sup>10</sup>. Wydawało się, że był zadowolony i jak podkreślała – czasami wyraźnie odczuwał radość. Jednak były takie momenty, w których Inge Jens czuła, że jej mąż prosi o pomoc, by żyć, a nie o to, by pomóc mu umrzeć. Chociaż zawsze podzielała jego pragnienie śmierci w takiej sytuacji, to jednak patrząc na swojego męża każdego dnia, jednak uważała, że powinna na nowo przemyśleć kategorie dotyczące życia bezwartościowego (*lebensunwert*) z jednej i wartościowego (*lebenswert*) z drugiej strony<sup>11</sup>.

W odniesieniu do tego przykładu można zatem zapytać, czy pacjent sporządzając oświadczenie *pro futuro* rzeczywiście wie, co podpisuje? Kto zadaje to pytanie, musi się zmierzyć z zarzutem, iż próbuje wskrzesić dawno już pogrzebany paternalizm lekarski i nie traktuje poważnie autonomicznego pacjenta, wąpiąc w jego zdolność kierowania własnym życiem. Jednak zarzut ten jest bezpodstawny. Chodzi raczej o realistyczną ocenę przydatności oświadczenia *pro futuro*, by nie stało się ono jakąś formą iluzji dotyczącej przyszłości, która z przyczyn obiektywnych, a nie z racji ignorowania woli pacjenta, nigdy nie będzie mogła zostać zrealizowana.

<sup>8</sup> W. Jens, H. Küng, *Zum Geleit* (1994), w: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben. Eine Plädoyer für Selbstverantwortung*, Piper: München 42017, s. 19.

<sup>9</sup> I. Jens, *Ein Nach-Wort in eigener Sache* (2008), w: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben*, s. 199.

<sup>10</sup> Tamże, s. 201.

<sup>11</sup> Tamże, s. 202.

Oprócz wątpliwości dotyczących tego, czy pacjent może realnie i wystarczająco oszacować przyszłą sytuację choroby, której jeszcze nie przeżywa, a jedynie ją sobie wyobraża, trzeba uwzględnić także możliwość zmiany jego preferencji. Nawet w pełni samoświadomy i samostanowiący pacjent niezadko zmienia swoje preferencje i wyraża zgodę na działania terapeutyczne, które wcześniej zdecydowanie odrzucał. Podkreśla się wprawdzie, że pacjent może w każdej chwili odwołać lub zmienić swoje oświadczenie. By jednak respektowanie oświadczenia pacjenta *pro futuro* oznaczało rzeczywiście respektowanie jego aktualnej woli, należałoby założyć, że preferencje pacjenta pozostały stabilne i niezmiennie. Wspomniany już wyżej prof. Stephan Sahl wykazał, że osoby zdrowe w swoich oświadczeniach *pro futuro* w większym stopniu były gotowe odrzucić bolesne i przynoszące niewielką poprawę działania terapeutyczne, niż osoby faktycznie doświadczające choroby. W wyniku przeprowadzonych badań dostrzeżono pewną zmianę perspektywy: gotowość do poddania się terapii lub też akceptacja związanej z nią obciążenia, co niegdyś było przez pacjenta zdecydowanie odrzucane, wzrasta z chwilą, gdy rzeczywiście zapada on na poważne schorzenie. Gotowość ta wzrasta również wraz z wiekiem respondentów. Ciekawym wynikiem badań jest także fakt mniejszej akceptacji działań medycznych związanych z dużymi obciążeniami, a przynoszących jedynie niewielkie korzyści, ze strony personelu medycznego, podczas gdy sami pacjenci w większym stopniu byli gotowi zaakceptować takie działania<sup>12</sup>.

### **2.3. Czy i jak oświadczenie pacjenta *pro futuro* powinno zobowiązywać personel medyczny?**

Z dyskusji dotyczącej aktualności oświadczeń *pro futuro* oraz zmienności preferencji pacjenta wynika kolejna kwestia, tym razem dotycząca już nie samego pacjenta, ale jego otoczenia: personelu medycznego i rodziny. Chodzi o moc zobowiązującą tego typu oświadczeń. Można tu wskazać na dwa odrębne zagadnienia: jedno dotyczy oczekiwań pacjentów w stosunku do lekarzy, drugie – ustawowej regulacji tej kwestii na poziomie prawa państwowego.

Europejska Konwencja Bioetyczna z 1996 r. zawiera lakoniczne stwierdzenie, iż „należy brać pod uwagę życzenia dotyczące interwencji medycznej, wcześniej wyrażone przez pacjenta, który w czasie interwencji nie jest w stanie wyrazić jego czy jej życzeń” (art. 9)<sup>13</sup>. Co jednak to „branie pod

<sup>12</sup> S. Sahl, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht*, Campus Verlag: Frankfurt–New York 2006, s. 154–157.

<sup>13</sup> Europejska Konwencja Bioetyczna, w: T. Jasudowicz (red.), *Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów*, TNOiK: Toruń 1998, s. 6.

uwagę” oznacza w praktyce? Zwolennicy „czystej autonomii” podkreślają, że pacjent uzyska pewność, iż jego prawo do samostanowienia będzie respektowane jedynie pod warunkiem, że personel medyczny zostanie prawnie zobowiązany do ścisłego przestrzegania wyrażonych w oświadczeniach życzeń, a ich pominięcie będzie obwarowane sankcjami prawnymi. Prawodawstwo krajów europejskich w różny sposób precyzuje tę kwestię, generalnie można jednak zauważyć tendencję do podkreślania mocy zobowiązującej oświadczeń *pro futuro*<sup>14</sup>. Wiele regulacji zawiera rygor sankcji wobec lekarza, który nie będzie respektował rozporządzeń pacjenta wyrażonych w oświadczeniu *pro futuro*: takie postępowanie będzie pociągało za sobą odpowiedzialność karną, jak w przypadku spowodowania uszkodzenia ciała<sup>15</sup>.

