

***Value history* jako instrument przedłużenia autonomicznego charakteru decyzji terapeutycznej poza moment utraty świadomości**

Streszczenie

Koncepcją leżącą u podstaw instytucji deklaracji *pro futuro* jest wola przedłużenia możliwości decydowania o własnym losie poza moment utraty świadomości. Kolejne generacje tego rodzaju oświadczeń stanowią efekt poszukiwania rozwiązań, które pozwolą w sposób adekwatny odzwierciedlić dążenia jednostki, a zarazem zabezpieczą ich skuteczną „egzekucję”.

Obecnie, w szczególności w kręgu anglosaskiej kultury prawnej, rośnie zainteresowanie instytucją *value history* jako instrumentem dostarczającym uzasadnienia dla deklaracji antycypacyjnych I oraz II generacji poprzez odwołanie się do hierarchii wartości, wizji świata i przekonań pacjenta. Dostrzega się, że tego rodzaju oświadczenia pozwalają wszakże nie tylko przedłużyć poza moment utraty świadomości zdolność do kierowania przez pacjenta własną przyszłością, lecz także przypisać takiemu rozrządzeniu przymiot decyzji autonomicznej, tj. wyrażonej przez osobę kompetentną, swobodnej, poinformowanej oraz intencjonalnej. Możliwość wykorzystania pełnego potencjału deklaracji *value history* warunkuje jednak odpowiednie ukształtowanie formularza (zarówno pod względem treści, jak i formy) oraz adekwatna procedura informacyjna, która powinna poprzedzić sporządzenie oświadczenia. Co istotne, obecna od lat 80. czysto teoretyczna refleksja w przedmiocie tego, jakie są pożądane cechy formularzy deklaracji *pro futuro* III generacji, obecnie coraz częściej przybiera formę rozważań popartych konsultacjami i badaniami z udziałem pacjentów. Niemniej jednak fakt, że w rodzimym porządku prawnym nie uregulowano jak dotąd

na poziomie ustawowym instytucji testamentu życia ani pełnomocnictwa medycznego, stanowi poważną przeszkodę dla wykorzystania możliwości oferowanych przez oświadczenia *value history* w ramach polskiego systemu ochrony zdrowia.

Wprowadzenie

Zasada poszanowania autonomii stanowi jedną z czterech reguł, których wyodrębnienie należy uznać za centralny element dominującego współcześnie nurtu etyki medycznej¹. W sposób najpełniejszy znajduje ona wyraz w akcie wyrażenia przez pacjenta zgody bądź sprzeciwu wobec interwencji medycznej². Tego rodzaju oświadczenie woli nabiera szczególnie znaczenia w sytuacji, gdy poddanie się terapii wiąże się z wysokim stopniem ryzyka, jego uzyskanie stanowi jednak także konieczną przesłankę przeprowadzenia badań oraz zabiegów rutynowych i mało obciążających³. Zgoda bądź sprzeciw adresata świadczeń zdrowotnych liczą się jednakże jako prawnie doniosłe i skuteczne tylko z zastrzeżeniem spełnienia pewnych warunków szczegółowych, wśród których należy wyróżnić posiadanie przez pacjenta prawnej oraz faktycznej kompetencji do podejmowania decyzji terapeutycznych. W związku z tym możliwość realizacji zasady autonomii w praktyce klinicznej i prawie medycznym napotyka zasadnicze przeszkody w odniesieniu do osób, które nie mogą złożyć skutecznego oświadczenia woli w przedmiocie podjęcia interwencji medycznej z uwagi na fakt, że wskutek choroby bądź innego urazu

¹ Tj. Pryncypializmu bioetycznego; B. Gert, Ch. M. Culver, D. K. Clouser, *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, Gdańsk 2009, s. 137–138.

² Nie wolno przy tym zawężać zagadnienia autonomii pacjenta wyłącznie do problematyki wyrażenia przez niego zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego. Należy wszakże zwrócić uwagę m.in. na ściśle związki zasady autonomii w praktyce klinicznej i prawie medycznym oraz prawa pacjenta do informacji o stanie zdrowia.

³ M. Boratyńska, J. Malczewski [w:] *Regulacja prawna czynności medycznych*, t. II, cz. 1, red. M. Boratyńska, P. Konieczniak, E. Zielińska, Warszawa 2019, s. 724.

utraciły świadomość⁴. W tym sensie moment utraty świadomości delimituje zatem co do zasady granice zdolności dokonywania przez jednostkę wyborów zgodnie z jej przekonaniem oraz podejmowania decyzji, które jej dotyczą⁵.

To właśnie chęć przedłużenia możliwości decydowania o własnym losie poza moment, w którym człowiek traci zdolność do świadomego wyrażania woli, leży u podstaw instytucji tzw. deklaracji *pro futuro*⁶. Rezultatem poszukiwania rozwiązań, które pozwolą w sposób najbardziej adekwatny odzwierciedlić dążenia i preferencje jednostki, a zarazem zabezpieczą ich skuteczną „egzekucję”, było wyodrębnienie kolejnych generacji *advance directives*, mitygujących mankamenty poprzednich. Obecnie coraz częściej dostrzega się potencjał *value history* jako instrumentu dostarczającego uzasadnienia dla deklaracji antycypacyjnych pierwszej oraz drugiej generacji poprzez odwołanie się do hierarchii wartości, wizji świata i przekonań, które aprobeuje pacjent. Tym samym trzecia generacja *advance directives* nie tylko pozwala przedłużyć poza moment utraty świadomości możliwość kierowania przez niego własną przyszłością, lecz także przypisać tego rodzaju oświadczeniu woli jednostki przymiot decyzji prawdziwie autonomicznej, tj. swobodnej, poinformowanej oraz intencjonalnej, a zarazem wyrażonej przez osobę kompetentną⁷.

Atrybuty decyzji autonomicznej

Funkcjonujący w języku potocznym termin „autonomia” jest pojęciem wieloznacznym, które na gruncie etyki medycznej dominuje obecnie

⁴ *Ibidem*.

⁵ P. Łukow [w:] *Regulacja prawna czynności medycznych*, t. II, cz. 1, red. M. Boratyńska, P. Konieczniak, E. Zielińska, Warszawa 2019, s. 360.

⁶ A. Pascalev, T. Vidalis, *Vague Oviedo: autonomy, culture and the case of previously competent patients*, „Bioethics” 2010, nr 24 (3), s. 145; Boratyńska, J. Malczewski [w:] *Regulacja prawna...*, s. 725.

⁷ T.L. Beauchamp, R.R. Faden, *A History and Theory of Informed Consent*, New York-Oxford 1986, s. 277–280; T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996, s. 134.

w znaczeniu odwołującym się do idei wolności indywidualnej J.S. Milla⁸. Jak wskazuje P. Łuków⁹, to właśnie na podstawie koncepcji angielskiego filozofa ukształtowała się dominująca we współczesnej literaturze bioetycznej wizja autonomii decyzji lub działania autorstwa Ruth R. Faden i Toma L. Beauchampa. W jej świetle pojęcie to w dużym uproszczeniu można rozumieć jako uprawnienie lub zdolność jednostki do samodecydowania¹⁰. Dostrzegając, że rozszerzenie definicji autonomii poprzez formułowanie nadmiernej liczby postulatów czyni z niej model wyidealizowany, a w konsekwencji operacyjnie dysfunkcjonalny¹¹, autorzy wskazują na trzy zasadnicze cechy decyzji autonomicznej: swobodę, poinformowanie oraz intencjonalność. Jednocześnie zauważają, że badanie zgody bądź sprzeciwu pod kątem tych właściwości powinna poprzedzać ocena kompetencji pacjenta do podejmowania decyzji terapeutycznych.

Wspomnianą kompetencję należy przy tym rozumieć jako zespół zdolności psychologicznych umożliwiających pacjentowi zrozumienie otrzymanych informacji, ustosunkowanie się do proponowanej interwencji medycznej oraz wyrażenie na nią zgody lub sprzeciwienie się jej¹². Funkcję tego rodzaju ewaluacji dobrze opisuje metafora odźwiernego: wprowadza bowiem podział na tych, których wola musi być honorowana, oraz na tych, których życzenia podlegają weryfikacji¹³. Należy wziąć przy tym pod uwagę, że dla ważności decyzji nie wymaga się, aby jednostka dysponowała pełnym zakresem umiejętności i zdolności rozstrzygających o jej kompetencji. Niezbędne jest jednak, aby posiadała je w stopniu wystarczającym, by móc zająć wiarygodne stanowisko w określonej sprawie. Pod tym względem cecha kompetencji obecna jest powyżej pewnego progu zdolności poznawczych i decyzyjnych, który według zwolenników tzw. strategii skali

⁸ J.S. Mill, *Utylitaryzm. O wolności*, tłum. M. Ossowska, A. Kurlandzka, Warszawa 1956.

⁹ P. Łukow, *Granice Zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005, s. 130.

¹⁰ T.L. Beauchamp, R.R. Faden, *A History and Theory...*, s. 277–280.

¹¹ M. Boratyńska, *Wolny wybór. Gwarancje i granice prawa pacjenta do samodecydowania*, Warszawa 2012, s. 19.

¹² P. Łukow [w:] *Regulacja prawna*, s. 368.

¹³ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 144.

ruchomej powinien plasować się na poziomie proporcjonalnym np. do ryzyka, jakie wiąże się z przeprowadzeniem danej interwencji medycznej¹⁴ lub stopniem złożoności wyboru, przed którym staje pacjent¹⁵.

Swobodę rozumianą jako immanentna cecha decyzji autonomicznej należy natomiast interpretować wąsko, tj. przede wszystkim jako niepodleganie niedozwolonym formom kontroli zewnętrznej. Za nieuprawniony wolno zaś uznać zasadniczo każdy wpływ przybierający postać przymusu lub manipulacji¹⁶. Przymus zachodzi przy tym zarówno wtedy, gdy ktoś ucieka się do użycia siły fizycznej w celu wywołania określonego zachowania u innej osoby, jak i w sytuacji, kiedy grozi zastosowaniem określonej sankcji, jeśli druga osoba nie postąpi zgodnie z jego żądaniem¹⁷. Manipulacja jest natomiast ogólnym terminem używanym dla określenia rozmaitych form wywierania wpływu, które nie są ani przymusem, ani perswazją. Od tej ostatniej odróżnia ją zaś przede wszystkim fakt, iż sięgający po techniki manipulacji usiłuje wywołać u drugiej osoby mylne wyobrażenie o rzeczywistym stanie rzeczy¹⁸. Różnice między wskazanymi formami wywierania wpływu bywają jednak niezwykle subtelne, a ich percepcja – uzależniona od indywidualnej wrażliwości pacjenta. Istotne jest zatem, aby wszelkie osądy w tym zakresie były dokonywane z uwzględnieniem wspomnianych osobistych właściwości adresata świadczeń zdrowotnych. Wypracowanie jakiegokolwiek obiektywnej skali należy bowiem uznać za oczywiście niecelowe i utopijne¹⁹.

¹⁴ Szerzej: A.E. Buchanan, D.W. Brock, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge, Cambridge 1989, s. 52–55; R. Walker, *Respect for Rational Autonomy*, Kennedy Institute of Ethics Journal 2009, nr 19, s. 363.

¹⁵ N. Gligorov, G. Mellgard, *Complexity, Not Severity: Reinterpreting the Sliding Scale of Capacity*, „Camb Q Health Ethics” 2022, nr 31(4), s. 506–517

¹⁶ Niekiedy, choć rzadko, można jednak mówić o usprawiedliwionym zastosowaniu przymusu lub manipulacji. Jako przykład T.L. Beauchamp i J.F. Childress wskazują sytuację, w której pacjent wykazuje dzieciinną niesubordynację, w związku z czym lekarz ucieka się do groźby, że przerwie leczenie, jeśli nie zmieni on swojego zachowania (T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 179).

¹⁷ R. Nozick [w:] *Philosophy, Science, and Method: Essays in Honor of Ernest Nagel*, red. S. Morgenbesser, P. Suppes, M. White, New York 1969, s. 440–472; M. Bayles [w:] *Coercion*, red. J.W. Chapman, J.R. Pennock, New York 1972, s. 17.