Ujawnia się przy tym pewien paradoks. Aby postanowienia zawarte w oświadczeniu pacjenta były dla lekarza ściśle wiążące, zdolny do zrozumienia i właściwego oszacowania przewidywanej sytuacji pacjent musi sprecyzować konkretne okoliczności i działania lub zaniechania lekarskie. W przypadku, gdy hipotetyczna sytuacja okaże się inna, a działania lub zaniechania lekarskie zostały w oświadczeniu opisane nieprecyzyjnie, lekarz już nie ma ścisłego obowiązku ich przestrzegania, chociaż powinny one być wzięte pod uwagę. Oznacza to, że lekarzowi wolno interpretować treść oświadczenia pacjenta<sup>16</sup>. Paradoksem jest to, że im dokładniej pacjent opisze hipotetyczną sytuację, tym mniejsze jest prawdopodobieństwo, że wszystkie opisane jej elementy faktyczne będą miały miejsce.

Zwolennicy ścisłego obowiązku przestrzegania treści oświadczeń podkreślają, że zapewnienie lekarza o respektowaniu rozporządzenia pacjenta wzmacnia poczucie godności pacjenta oraz prowadzi do zwiększenia zaufania w relacji lekarz-pacjent<sup>17</sup>. Wielu pacjentów zdaje się jednak niekoniecznie oczekiwać ścisłego i niezależnego od okoliczności przestrzegania zawar-

---

<sup>14</sup> W Polsce nie ma regulacji prawnych oświadczenia pacjenta *pro futuro*. Pojawiają się jednak projekty takiej regulacji. W projekcie grupy lekarzy i prawników z 2013 r. przewiduje się centralny rejestr oświadczeń *pro futuro* oraz to, że są one prawnie wiążące dla lekarza. Por. P. Andruszkiewicz, T. Dangel, R. Grenda i in., *Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw* (2013), w: [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364\\_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf) (dostęp: 28 IV 2019).

<sup>15</sup> Por. A.T. May, *Autonomie am Lebensende. Patientenverfügungen*, „Ethik in der Medizin“ 2 (2005), s. 154.

<sup>16</sup> Tak było w przypadku regulacji austriackiej z 2006 r. (*Patientenverfügungsgesetz*). Została ona znówelizowana w 2018 r. Zob. Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Patientenverfügungs-Gesetz, Fassung vom 22.05.2019, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004723> (dostęp: 23 V 2019).

<sup>17</sup> G.S. Fischer, J.A. Tulsky, M.A. Arnold, *Advanced Directives and Advance Care Planning*, s. 75.



tych w oświadczeniach *pro futuro* rozporządzeń<sup>18</sup>. Jak podkreśla Giovanni Maio, oświadczenie pacjenta *pro futuro* nie jest czymś, co może być niemożliwe i przywołane później z taką samą mocą wiążącą<sup>19</sup>. Z badań wynika oczekiwanie pacjentów, że wola chorego, która przy podejmowaniu decyzji o ewentualnym podtrzymaniu lub wycofaniu się bądź też wdrożeniu lub niewdrożeniu terapii powinna niewątpliwie być brana pod uwagę, będzie interpretowana przez lekarza przy udziale osób bliskich pacjentowi. To właśnie najbliżsi, jak wykazują badania, są przez większość pacjentów traktowani jako naturalni rzecznicy ich woli. Jest to istotne zarówno ze względu na okoliczności, które jedynie w pewnym procencie wypadków odpowiadają przewidzianym w oświadczeniu, ale także ze względu na osoby pacjentowi bliskie, z którymi lekarz powinien się komunikować<sup>20</sup>.

Innym poważnym problemem etycznym, jaki wyłania się w kontekście pytania o moc zobowiązującą oświadczenia *pro futuro*, jest sytuacja, w której pacjent wprowadzi trafnie przewidział i opisał okoliczności, jednak jego życzenia godzą bezpośrednio w podstawowe zasady etyki lekarskiej. Zazwyczaj regulacje prawne zawierają zastrzeżenie, że oświadczenie *pro futuro* traci swoją moc zobowiązującą, gdy zawiera rozporządzenia niezgodne z prawem. Co jednak w przypadku, gdy pacjent życzy sobie eutanazji, a prawo na to zezwala? Warto w tym miejscu wskazać na jeszcze jedną interesującą zależność. Otóż w dążeniu do sporządzenia oświadczenia *pro futuro* ujawniają się nie tylko aspekty medyczne, jak np. lęk przed uporczywą terapią, ale także silne aspekty społeczne i kulturowe. Przywołując raz jeszcze badania Stephana Sahma, warto zauważyć, że odrzucenie zabiegów medycznych ratujących życie idzie nierzadko w parze z poczuciem społecznego wyobcowania<sup>21</sup>. Okazuje się, że poczucie wyobcowania, pogłębione jeszcze przez lęk przed utratą zdolności do samostanowienia, może się okazać czynnikiem o wiele bardziej wpływającym na decyzje chorego, niż lęk przed bólem i cierpieniem. Do tego zagadnienia przyjdzie jeszcze powrócić poniżej.

#### **2.4. Czy można nakłaniać do sporządzenia oświadczenia *pro futuro*?**

Chociaż w krajach, w których ustalono ramy prawne oświadczeń pacjenta *pro futuro* (np. w Niemczech czy USA), wiele osób korzysta z tej

<sup>18</sup> S. Sahn, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung*, s. 170.

<sup>19</sup> G. Maio, *Eine Kultur des Sterbens. Patientenverfügung und aktive Sterbehilfe*, Bachem Verlag: Köln 2010, s. 4.

<sup>20</sup> S. Sahn, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung*, s. 185–187. Por. także G.S. Fischer, J.A. Tulsy, M.A. Arnold, *Advanced Directives and Advance Care Planning*, s. 78.