¹⁸ P. Todd [w:] *International Encyclopedia of Ethics*, red. H. LaFollette, Hoboken 2013, s. 1.

¹⁹ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 178.

Wymóg, aby zgoda jednostki była zgodą poinformowaną, zakłada z kolei, że decyzja terapeutyczna powinna 1) zostać poprzedzona ujawnieniem przez lekarza informacji o stanie zdrowia pacjenta oraz zamierzonej interwencji, które pozwolą mu podjąć decyzję o wyrażeniu zgody na czynność medyczną z pełną świadomością tego, na co się godzi i czego może się spodziewać²⁰, 2) w zrozumiałej dla niego formie i z uwzględnieniem niezbędnych objaśnień umożliwiających uzyskanie rozeznania. Informacja musi zatem spełniać określone postulaty zarówno co do formy, jak i treści. Wieloaspektowość wskazanych wymogów sprawia skądinąd, że to właśnie braki w tym zakresie stanowią być może najczęstszą podstawę kwestionowania wiążącego charakteru oświadczenia woli pacjenta. Drobiazgowy przegląd pożądaných atrybutów informacji medycznej w ogólności oraz w polskim porządku prawnym pozostaje jednak zasadniczo poza zakresem niniejszych rozważań²¹.

Wreszcie, autonomiczna decyzja musi być intencjonalna, tj. jednostka musi być świadoma, że tę decyzję podejmuje, a także chceć konkretnej interwencji, którą wybiera²². Musi przy tym rozumieć, że wybór wpłynie na to, jaki kształt przyjmie jej przyszłość²³. Nie wymaga się natomiast, aby pacjent „chciał” interwencji samej w sobie – wystarczające jest, aby akceptował ją z uwagi na inny cel lub jako nieuchronną konsekwencję prowadzonej terapii.

²⁰ Zob. Wyrok SN z dnia 28 września 1999 r., II CKN 511/96.

²¹ Szerzej: T.L. Beauchamp, R.R. Faden [w:] *Encyclopedia of Bioethics 3rd edition*, New York 2004, s. 1277–1280; T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 158–176; D. Karkowska, *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2016, s. 445–513; R. Kubiak, *Sposób i forma przekazania informacji medycznej*, „Medycyna Paliatywna” 13(4)/2021, s. 207–216; B. Janiszewska [w:] *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*, red. L. Bosek, Warszawa 2020, s. 201–276; E. Bagińska [w:] *Odpowiedzialność prywatnoprawna. System Prawa Medycznego*, t. V, red. E. Bagińska, Warszawa 2017, s. 359–366.

²² Wymogu, aby pacjent „chciał” interwencji medycznej, nie można w żadnym razie łączyć z – niezajdującą skądinąd odbicia w polskim systemie prawa – koncepcją, jakoby miał on pozytywne prawo żądać dowolnej, wybranej przez siebie interwencji medycznej. Prawo wyboru rodzaju badania lub zabiegu przysługuje adresatowi świadczeń zdrowotnych tylko w przypadku, gdy lekarz przedstawi mu kilka alternatywnych możliwości (o ile takie istnieją). W każdym innym przypadku pacjent może jedynie zaakceptować wybór dokonany przez lekarza lub sprzeciwić się mu.

²³ P. Łukow [w:] *Regulacja prawna...*, s. 364.

Advance directives

Wymóg uzyskania autonomicznej zgody kompetentnego pacjenta implikuje zasadnicze problemy w odniesieniu do osób, które wskutek choroby bądź innego urazu utraciły świadomość²⁴. Słusznie wskazuje się jednak, że przynajmniej części z nich można uniknąć dzięki instytucji tzw. deklaracji *pro futuro* (*advance directives*). W najszerszym znaczeniu termin ten obejmuje wszelkie przejawy woli jednostki odnoszące się do postępowania personelu medycznego na wypadek utraty zdolności do samodzielnego wyrażenia zgody bądź sprzeciwu. Celem tego rodzaju oświadczeń jest zatem przedłużenie prawa pacjenta do samostanowienia poza moment utraty świadomości; w tym sensie stanowią zatem niejako „uśpiony” wyraz jego woli, która może zrealizować się dopiero w ściśle określonych okolicznościach. Dążenie do wypracowania rozwiązań, które pozwolą w sposób niebudzący wątpliwości i najpełniejszy zamaniestować wolę jednostki, a zarazem będą wyposażone w skuteczny mechanizm „egzekucji”, który w kluczowym momencie zagwarantuje jej urzeczywistnienie, doprowadziło do wyodrębnienia kolejnych generacji oświadczeń *pro futuro*. Podstawowe znaczenie w skali globalnej mają w tym zakresie *advance directives* I i II generacji, tj. odpowiednio tzw. testamenty życia (*living will*) oraz pełnomocnictwa do podejmowania decyzji zastępczych w sprawach opieki zdrowotnej (*durable power of attorney for health care*).

Living will – najstarsza i najbardziej tradycyjna odmiana oświadczenia *pro futuro* – przybiera postać dokumentu, w którym pacjent określa swoje oczekiwania co do przyszłego postępowania medycznego. Tego rodzaju pisemna deklaracja umożliwi mu sprecyzowanie swoich życzeń i preferencji co do tego, jakiego rodzaju interwencje i medyczne akceptuje, jakich żąda lub jakich sobie nie życzy²⁵. Zasadniczym mankamentem takich oświadczeń jest jednak fakt, iż stanowią one instrument niejako

²⁴ M. Boratyńska, J. Malczewski [w:] *Regulacja prawna...*, s. 724.

²⁵ W praktyce podstawowe znaczenie mają skądinąd właśnie dyspozycje o charakterze negatywnym, których treścią jest sprzeciw wobec określonego badania lub zabiegu.