<sup>21</sup> S. Sahn, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung*, s. 160; 183–184.

możliwości, to jednak trudno mówić o jakiejś masowej tendencji. Wręcz przeciwnie, można nawet dostrzec pewną niechęć większości społeczeństwa do konfrontacji z tematyką, związaną z kresem życia, a jej właśnie dotyczą zazwyczaj tego typu oświadczenia<sup>22</sup>. Jeżeli taka niechęć jest interpretowana jako wyraz braku świadomości przysługujących praw, wtedy podejmowane są próby intensywnej popularyzacji tej możliwości wyrażenia własnej woli. Postuluje się nawet, by lekarz rutynowo pytał swoich pacjentów, czy sporządzili oświadczenie *pro futuro*<sup>23</sup>. W tym kontekście można sformułować pytanie, czy wolno nakłaniać pacjenta, by sporządził takie oświadczenie? Wśród pomysłów upowszechnienia oświadczeń pacjenta *pro futuro* pojawiają się też takie, by potraktować je analogicznie do oświadczeń woli dotyczących transplantacji organów, czyli np. dołączyć formularz oświadczenia *pro futuro* do dokumentów związanych z takimi czynnościami urzędowymi, jak np. zameldowanie na nowym miejscu zamieszkania, wyrobienie nowego dowodu osobistego itp. Pomysły tego typu trzeba jednak uznać za całkowicie pozbawione sensu, gdyż ich realizacja wiązałaby się nieuchronnie z eliminacją postulowanego powyżej procesu informowania przez lekarza i pogłębionej refleksji nad wartościami, które pacjent pragnie przez swoje oświadczenie chronić. Jeszcze bardziej niż ma to już miejsce w wypadku sformalizowania procedur wyrażania aktualnej zgody, takie podejście oznaczałoby powierzchowne i bezrefleksyjne podpisywanie formularzy, czego skutki byłyby poważne.

Nakłanianie pacjenta do sporządzenia oświadczenia *pro futuro* oznaczałoby w pewnym sensie zmuszanie go do konfrontacji z perspektywą własnej poważnej choroby i śmierci, co przez wielu nie byłoby zapewne odbierane jako wyraz respektu wobec ich woli, ale jako przejaw paternalistycznego przymusu. Wiele osób nie czuje się zdolnymi do rozważania przyszłych okoliczności swojej hipotetycznej śmiertelnej choroby. Inni odsuwają tego typu rozważania na daleką przyszłość i nie przypisują im aktualnego znaczenia. Niemałe grono pacjentów zachowuje także pewien podstawowy poziom zaufania do lekarza i jemu pozostawia interpretowanie tego, co w danej sytuacji będzie dobre dla jego pacjentów. Dlatego można mówić nie tylko o prawie odmowy działań terapeutycznych terapii, ale także o prawie do

<sup>22</sup> Por. tamże, s. 152–153. Z polskich badań wynika wprawdzie, że znaczna połowa społeczeństwa byłaby gotowa do sporządzenia takiego oświadczenia (por. B. Roguska, *CBOS – Komunikat z badań. Zaniechanie uporczywej terapii a eutanazja* (2013), w: [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370\\_1101-k003-13.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370_1101-k003-13.pdf) (dostęp: 28 IV 2019), jednak nie oznacza to jeszcze, co wynika z przedstawionych uprzednio badań prof. Sahma, że takie oświadczenie zostałoby faktycznie zrealizowane.

<sup>23</sup> G.S. Fischer, J.A. Tulsky, M.A. Arnold, *Advanced Directives and Advance Care Planning*, s. 77.

tego, by nie musieć o tym decydować. Można tu dostrzec pewną analogię do „prawa do niewiedzy” w odniesieniu do swego stanu zdrowia, ściśle powiązanego z bliźniaczym prawem do uzyskania od lekarza prawdziwej informacji na ten temat.

Nie ulega jednak wątpliwości, że sporządzenie oświadczenia *pro futuro* może stać się elementem pogłębionej refleksji nad sensem własnego życia i kluczowymi dla osoby wartościami. Szczególnie odnosi się to do wspomnianej wyżej formy oświadczeń, która prezentuje wartości, które dla pacjenta są ważne i których respektowania oczekuje. Mówi się w tym kontekście o „narratywnej anamnezie wartości” (*narrative Wertanamnese*) jako o niezbędnym przygotowaniu do sporządzenia oświadczenia, zawierającego konkretne życzenia dotyczące działań medycznych<sup>24</sup>. Dbanie o etyczną i duchową dojrzałość pacjentów czy obywateli nie jest zadaniem ani lekarza, ani tym bardziej prawodawcy. Niewątpliwie jednak można mówić o pewnym pozytywnym skutku konfrontacji pacjenta z problematyką kresu swojego życia przy okazji sporządzania oświadczenia *pro futuro*. Autonomia, której uszanowanie jest przecież celem oświadczenia *pro futuro*, zakłada dojrzałą samoświadomość i samostanowienie, a ich konkretna postać jest zależna od osobistej konfrontacji osoby z zasadniczymi pytaniami odnoszącymi się do własnej egzystencji. Poważna refleksja nad tym, co rzeczywiście istotne w kontekście własnego umiarkowania może ułatwić pracę lekarza, gdyż przyszłe decyzje medyczne dotyczące pacjenta niezdolnego do wyrażenia swojej opinii, będą mogły opierać się na pogłębionej i zawczasu przeprowadzonej refleksji<sup>25</sup>.

Refleksja nad osobistą hierarchią wartości w kontekście kresu własnego życia może być istotna dla osób, które kładą mocny nacisk na zachowanie pełnej kontroli nad swoim życiem za wszelką cenę i do końca. W ramach tej refleksji może pojawić się pytanie, czy do godnego życia nie należy także godne przeżycie ostatniego etapu wraz z jego dolegliwościami, do ostatniej chwili, ale bez sztucznego skracania. Dla tych natomiast, którzy są gotowi sięgać po każdy środek w celu przedłużenia swojego życia może to być bodziec do refleksji nad tym, że podstawową kondycją ludzkiej istoty jest śmiertelność i że przyjęcie śmierci, jeśli nieuchronnie nadchodzi, jest postawą tak samo wartościową, jak umiłowanie wartości życia.