„bezzębny”: w kluczowym momencie dokument może bowiem nie trafić w ręce lekarza bądź zostać przez niego świadomie pominięty w procesie decyzyjnym. Co więcej, ograniczony zakres i często bardzo ogólny sposób sformułowania oświadczeń implikują trudności związane z ich zaaplikowaniem w konkretnej sytuacji. Wreszcie pacjent, sporządzając sformułowane z wyprzedzeniem dyrektywy, nie jest w stanie uwzględnić dynamiki choroby lub urazu²⁶.

Odpowiedź na słabości pierwszej generacji *advance directives* stanowią pełnomocnictwa medyczne. Instrument ten pozwala pacjentowi wskazać osobę, która jest dobrze zaznajomiona z jego preferencjami i w sytuacji, gdy mocodawca utraci zdolność do samodzielnego podejmowania decyzji medycznych, będzie upoważniona do działania w jego imieniu²⁷. Co istotne, pełnomocnictwo medyczne zostało pomyślane jako uzupełnienie testamentu życia, wprowadzające mechanizm niejako subsydiarny względem dokumentu, w którym pacjent wprost określa swoją wolę²⁸. Kompetencja decyzyjna pełnomocnika aktualizuje się zatem dopiero w sytuacji, gdy decyzja terapeutyczna miałaby dotyczyć kwestii nieuwzględnionych w *living will* lub gdy istnieje potrzeba rozwiania wątpliwości wynikających np. z niejasnego sposobu sformułowania oświadczenia. W ten sposób deklaracja antycypacyjna pacjenta staje się niejako żywym instrumentem, a ponadto zyskuje niezbędny mechanizm egzekucji w osobie pełnomocnika monitorującego zgodność postępowania personelu medycznego z wolą mocodawcy.

Warto nadmienić przy tym, że w Polsce ani *living wills*, ani pełnomocnictwa medyczne nie doczekały się dotychczas regulacji na poziomie ustawowym i w związku z tym nie są standardowymi instrumentami stosowanymi w ramach systemu ochrony zdrowia. Przynajmniej w odniesieniu

²⁶ M. Boratyńska, J. Malczewski [w:] *Regulacja prawna...*, s. 728.

²⁷ W. Chańska, *Ewolucja dyrektyw na przyszłość w amerykańskiej praktyce medycznej*, „PiM” 1(58)2015, s. 28.

²⁸ *Ibidem*, s. 29. W praktyce obrotu i w literaturze pełnomocnictwa medyczne traktowane są wszakże niekiedy jako alternatywny środek realizacji tej samej potrzeby, którą miały zaspokoić tzw. testamenty życia, patrz: B. Janiszewska, *O udzieleniu pełnomocnictwa medycznego – uwagi na tle uchwały III CZP 19/15*, „MP” 19/2015, s. 1044.

do testamentów życia nie oznacza to jednak, że tego rodzaju deklaracje – o ile zostały złożone w sposób wyraźny i jednoznaczny – nie są dla lekarzy wiążące, co stwierdził SN w postanowieniu z 27.10.2005 r.²⁹ Z uwagi na szczególną ochronę wolności – w tym także wolności życia prywatnego oraz autonomii dokonywanych wyborów – w demokratycznym państwie prawnym oświadczenie woli pacjenta musi być przy tym bezwzględnie respektowane, nie zaś jedynie „wzięte pod uwagę”³⁰. Zapoczątkowana w ten sposób linia orzecznicza nie znalazła jednak dotychczas kontynuacji w innych rozstrzygnięciach Sądu Najwyższego, a niektórzy przedstawiciele doktryny wyrażają wątpliwości co do wiążącego charakteru takich oświadczeń w obecnym stanie prawnym³¹. Jeszcze mniej jednoznaczny jest charakter prawny pełnomocnictw do podejmowania decyzji zastępczych w sprawach opieki zdrowotnej. Mimo że w uchwale z 13 maja 2015 r.³² Sąd Najwyższy potwierdził możliwość dokonania tego rodzaju wiążącej dyspozycji, fakt, że doszło do tego na tle specyficznego stanu faktycznego, ogranicza rzeczywiste znaczenie wspomnianego rozstrzygnięcia. Nie zmienia to faktu, że – wiążące lub nie – takie oświadczenia pojawiają się w praktyce obrotu³³.

²⁹ Postanowienie SN z 27.10.2005 r., III CK 155/05 wraz z głosem R. Tymińskiego: R. Tymiński, *Glosa do postanowienia SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05*, „PS” 3/2008, s. 116–121.

³⁰ J. Kulesza, *Glosa do postanowienia SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05*, „Palestra” 3–4/2007, s. 316.

³¹ M.in. R. Kubiak, *Prawo medyczne*, Warszawa 2021, s. 269.

³² Uchwała SN z 13.05.2015 r., III CZP 19/15. Stanowisko aprobujące w dyskusji nad wiążącym charakterem tego rodzaju oświadczeń zajęli m.in. M. Szeroczyńska, *Orzeczenie: Uchwała Sądu Najwyższego z 13 maja 2015 r. pierwszym krokiem do akceptacji pełnomocnika medycznego w Polsce*, 29.12.2015, <http://www.prawaczlowieka.uw.edu.pl/index.php?orzeczenie=b124524c4b1ade45d1deecbdcf614fad3ec205-b0> (dostęp: 2.10.2023) i R. Citowicz, *Spory wokół „testamentu życia”*, „PiP” 1/2007, s. 43. Taką możliwość kwestionują z kolei m.in. B. Janiszewska, *Pełnomocnictwo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego*, „MP” 15/2015, s. 819 i L. Bosek, A. Pielak, *Pełnomocnictwo do wyrażenia zgody na zabieg medyczny. Glosa do uchwały SN z 13.05.2015 r. (III CZP 19/15)*, „Orzecznictwo Sądów Polskich” 6/2018, s. 44.

³³ M. Boratyńska, referat pt. *Pełnomocnictwo medyczne dotyczące opieki nad pacjentami zniezdolnionymi oraz w stanach granicznych* podczas V Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej z cyklu „Prawa Pacjenta” pt. *Wokół filozoficznych, medycznych i prawnych aspektów kresu ludzkiego życia i zaprzestania prowadzenia działalności leczniczej* w dniu 21 kwietnia 2023 r.