<sup>24</sup> A.T. May, *Autonomie am Lebensende*, s. 156.

<sup>25</sup> Por. G. Maio, *Eine Kultur des Sterbens*, s. 3; tenże, *Mittelpunkt Mensch. Lehrbuch der Ethik in der Medizin*, Schattauer: Stuttgart 2017, s. 453–454.

### 3. *Quaestio maior*: Jakiej medycyny pragniemy?

Ostateczna ocena etyczna oświadczenia pacjenta *pro futuro* jest jednak związana z *quaestio maior*, z pytaniem najważniejszym, jakim jest pytanie o etyczną koncepcję medycyny. Dopiero w świetle tego zasadniczego wyboru można określić znaczenie i doniosłość instrumentu, jakim jest oświadczenie pacjenta *pro futuro*.

Nie sposób nie odczuwać satysfakcji z faktu, że w medycynie, jak we wszystkich innych dziedzinach nauki, mamy do czynienia z rozwojem i to niezwykle dynamicznym. Pogłębiona wiedza o funkcjonowaniu ludzkiego organizmu, uzyskana dzięki nowym technikom diagnostycznym sprawia, że pojawiają się nowe możliwości leczenia chorób, nawet tych dotychczas nieuleczalnych. Medycyna jednak od zawsze była nauką specyficzną, łączącą w sobie cechy właściwe naukom empirycznym z silnym akcentem humanistycznym. W ostatnich dziesięcioleciach mamy niewątpliwie do czynienia z dowartościowaniem wymiaru humanistycznego, czego wyrazem jest postulowane i częściowo już się dokonujące przejście od standardowego do spersonalizowanego traktowania pacjenta. Chodzi o traktowanie pacjenta nie tylko w oparciu o pewną typologię jego choroby, ale o dostrzeganie konkretnego człowieka z jego niepowtarzalnymi uwarunkowaniami. Słusznie podkreślana bywa potrzeba podejścia całościowego, w ramach którego nie choroba czy też chory organ, ale chory człowiek stoją w centrum zainteresowania lekarza. W tej tendencji można dostrzec próbę nowego dowartościowania czegoś, co zostało (częściowo) utracone w epoce nowożytnej na rzecz wygodnego, chociaż mocno redukcjonistycznego traktowania ludzkiego ciała jako żywej maszyny<sup>26</sup>. Takie schematyczne spojrzenie na człowieka ma wprawdzie swoje zalety i do pewnego stopnia jest też jak najbardziej słuszne, jednak gdy działania medyczne zostaną oparte wyłącznie na nim, staje się zbyt jednostronne i zawężone. Dowartościowanie autonomii chorego ma swoje źródło właśnie w jego bardziej spersonalizowanym traktowaniu, gdyż chory to nie tylko jego organizm, ale także cała jego sfera duchowa i moralna wraz z wartościami i nieodstępłą odpowiedzialnością za swoje własne życie. Cały ten świat chorego musi zostać w procesie leczenia uszanowany, co próbuje się na nowo docenić.

Mocne dowartościowanie autonomii pacjenta jest jednak obecne także w ramach mentalności indywidualistycznej, w ramach której pojawia się

<sup>26</sup> Takie spojrzenie miało niezaprzeczalnie pewne zalety i przyczyniło się do rozwoju niektórych dziedzin medycyny, np. chirurgii, jednak bazowało na dualistycznej wizji osoby ludzkiej, która sprzyjała redukcjonizmowi. Postrzeganie ciała ludzkiego jako żywej maszyny bywa związane z myślą René Descartesa, a później szczególnie Juliena Offray de la Mettrie.

roszczenie stworzenia „medycyny spełniania życzeń” (*wunscherfüllende Medizin*<sup>27</sup>). Wobec tej tendencji można sformułować krytyczne pytanie: Czy lekarz ma być po prostu wykonawcą woli pacjenta? Czy w ramach takiej życzeniowej koncepcji medycyny lekarz może, bądź nawet powinien, zająć postawę neutralną wobec etycznego wymiaru życzeń pacjenta? Jeśli tak rzeczywiście miało być, to czy medycynie nie grozi utrata własnej tożsamości? Oczekiwanie etycznej neutralności lekarza na rzecz swobodnego wyboru lub odrzucenia działań terapeutycznych przez pacjenta oznaczałoby rezygnację z powinności dobroczynienia, a ta, jak zaznacza S. Sahm, jest głównym elementem motywacji skłaniającej człowieka, by sytuacja, w jakiej znajduje się bliźni (w tym wypadku chory), w ogóle mogła być przez kogoś odczytywana jako wyzwanie moralne. Odczuwanie tego wyzwania jest jednak niezbędnym elementem prawdziwego humanizmu, a jego negacja mogłaby całkowicie zmienić charakter medycyny<sup>28</sup>.

Ważny jest tu jeszcze inny aspekt. Kwestia etycznej podstawy medycyny zależy w istotny sposób od zdefiniowania pojęć choroby i zdrowia, jak też od określenia celów medycyny<sup>29</sup>. Zagadnienia to jest zbyt szerokie, by je w tym miejscu szczegółowo omawiać. Dla podjętych w tym artykule rozważań wystarczy jedynie wspomnieć, że obecnie z jednej strony promowane jest wąskie rozumienie choroby odwołujące się do zaburzenia pewnej funkcjonalnej normy, z drugiej zaś – szerokie rozumienie zdrowia odwołujące się do szeroko pojmowanego dobrostanu pacjenta. Zgodnie z takim rozumieniem nie tyle eliminacja choroby i przywrócenie normalnego funkcjonowania, ale zwiększanie dobrostanu pacjenta będzie decydującym kryterium działania lekarskiego<sup>30</sup>. Jeżeli takie widzenie zdrowia i choroby zostanie powiązane z negacją klasycznych celów medycyny, takich jak leczenie i troska o zdrowie, zastąpione nowo sformułowanymi celami, do których zalicza się zaspokojenie oczekiwań społecznych oraz działanie zgodnym z przyjętymi procedurami, efektem będzie koncepcja medycyny, w ramach której lekarz zostanie zobowiązany do spełniania oczekiwań i życzeń pacjenta. Taka wizja

<sup>27</sup> Por. G. Maio, *Mittelpunkt Mensch*, s. 408–414. Warto zauważyć, że nawet najwięksi zwolennicy zasady autonomii pacjenta, do jakich niewątpliwie należą Tom L. Beauchamp i James F. Childress, zdecydowanie odżegnują się od jej absolutyzacji i traktują tego typu dywagacje jako całkowicie błędną interpretację ich postulatów. Jak podkreślają, właściwie rozumiana zasada autonomii pacjenta musi zostać zharmonizowana z innymi podstawowymi zasadami bioetycznymi. Zob. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press: New York–Oxford 72013, s. IX.

<sup>28</sup> S. Sahm, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung*, s. 65.

<sup>29</sup> Por. G. Maio, *Mittelpunkt Mensch*, s. 123–135.

<sup>30</sup> Por. analizy dotyczące definicji zdrowia i choroby w: O. Dryła, *Pojęcie doskonalenia w sporach o cele medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego: Kraków 2018, s. 15–89.

różni się diametralnie od kształtowanej przez całe stulecia koncepcji medycyny oraz relacji lekarz-pacjent. Ta dotychczasowa wizja była oparta na wspólnej dla obu stron podstawie etycznej: poszukiwaniu najlepiej rozumianego dobra pacjenta, w ramach którego zachowanie życia i przywracanie zdrowia stanowiły wartości wiodące<sup>31</sup>. Ta wspólna dla obu stron relacji terapeutycznej przestrzeń etyczna wyznaczała też granice obowiązujące obie strony. To właśnie na tej obopólnej akceptacji wspólnej przestrzeni etycznej opierało się nie tylko zaufanie pacjenta wobec konkretnego lekarza, ale także swoisty kredyt zaufania, jakim cieszyła się profesja lekarska jako taka. W ramach nowej wizji medycyny lekarz jest po prostu usługodawcą, zobowiązanym dodatkowo przez ustawodawcę do wykonywania usługi, jakiej domaga się pacjent, jeśli tylko usługa ta została prawnie dopuszczona, przy czym cały wymiar etyczny polega na wykonaniu tej usługi fachowo, zgodnie ze standardami i procedurami.

Nietrudno dostrzec, jak diametralnie różna może być ocena etyczna treści oświadczenia pacjenta *pro futuro* w zależności od tego, w ramach jakiej koncepcji medycyny będzie ono funkcjonowało. W tym kontekście zrozumiałe staje się pytanie, wyrażające niepokój tych, którzy – szanując autonomię pacjenta i zasadniczo uznając prawomocność oświadczenia pacjenta *pro futuro* – opowiadają się jednocześnie za ochroną życia ludzkiego od poczęcia do naturalnej śmierci: Czy prawna regulacja oświadczenia pacjenta *pro futuro* może być wstępem do prawnej akceptacji eutanazji i elementem jej praktycznej implementacji? Dla wielu zwolenników oświadczenia pacjenta *pro futuro* tak sformułowane pytanie jest wyrazem irracjonalnego i zupełnie nieuzasadnionego lęku przed pełnym uznaniem autonomii pacjenta<sup>32</sup>. Trzeba jednak przypomnieć, że pierwsze propozycje dotyczące tzw. *living will* zostały sformułowane właśnie w ramach dyskusji na temat legalizacji eutanazji<sup>33</sup>. Zastanawiająca jest też ewolucja charakteru oświadczeń *pro futuro*. Początkowo oświadczenia tego typu odnosiły się do sytuacji terminalnej, a ich deklarowanym celem było zapobieganie uporczywości terapeutycznej u kresu życia. Zazwyczaj chodziło zatem o to, by pacjent mógł umrzeć z godnością i bez zbędnego (bo nieskutecznego a bolesnego) stosowania intensywnych środków farmakologicznych i technicznych, jakimi dysponuje współ-

<sup>31</sup> Stephan Sahm odwołuje się w tym kontekście do Platona i twierdzi, że poszukiwanie wspólnego dobra stanowi ideę regulatywną w procesie podejmowania decyzji terapeutycznych oraz element pośredniczący między zasadą autonomii a zasadą dobroczynienia. Por. S. Sahm, *Sterbebegleitung und Patientenverfügung*, s. 68.

<sup>32</sup> H. Küng, *Sterbehilfe? Thesen zur Klärung*, s. 234–235.

<sup>33</sup> Por. L. Kuttner, *Due Process of Euthanasia: The Living Will. A proposal*, „Indiana Law Journal” 44 (1969) i.4, s. 538–554.

czesna medycyna. W wielu współczesnych oświadczeniach nie ma już wskazania na żadne ograniczenia dotyczące niepomyślnej prognozy czy zbliżającej się śmierci, ale mają one dotyczyć każdej sytuacji przedłużającej się niezdolności pacjenta do wyrażenia własnej woli co do rodzaju i zakresu stosowanych wobec niego zabiegów medycznych<sup>34</sup>. Skoro oświadczenie pacjenta *pro futuro* nie ma być wstępem do legalizacji eutanazji, lecz jedynie zapobiec uporczywości terapeutycznej – pytają sceptycy – to dlaczego nie można tej kwestii uregulować za pomocą obowiązującej normy w zakresie praktyki lekarskiej, a ma ona być przedmiotem wyboru dokonywanego przez pacjenta?<sup>35</sup>