Value history – istota oraz ukształtowanie deklaracji *pro futuro* III generacji

Obydwa rodzaje tradycyjnych oświadczeń *pro futuro* mają wszakże określone mankamenty. Podstawowe zarzuty, które są wobec nich formułowane, dotyczą przede wszystkim wątpliwości co do tego, czy takie deklaracje, choć przedłużają możliwość podejmowania przez pacjenta decyzji o własnej przyszłości poza moment utraty zdolności do świadomego wyrażania woli, analogicznie „rozciągają” poza tę cezurę zarówno autonomiczny charakter owych dyspozycji, jak i możliwość jego rozpoznania przez osoby trzecie.

Odpowiedź na nie mogą – przynajmniej do pewnego stopnia – stanowić *advance directives* III generacji, tj. *value histories*. Instrument ten najogólniej określić można jako „opis uznawanych przez pacjenta wartości”³⁴, dostarczający uzasadnienia dla deklaracji antycypacyjnych I oraz II generacji poprzez odwołanie się do hierarchii wartości, wizji świata i przekonań, które jednostka aprobuje³⁵. Przybiera ono postać rozbudowanego dokumentu sporządzonego na specjalnym formularzu, pomyślanego jako dopełnienie tradycyjnego oświadczenia *pro futuro*.

Pragnę wszakże zaznaczyć, że termin *value history* w szerokim, funkcjonalnym znaczeniu, którym będę posługiwać się w niniejszym opracowaniu, obejmuje w istocie rozmaite instrumenty wykorzystywane do osadzenia deklaracji antycypacyjnej pacjenta w kontekście wyznawanych przez niego zasad i wartości³⁶. Mimo że istnieją między nimi pewne różnice, dotyczące m.in. kompozycji formularza, na pierwszy plan wysuwają się jednak daleko idące podobieństwa co do funkcji takiego oświadczenia oraz jego struktury. Zasadniczo deklaracje *pro futuro* III generacji obejmują bowiem dwie

³⁴ M. Boratyńska, J. Malczewski [w:] *Regulacja prawna ...*, s. 728.

³⁵ D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives*, „Journal of Family Practice” 32/1991, s. 146.

³⁶ M.in. *Value history* D.J. Doukas i L.B. McCullough (D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history (...), medical directive*, L. Emanuel i E. Emanuel (L. Emanuel, E. Emanuel, *The medical directive; a new comprehensive advance care document*, JAMA 1989, nr 261, s. 3288–3293.) oraz *decision aid* B.H. Leviego i M. Greena (M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up: Re-examining the Value of Advance Directives*, „The American Journal of Bioethics” 10(4)/2010, s. 3–22).

powiązane ze sobą sekcje – dyrektywną i opisową, które razem tworzą zasadniczą część tego rodzaju dyspozycji.

Sekcja opisowa stanowi część dyrektywy *pro futuro* III generacji, w której jednostka ma określić, jakie aspekty życia są dla niej najważniejsze, a także jak przedstawiają się jej hierarchia wartości, wizja świata i postawy, którym hołduje w perspektywie wdrożenia opieki paliatywnej lub długoterminowej. Powinna także wyszczególnić, jakie motywacje wpływają na takie ukształtowanie jej światopoglądu. Informacja ta może być przekazana, w zależności od tego, w jaki sposób został sformułowany opracowany w tym celu formularz, na przykład w postaci listy wartości, narracyjnego opisu lub komentarzy do wybranych scenariuszy zdarzeń³⁷. Charakterystyka systemu wartości pacjenta dająca się odtworzyć na podstawie części opisowej *value history* ma w pierwszej kolejności umożliwić określenie, czy ważniejsza jest dla niego długość, czy też jakość życia³⁸. Powinna też dostarczać informacji na temat tego, jakie znaczenie w kontekście opieki terminalnej i długookresowej mają dla niej m.in. poczucie godności sytuacyjnej, niezależność czy też fizyczny komfort³⁹.

Rolą części dyrektywnej w modelowym oświadczeniu *value history* jest natomiast dokonanie właściwego rozrządzenia antycypacyjnego. W związku z tym segment ten niejako odpowiada tradycyjnej deklaracji *pro futuro*⁴⁰. Zawiera w pierwszej kolejności dyspozycje dotyczące czynności ratunkowych, w szczególności resuscytacji, przetoczenia krwi czy też przywrócenia funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego. Część ta uwzględnia ponadto dyrektywy dotyczące długoterminowej opieki

³⁷ A. Alichniewicz, *Eutanazja a etyczne podstawy medycyny stanów terminalnych* [w:] *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*, red. M. Galuszka, K. Szewczyk, Warszawa-Łódź 2002, s. 175.

³⁸ D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history...*, s. 147.

³⁹ P. Allatt, M. Howard, J.J. You, *Short Graphic Values History Tool for decision making during serious illness* *BMJ*, „Supportive & Palliative Care” 12/2022, Appendix A.

⁴⁰ Niekiedy formularze oświadczeń *value history* nie uwzględniają właściwej sekcji dyrektywnej, lecz pozwalają pacjentowi zamieścić odesłanie do sporządzonego uprzednio testamentu życia lub pełnomocnictwa medycznego. Takie rozwiązanie ogranicza jednak rolę oświadczeń *pro futuro* III generacji jako odpowiedzi na mankamenty tradycyjnych deklaracji antycypacyjnych w zakresie poinformowania i intencjonalności.

zdrowotnej, obejmującej m.in. odżywianie dojelitowe, sztuczne nawadnianie, regularne dializowanie, pomoc w poruszaniu się itp. Deklaracje zarówno w jednym, jak i w drugim zakresie nie powinny wszakże ograniczać się do prostej aprobaty lub sprzeciwu. Zasadne jest, aby obejmowały również np. informacje na temat akceptowalnego dla pacjenta czasu stosowania określonych interwencji lub okoliczności, których zaistnienie wyklucza w jego opinii celowość dalszych działań ratunkowych lub opieki⁴¹. Część dyrektywna może też uwzględniać prawne rozrządzenia na wypadek śmierci, np. dotyczące sprzeciwu wobec autopsji czy dawstwa organów. Co istotne, wszystkie oświadczenia zawarte w tej sekcji powinny być podpisane przez pacjenta i opatrzone datą. Powinien on także wyjaśnić powody złożenia każdej z zawartych w owej części deklaracji w odniesieniu do zidentyfikowanych wcześniej wartości⁴².