Jak bardzo odmienne potrafi być podejście do życzeń pacjenta, może pokazać zestawienie dwóch wypowiedzi. Dr Pieter Admiraal, uchodzący za „ojca” prawnej kodyfikacji eutanazji w Holandii twierdzi: „Jako lekarz jestem w stanie zakończyć czyjeś życie, jestem jedynym, który wie, jak to zrobić. Jestem przekonany, że częścią obowiązków lekarza jest pomoc w umieraniu [...]. Lekarz musi zawsze powiedzieć: «mogę ci pomóc w każdej sytuacji». Dlatego uważam, że jako doktor, jako człowiek, jako przyjaciel mam prawo odebrać życie”<sup>36</sup>. Przy takim nastawieniu trudno wytyczyć jakiegokolwiek granice dla treści oświadczenia pacjenta *pro futuro*, a zawarte w nim żądanie, włącznie z żądaniem uśmiercenia, musi być przez lekarza traktowane jako etyczny imperatyw. Niepodjęcie go oznaczałoby opuszczenie pacjenta. Właśnie w takim kierunku zmierzają propozycje prawnej kodyfikacji *assisted dying*, czyli sytuacji, w której na prośbę pacjenta lekarz dostarcza środki, by ten sam odebrał sobie życie lub, jeżeli pacjent jest do tego fizycznie niezdolny, zostaje on uśmiercony przez lekarza<sup>37</sup>.

W zupełnie odmiennym etycznym świecie umiejscowiony jest pogląd, wyrażony przez niemieckiego etyka Roberta Spaemanna: „Nie istnieje «do-

<sup>34</sup> Warto nadmienić, że wspomniany powyżej projekt polskiej regulacji testamentu życia (por. przypis nr 14 niniejszego artykułu) przewiduje, że oświadczenie pacjenta będzie odnosiło się do stanu terminalnego. W projekcie zdefiniowano go jako „nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała poważne, postępujące i trwale pogorszenie zdrowia, przy istnieniu uzasadnionego medycznego przekonania, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne” (s. 3) oraz że nie obejmuje kwestii nawadniania i odżywiania, chyba że działania te zwiększają cierpienie pacjenta. Por. P. Andruszkiewicz, T. Dangel, R. Grenda i in., *Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw* (2013), w: [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364\\_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf) (dostęp: 28 IV 2019).

<sup>35</sup> Por. E. Sgreccia, *Personalist Bioethics. Foundations and Applications*, The National Catholic Bioethics Center: Philadelphia 2012, s. 697.

<sup>36</sup> *Lekarz powinien pomóc w umieraniu. Rozmowa z dr Pieterem Admiraalem, ojcem holenderskiej eutanazji*, „Rzeczpospolita” 2004, z 22 marca, s. A11.

<sup>37</sup> Zob. *Assisted Dying for the Terminally Ill Bill* (2004), <https://publications.parliament.uk/pa/ld200405/ldselect/ldasdy/86/86i.pdf> (dostęp: 21 IV 2019). Por także D. Mieth, *Grenzenlose Selbstbestimmung?*, s. 98–99.

bre zabijanie» [...] Aktywna pomoc w śmierci jest rewersem tego samego aktywizmu, który do ostatniej chwili coś musi robić. Jeżeli już nie można «zrobić» życia, trzeba «zrobić» śmierć»<sup>38</sup>. Lekarz z takim nastawieniem nie zaakceptuje nigdy oświadczenia pacjenta *pro futuro*, które zawierałoby żądanie pomocy w samobójstwie lub eutanazji. Wobec nieuchronnie zbliżającej się śmierci lekarz nie będzie wprawdzie sięgał po środki noszące znamiona uporczywości terapeutycznej, jednak nie będzie też stawiał siebie w roli instancji orzekającej o momencie przerwania życia umierającego człowieka. Widać zatem wyraźnie, jak bardzo pytanie o koncepcję medycyny może być decydujące dla oceny etycznych aspektów oświadczenia pacjenta *pro futuro*.

W kontekście tych zastrzeżeń warto rozważyć kolejną kwestię. Oświadczenia pacjenta *pro futuro* są niewątpliwie wyrazem autonomii pacjenta, mogą jednak stać się wyrazem, a nawet źródłem, pewnej mentalności, w ramach której jako bezsensowne i niegodne człowieka odrzucone zostaje życie, które jest zdane na pomoc otoczenia. Na ten aspekt wskazuje G. Maio, stwierdzając, że promowanie form oświadczeń *pro futuro* wyrażających odrzucenie każdej postaci zależności od innych, może prowadzić do wytworzenia mentalności naznaczonej pogardą dla życia osób upośledzonych oraz tendencją do eliminacji życia, które stało się kruche i zdane na pomoc innych. W ramach takiej mentalności tylko całkowicie niezależny i potrafiący samodzielnie zadbać o siebie człowiek może prowadzić sensowne i wartościowe życie<sup>39</sup>. Jak stwierdza Maio, mentalność odrzucająca życie kruche i zdane na innych naznaczona jest fundamentalnym błędem, dotyczącym ludzkiej kondycji. W każdej chwili swojego życia człowiek pozostaje zależny od innych. Koncepcja „czystej autonomii” bazuje na wizji osoby jako autarkicznej monady, niezależnej od otoczenia i całkowicie panującej nad swym życiem, co oznacza zafalszowanie ludzkiej kondycji<sup>40</sup>.

\* \* \*

Podsumowując można stwierdzić, że oświadczenie pacjenta *pro futuro* może być zarówno wyrazem prawa pacjenta do samostanowienia, jak też istotną pomocą dla lekarza w podejmowaniu kluczowych decyzji w stosunku do chorego u kresu ludzkiego życia. Może ono ułatwić podejmowanie decyzji terapeutycznych wobec osób, które nie są w stanie swojej woli wyrazić. Na-

<sup>38</sup> R. Spaemann, *Es gibt kein gutes Töten*, w: R. Spaemann, Th. Fuchs, *Töten oder sterben lassen? Worum es in der Euthanasiedebatte geht*, Herder: Freiburg im Breisgau 1997, s. 29.