Segment opisowy i dyrektywny tworzą więc łącznie zasadniczy komponent oświadczenia *value history*. Aby tego rodzaju deklaracja mogła stanowić odpowiedź na mankamenty tradycyjnych oświadczeń *pro futuro*, wskazane jest jednak, aby jej sporządzenie poprzedzone było również wyczerpującą informacją dotyczącą charakteru prawnego składanego oświadczenia i jego praktycznego znaczenia dla przyszłych decyzji terapeutycznych⁴³. Niezbędne jest zatem wdrożenie adekwatnej procedury nakierowanej na osiągnięcie tego celu. W tym zakresie proponuje się, aby uczestniczył w niej lekarz⁴⁴ bądź aby została ona przeprowadzona z wykorzystaniem rozwiązań informatycznych⁴⁵. Rolą specjalisty lub odpowiedniego oprogramowania jest przede wszystkim⁴⁶:

⁴¹ D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history...*, s. 147.

⁴² *Ibidem*, s. 148.

⁴³ Formularz *value history* sformułowany w Instytucie Prawa Publicznego Wydziału Prawa na Uniwersytecie Stanu Nowy Meksyk, https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi-8KrvrMCAAxXxgv0HHW_2C80QFnoECBQQAQ&url=https%3A%2F%2Ftim-olmsted.squarespace.com%2Fs%2Fvalues-historyypdf.pdf&usq=AOvVaw-1cGH-Mch_pYW8VJmc3TNoN&opi=89978449 (dostęp: 2.10.2023).

⁴⁴ M.in. D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history...*, s. 148–149; P. Allatt, M. Howard, J.J. You, *Short Graphic Values History Tool...*, s. 6.

⁴⁵ M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up...*, s. 6.

⁴⁶ *Ibidem*, s. 5.

- a) pomoc w zidentyfikowaniu i opisanu czynników, które w największym stopniu wpływają na podejmowane przez pacjenta decyzje dotyczące leczenia;
- b) naświetlenie pacjentowi specyfiki pewnych stosunkowo powszechnych przypadłości (udar, śpiączka, demencja itp.), w toku których może dojść do utraty świadomości;
- c) wyjaśnienie, z czym realnie wiążą się typowe formy leczenia podtrzymującego życie (dializy, wentylacja mechaniczna, sztuczne odżywianie, resuscytacja krążeniowo-oddechowa), ze wskazaniem możliwych skutków ubocznych i powikłań wynikających z ich wdrożenia;
- d) pomoc przy rozważeniu, które spośród możliwych konsekwencji podjęcia terapii (np. ból, trudności w oddychaniu, niezdolność do poruszania się, komunikowania się, samodzielnego życia lub zaburzenie procesów myślowych) są dla pacjenta akceptowalne;
- e) pomoc przy rozważeniu i wyartykułowaniu tego, w jaki sposób pomyślne lub niepomyślne rokowania warunkują jego życzenia dotyczące leczenia podtrzymującego życie;
- f) pomoc przy wyborze pełnomocnika uprawnionego do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych.

Znaczenie *value history* w perspektywie zasady poszanowania autonomii

Tak ukształtowane *advance directives* III generacji mają istotne znaczenie z perspektywy zasady poszanowania autonomii pacjenta w praktyce klinicznej i prawie medycznym. Eliminują bowiem znaczną część niedostatków testamentów życia oraz pełnomocnictw do podejmowania decyzji zastępczych w sprawach opieki zdrowotnej, które nie pozwalają przypisać rozrządzeniom w nich zawartym waloru decyzji prawdziwie autonomicznych. Wpływają również na odbiór tego rodzaju dyspozycji przez osoby trzecie: pozwalają wszakże personelowi medycznemu i rodzinie pacjenta rozpoznać w nich swobodne, poinformowane i intencjonalne dyrektywy kompetentnych jednostek.

Szczególną rolę odgrywa w tym względzie procedura informacyjna, która powinna poprzedzić sporządzenie oświadczenia o charakterze *value history*. Postulowany przez ekspertów udział lekarza lub adekwatne wykorzystanie narzędzi informatycznych stanowi bowiem w pewnym stopniu odpowiedź na deficyty tradycyjnych deklaracji antycypacyjnych w sferze poinformowania oraz intencjonalności. W toku wspomnianej procedury pacjent zostaje wszakże skonfrontowany z realnymi, praktycznymi konsekwencjami dokonywanych przez siebie rozrządzeń. W związku z tym jego decyzję trudno określić mianem niepoinformowanej, choć – co należy podkreślić – udzielona informacja nie odpowiada w pełni tej przekazywanej standardowo świadomej jednostce przed dokonaniem interwencji medycznej. Podane informacje, z uwagi na wyprzedzający charakter deklaracji *pro futuro*, nie mogą bowiem siłą rzeczy obejmować m.in. danych o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, wynikach leczenia czy rokowaniu. Wdrożenie procedury informacyjnej sprawia także, że prawomocność traci zarzut, zgodnie z którym brak kontekstu bezpośredniego zagrożenia miałby powodować, iż tego rodzaju dyspozycja jest oparta na „wydumanych”, obarczonych wadą przeteoretyzowania ocenach⁴⁷. Wchodząc w posiadanie odpowiedniego zasobu praktycznych informacji na temat określonych przypadłości i form ich leczenia, a także związanych z wdrożeniem terapii (lub jego zaniechaniem) konsekwencji, pacjent weryfikuje dotychczasowe, abstrakcyjne założenia dotyczące swoich życzeń co do dalszego postępowania medycznego na wypadek utraty świadomości⁴⁸.

Ponadto instrument, jakim jest *value history*, odpowiada na podstawową słabość testamentów życia, tj. brak elastyczności tego rodzaju deklaracji,

⁴⁷ Tak M. Boratyńska, J. Malczewski [w:] *Regulacja prawna...*, s. 748.

⁴⁸ Kluczowe znaczenie w tym zakresie ma nie specyficzna sytuacja psychiczna pacjenta wywołana kontekstem rzeczywistego zagrożenia, lecz zmiana jego perspektywy na skutek uzyskania adekwatnej informacji, co w normalnych okolicznościach następuje najczęściej dopiero w momencie, gdy zaistnieje potrzeba interwencji medycznej; patrz: M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up...*, s. 4 oraz przywołana tam literatura, m.in. G. Loewenstein, D. Schkade, *Wouldn't it be nice? Predicting future feelings* [w:] *Well-being: The foundations of hedonic psychology*, red. E. Diener, D. Kahneman, N. Schwarz, New York 1999, s. 85–105; G. Loewenstein, *Projection bias in medical decision making*, „Medical Decision Making” 25(1)/2005, s. 96–105.

a zarazem ogranicza potrzebę angażowania w proces decyzyjny osób trzecich jako pełnomocników. Ich rola zostaje wówczas zredukowana do monitorowania zgodności postępowania personelu medycznego z wolą mocodawcy. Część opisowa oświadczenia niejako osadza bowiem rozrządzenie pacjenta w szczególnym kontekście jego wartości, przekonań o świecie i potrzeb. Szczegółowy wgląd w tę sferę, który umożliwiła trzecia generacja oświadczeń *pro futuro*, ma kluczowe znaczenie w przypadkach wątpliwych, np. gdy dyrektywy antycypacyjne zawarte w dokumencie odnoszą się do danego układu sytuacyjnego jedynie w bardzo ogólny sposób lub gdy przewiduje się, że szczególne okoliczności towarzyszące określonym stanom faktycznym mogłyby modyfikować wyrażoną *a priori* wolę jednostki. Analogicznie część deskryptywna *value history* pozwala również w pewnym stopniu ocenić, czy w danym przypadku istnieje znaczące ryzyko zrewidowania przez pacjenta stanowiska w okresie oddzielającym złożenie oświadczenia woli i zaistnienie stanu zagrożenia życia lub zdrowia. Podstawową wytyczną stanowi w tym zakresie stopień koherencji opisu istotnych dla jednostki wartości. Spójność systemu przekonań pacjenta oraz jego zgodność z dokonanymi przez niego rozrządzeniami nie stanowią rzecz jasna gwarancji, iż taka zmiana nie nastąpi, a jedynie pewien wyznacznik konsekwencji i stałości poglądów. W związku z tym wskazana jest względnie regularna aktualizacja tego rodzaju manifestacji woli pacjenta⁴⁹.

Oświadczenia *pro futuro* III generacji pozwalają również ograniczyć ryzyka związane z wykorzystaniem pełnomocnictw do podejmowania decyzji zastępczych w sprawach opieki zdrowotnej. Wspomniane tło aksjologiczne zarysowane w części opisowej pozwala bowiem w pewnym stopniu zminimalizować margines niepewności co do tego, czy i w jakim stopniu oświadczenie pełnomocnika odpowiada życzeniom wyrażonym przez pacjenta, a w jakim raczej opiniom i przekonaniom samego pełnomocnika. Wszelka niespójność między zaprezentowanym przez niego stanowiskiem

⁴⁹ Wytyczne amerykańskiego National Institute of Aging nt. sposobu sporządzania Advance Directives, <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-advance-directives-health-care> (dostęp: 2.10.2023).

a opisem uznawanych przez pacjenta wartości sygnalizuje bowiem, że pełnomocnik nie został należycie zaznajomiony z preferencjami mocodawcy lub wręcz, że realizując własne cele, świadomie od nich odstąpił⁵⁰. Tym samym stanowi zaś dla personelu medycznego impuls do zachowania wzmożonej ostrożności.

Wreszcie instrument, o którym mowa, nie tylko rzeczywiście wzmacnia autonomiczny charakter deklaracji antycypacyjnych, lecz także warunkuje ich percepcję jako rozrządzeń pochodzących od osoby kompetentnej, swobodnych, poinformowanych i intencjonalnych. Ogranicza to ryzyko, że członkowie personelu medycznego będą próbowali podważać m.in. jego rozeznane lub swobodę w celu zakwestionowania wiążącego charakteru tych dyspozycji. Treścią deklaracji *pro futuro* jest składniad najczęściej (wynikający na przykład z przekonań religijnych lub obawy przed bólem) sprzeciw pacjenta wobec przeprowadzenia określonej interwencji medycznej, która w ocenie lekarza mogłaby w danych okolicznościach przynieść pożądane skutki terapeutyczne. W takich przypadkach opór pacjenta wzbudza więc u personelu medycznego, któremu przyświeca podstawowy cel ochrony życia i zdrowia ludzkiego, co najmniej konsternację i podejrzliwość. W konsekwencji prowadzi to do sytuacji, w których sformułowane przez pacjenta dyrektywy mają niewielki wpływ na sposób, w jaki sprawowana jest nad nim opieka od momentu utraty świadomości⁵¹. Spójny i klarowny opis uznawanych przez jednostkę wartości oraz koherencja poszczególnych rozrządzeń sprawiają natomiast, że osoby trzecie mają sposobność, by poznać motywację decydenta, zamiast apriorycznie przypisać jego oświadczeniu brak wiążącego charakteru. Gruntowne uzasadnienie towarzyszące wystosowanym przez pacjenta dyrektywom przemawia bowiem za tym, że składając oświadczenie, nie działał on pod wpływem błędnych przekonań, w stanie niekompetencji, pod wpływem niedozwolonego nacisku lub manipulacji.

⁵⁰ L.L. Emanuel, *Advance directives: do they work?*, „JACC” 25(1)/1995, s. 38.

⁵¹ K.J. Fowler, L. Marchand, *Building successful coalitions for promoting advance care planning*, „American Journal of Hospital Palliative Care” 23(2)2006, s. 119–126.