<sup>39</sup> G. Maio, *Eine Kultur des Sterbens*, s. 8.

<sup>40</sup> Por. G. Lohfink, *Am Ende das Nichts? Über Auferstehung und ewiges Leben*, Herder: Freiburg–Basel–Wien 2018, s. 274.



leży do nich przede wszystkim decyzja o zaniechaniu bądź niewdrażaniu terapii uporczywej, co – warto to raz jeszcze podkreślić – nie jest działaniem eutanatycznym, chociaż może wywoływać takie skojarzenia<sup>41</sup>. Jego wartość leży także w tym, że jego sporządzenie wiąże się nieodłącznie z refleksją dotyczącą umierania oraz z komunikacją między pacjentem, lekarzem a rodziną na ten temat<sup>42</sup>. Nie można jednak nie dostrzegać ograniczeń tego prawn-etycznego instrumentu. Traktowane z punktu widzenia „czystej autonomii” i umieszczone w kontekście medycyny skoncentrowanej na spełnianiu życzeń pacjenta, może stać się źródłem poważnych problemów etycznych. Jak stwierdził G. Maio, respekt wobec autonomii pacjenta to nie tylko formalna procedura sporządzenia jakiegoś dokumentu. Problemem współczesnej medycyny nie jest zatem brak formularzy, ale brak relacji<sup>43</sup>.

## Bibliografia

- Andruszkiewicz P., Dangel T., Grenda R. i in., *Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw* (2013), w: [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364\\_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf) (dostęp: 28 IV 2019).
- Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press: New York–Oxford <sup>7</sup>2013.
- Beauchamp T.L., Faden R.R., *Informed consent. II. Meaning and elements*, w: S.G. Post (red.), *Encyclopedia of Bioethics*, t. 3, Macmillan: New York <sup>3</sup>2004, s. 1277–1280.
- Berlinger N., Jennings B., Wolf S.M., *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*, Oxford University Press: Oxford 2013.
- Europejska Konwencja Bioetyczna*, w: T. Jasudowicz (red.), *Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów*, TNOiK: Toruń 1998, s. 3–15.
- Fischer G.S., Tulskey J.A., Arnold M.A., *Advanced Directives and Advance Care Planning*, w: S.G. Post (red.), *Encyclopedia of Bioethics*, t. 3, Macmillan: New York <sup>3</sup>2004, s. 74–79.
- Jens I., *Ein Nach-Wort in eigener Sache* (2008), w: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben. Eine Plädoyer für Selbstverantwortung*, Piper: München <sup>4</sup>2017, s. 199–211.
- Jens W., Küng H., *Zum Geleit* (1994), w: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben. Eine Plädoyer für Selbstverantwortung*, Piper: München <sup>4</sup>2017, s. 17–19.
- Kuttner L., *Due Process of Euthanasia: The Living Will. A proposal*, „Indiana Law Journal” 44 (1969) i.4, s. 538–554.

<sup>41</sup> Ze badań CBOS-u wynika, że takie skojarzenie nierzadko się pojawia, gdyż większość respondentów potrafi wprawdzie jasno i raczej prawidłowo zdefiniować eutanazję, natomiast ma trudności ze skojarzeniem, czym jest terapia uporczywa. Por. B. Roguska, *CBOS – Komunikat z badań. Zaniechanie uporczywej terapii a eutanazja* (2013), w: [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370\\_1101-k003-13.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370_1101-k003-13.pdf) (dostęp: 28 IV 2019).

<sup>42</sup> G. Maio, *Mittelpunkt Mensch*, s. 453.

<sup>43</sup> G. Maio, *Eine Kultur des Sterbens*, s. 4, 7.

- Küng H., *Sterbehilfe? Thesen zur Klärung*, w: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben. Eine Plädoyer für Selbstverantwortung*, Piper: München 2017, s. 213–235.
- Lekarz powinien pomóc w umieraniu. Rozmowa z dr Pieterem Admiraalem, ojcem holenderskiej eutanazji, „Rzeczpospolita” 2004, z 22 marca, s. A11.
- Lohfink G., *Am Ende das Nichts? Über Auferstehung und ewiges Leben*, Herder: Freiburg–Basel–Wien 2018.
- Maio G., *Eine Kultur des Sterbens. Patientenverfügung und aktive Sterbehilfe*, Bachem Verlag: Köln 2010.
- Maio G., *Mittelpunkt Mensch. Lehrbuch der Ethik in der Medizin*, Schattauer: Stuttgart 2017.
- May A.T., *Autonomie am Lebensende. Patientenverfügungen*, „Ethik in der Medizin“ 2 (2005), s. 152–158.
- Mieth D., *Grenzenlose Selbstbestimmung? Der Wille und die Würde Sterbender*, Patmos: Düsseldorf 2008.
- Roguska B., CBOS – Komunikat z badań. Zaniechanie uporczywej terapii a eutanazja (2013), w: [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370\\_1101-k003-13.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1370_1101-k003-13.pdf) (dostęp: 28 IV 2019).
- Sahm S., *Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht*, Campus Verlag: Frankfurt–New York 2006.
- Schaerer R., *Accompanying the Dying Person: A Responsibility to Be Shared*, w: E. Sgreccia, J. Laffitte (red.), *Alongside the Incurably Sick and Dying Person: Ethical and Practical Aspects*, Libreria Editrice Vaticana: Città del Vaticano 2009, s. 234–247.
- Schreiber H.-L., Eisenbart B., *Patiententestament*, w: W. Korff, L. Beck, P. Mickat (red.), *Lexikon für Bioethik*, t. 2, Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh 2000, s. 844–845.
- Sgreccia E., *Personalist Bioethics. Foundations and Applications*, The National Catholic Bioethics Center: Philadelphia 2012.
- Spaemann R., *On Normality*, w: E. Sgreccia, J. Laffitte (red.), *Alongside the Incurably Sick and Dying Person: Ethical and Practical Aspects*, Libreria Editrice Vaticana: Città del Vaticano 2009, s. 248–255.
- Spaemann R., *Es gibt kein gutes Töten*, w: R. Spaemann, Th. Fuchs, *Töten oder sterben lassen?. Worum es in der Euthanasiedebatte geht*, Herder: Freiburg im Breisgau 1997, s. 12–30.
- Szewczyk K., *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN: Warszawa 2009.

## Streszczenie

Kwestia oświadczeń pacjenta *pro futuro* nierozdzielnie wiąże się z szeroką problematyką relacji lekarz-pacjent i współczesnej koncepcji medycyny oraz etyki w obszarze medycyny. Po przedstawieniu kwestii definicyjnych i pojęciowych w niniejszym artykule postawiono wiele pytań, prezentując zdania zarówno zwolenników, jak też sceptyków i przeciwników oświadczenia pacjenta *pro futuro*. Odniesiono się np. do tego, czy oświadczenie to jest instrumentem przyjaznym pacjentowi, czy faktycznie może być, po upływie pewnego czasu, traktowane jako aktualna wola pacjenta, czy zawarte w nim preferencje są zobowiązujące dla lekarza oraz czy jego sporządzenia prawodawca czy pracownik medyczny może się od pacjenta domagać. Wszystkie te kwestie zostały określone jako *quaestiones minores*,

gdyż są to w gruncie rzeczy kwestie techniczne, które przy generalnym założeniu szacunku dla decyzji pacjenta nie stanowią istotnego problemu. Właściwa *quaestio maior* dotyczy kontekstu, w którym instrument prawny, jakim jest oświadczenie pacjenta *pro futuro* będzie funkcjonowało, a więc problematyki samej koncepcji medycyny. Jeżeli medycyna zachowa swój głęboko humanistyczny charakter, który wiąże się z założeniem wspólnej dla lekarza i pacjenta przestrzeni etycznej, wyznaczonej wiodącymi wartościami życia i zdrowia, oświadczenie pacjenta *pro futuro* nie będzie źródłem kontrowersji etycznych. Natomiast w kontekście medycyny spełniania życzeń (*Wunschmedizin*), w której wartością wiodącą jest pełna neutralność wobec etycznego wymiaru życzeń pacjenta, jego oświadczenie *pro futuro* będzie torowało drogę do społecznej akceptacji eutanazji.

- **Słowa kluczowe:** oświadczenie *pro futuro*, testament życia, terapia uporczywa, autonomia pacjenta, koncepcja medycyny, eutanazja.

## Some ethical questions concerning the advanced directives

### Summary

The problem of advanced directives is indissociably connected with the wide understood problem of the relationship between doctor and patient, with the overall concept of medicine and of the ethics within medicine. After presentation of conceptual and definitional issues the author of the article raises some questions and discusses the arguments as well the supporters as the opponents of advanced directives. One can ask if an advanced directives are an adequate instrument, if it can be considered as an actual patient's will after a long period of time, if the written patient's wishes must be regarded as binding for the doctor, if it is permissible to require that a patient set an advanced directive. All the questions are called *quaestiones minores* because they have rather a technical questions which in the context of commonly approved respect to the patient's autonomy don't pose serious ethical controversy. The real *quaestio maior* concerns the context which advanced directives should work in i. e. the very concept of medicine. If the medicine should keep its deeply humanistic character connected with the common ethical space for the doctor as well as for the patient with the leading values of human life and human health, its abidance won't cause any serious ethical reservations. But within the context of a wishes-fulfillment-medicine (*Wunschmedizin*) with its ethical neutrality towards the ethical dimension of the patient's wishes, the advanced directives can paved the way for the acceptance of the euthanasia.

- **Keywords:** advanced directives, living will, overzealous therapy, autonomy of the patient, concept of medicine, euthanasia.

## Einige ethische Fragen zur Patientenverfügung

### Zusammenfassung

Die Frage nach der Patientenverfügung hängt mit der breiten Problematik des Arzt-Patient-Verhältnisses sowie des gegenwärtigen Konzeptes der Medizin und der Ethik in der Medizin ab. Nach der Darstellung der Definitionsfragen und der Begriffserklärung wird im vorliegenden Artikel eine Reihe von Fragen behandelt, indem die Standpunkte sowohl der Befürworter als auch der Skeptiker und Gegner der Patientenverfügung dargelegt werden. Es wird z.B. gefragt, ob die Patientenverfügung ein patientenfreundliches Instrument darstellt, ob sie tatsächlich, nach einer zeitlichen Differenz, als eine Äußerung des aktuellen Willens des Patienten gelten kann, ob die in ihm enthaltene Patientenpräferenzen für den Arzt als verbindlich gelten sollen und ob der Gesetzgeber bzw. medizinischer Betreuer die Anfertigung der Patientenverfügung verlangen darf. Alle diese Fragen werden als *quaestiones minores* bezeichnet, da sie, bei der allgemeinen Zustimmung zum Grundsatz der Beachtung der Patientenentscheidung, keine ernsthaften Probleme darstellen. Die eigentliche *quaestio maior* bezieht sich auf den Kontext, in dem das Rechtsinstrument der Patientenverfügung zu funktionieren hat, also auf das Konzept der Medizin. Wenn die Medizin seinen tief humanistischen Charakter behält, der mit der Voraussetzung eines durch die Leitwerte des Lebens und der Gesundheit gebildeten gemeinsamen ethischen Raumes verbunden ist, wird die Patientenverfügung mit keinen nennenswerten ethischen Kontroversen verbunden. Im Kontext einer Wunschmedizin dagegen, wo der Leitwert die volle Neutralität gegenüber der ethischen Dimension der Patientenentscheidungen darstellt, kann eine Patientenverfügung den Weg für die gesellschaftliche Akzeptanz der Euthanasie ebnen.

- **Schlüsselworte:** Patientenverfügung, Patiententestament, Übertherapierung, Patientenautonomie, Konzept der Medizin, Euthanasie.