Postulaty w zakresie ukształtowania formularza *value history* i procedury sporządzania oświadczenia

Możliwość wykorzystania pełnego potencjału oświadczenia *value history* jest w niemalym stopniu uwarunkowana odpowiednim ukształtowaniem formularza, na którym tego rodzaju deklaracja ma zostać złożona, oraz procedury jego sporządzania. Znaczenie ma przede wszystkim to: 1) jaki zakres informacji powinien obejmować taki dokument, 2) jakim ma operować językiem, 3) jak powinna wyglądać jego oprawa graficzna oraz 4) jakie okoliczności powinny towarzyszyć wyrażeniu woli przez pacjenta. Co istotne, obecna od lat 80. refleksja w przedmiocie tego, jakie są pożądane cechy formularzy deklaracji *pro futuro* III generacji, obecnie coraz częściej przybiera formę rozważań popartych konsultacjami i badaniami przeprowadzonymi z udziałem pacjentów oraz członków ich rodzin, nie zaś jedynie teoretycznych spekulacji⁵².

Wyrazem tego rodzaju obiecującej zmiany perspektywy jest stworzone w latach 2014–2015 narzędzie będące wynikiem prac specjalistów stowarzyszonych w Canadian Researchers at the End of Life Network⁵³. Jak wskazują twórcy, do podstawowych zalet *Short Graphic Values History Tool* (*Short GHVT*) należy to, że w przeciwieństwie do starszych narzędzi tego rodzaju⁵⁴ proces opracowywania instrumentu był w pełni transparentny i dobrze udokumentowany. Sam efekt ich prac został natomiast zweryfikowany pod względem przydatności dla wzmacniania decyzyjności i autonomii pacjentów. Praktyczna perspektywa, zdeterminowana zaangażowaniem w badanie potencjalnych użytkowników *Short GHVT* oraz członków ich

⁵² Na brak weryfikacji operacyjnej efektywności narzędzi o charakterze formularzy *values history* opracowanych na przełomie lat 80. i 90. wskazują m.in. twórcy *Short Graphic Values History Tool for decision making during serious illness* (P. Allatt, M. Howard, J.J. You, *Short Graphic Values History Tool...*, s. 6.).

⁵³ Doświadczalna weryfikacja operacyjnej użyteczności formularzy *values history* dotyczyła jednak także innych tego rodzaju narzędzi, m.in. *decision aid* B.H. Leviego i M. Greena (M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up...*).

⁵⁴ M.in. D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history...*; R.G. Justin, *The value history: A necessary family document*, „Theor Med Bioeth” 8(3)/1987, s. 275–282; J.M. Gibson, P. Lambert, P. Nathanson, *The values history: an innovation in surrogate medical decision-making*, „Law Med Health Care” 18/1990, s. 202–212.

rodzin, sprawiła natomiast, że autorzy dostrzegli znaczenie takich czynników jak język formularza oraz jego forma wizualna.

Formularz przygotowany przez kanadyjskich naukowców pod względem kompozycji stanowi *sensu stricto* załącznik do tradycyjnego oświadczenia *pro futuro*. Nie uwzględnia bowiem właściwej sekcji dyrektywnej, lecz pozwala pacjentowi zamieścić odesłanie do sporządzonego uprzednio testamentu życia lub pełnomocnictwa medycznego. Aspekt ten wolno skądinąd uznać za podstawowy mankament tak sformułowanego formularza. Okoliczność ta sprawia bowiem, że właściwe rozrządzenie antycypacyjne nie jest dokonywane równocześnie z opisem uznawanych przez pacjenta wartości, a zatem że jego zredagowania nie musi poprzedzać kluczowa dla *value history* adekwatna procedura informacyjna. Ponadto dystans czasowy dzielący sporządzenie sekcji dyrektywnej oraz stanowiącego jej dopełnienie opisu wartości może również rzutować na ich koherencję.

Część deskryptywna *Short GHVT* składa się z 5 segmentów, z których każdy obejmuje od kilku do kilkunastu pięciostopniowych osi, wspierających pacjenta w wyrażaniu preferencji aksjologicznych w określonych kwestiach. Zawierają one odpowiednio pytania dotyczące: 1) tego, jakim problemom zdrowotnym rzutującym na jakość życia pacjent mógłby w swojej opinii stawić czoła, a jakim nie, 2) konfliktów wartości, 3) tego, czy zdaniem pacjenta istnieją stany fizjologiczne gorsze niż śmierć, 4) tego, jak jego decyzje zdrowotne potencjalnie mogą rzutować na osoby w jego otoczeniu i jakie ma to dla niego znaczenie, 5) wpływu przekonań religijnych pacjenta na jego decyzje w sprawie leczenia. Ponadto przy poszczególnych pytaniach znajdują się wyznaczone miejsca, w których pacjent powinien zamieścić dodatkowe komentarze, w szczególności zaś odwołać się do właściwych dyrektyw antycypacyjnych dotyczących leczenia, tworząc dla nich tym samym szczególnie kontekst wartości i przekonań. Osoba dokonująca rozrządzenia może również dodatkowo wskazać, czy istnieją inne czynniki rzutujące na ostateczny kształt zawartych w sporządzonym przez nią oświadczeniu *pro futuro* dyspozycji.

Tak ukształtowany formularz *value history* przypuszczalnie lepiej odpowiada potrzebom potencjalnych użytkowników niż dokument operujący pytaniami w formie otwartej o dużym stopniu ogólności i abstrakcji, choć

mała liczba dostępnych danych uniemożliwia sformułowanie jakichkolwiek zdecydowanych, jednoznacznych wniosków w tym zakresie⁵⁵. Uzasadniona jest jednak hipoteza, że bardziej interaktywne narzędzia mają większy potencjał, by skłonić pacjenta do rzeczywistej refleksji nad własnymi decyzjami terapeutycznymi i ich motywami, nawet mimo braku kontekstu bezpośredniego zagrożenia życia lub zdrowia. Dzięki bardziej skonkretyzowanym, inicjującym wewnętrzną polemikę pytaniom jego oceny w mniejszym stopniu obciążone są więc wadą przeteoretyzowania. Odpowiedź na pytanie o treści „Czy byłbyś skłonny poddać się inwazyjnemu leczeniu, aby przeżyć jeden miesiąc dłużej?”, udzielona z wykorzystaniem pięciostopniowej skali, w tym sensie może zatem lepiej odzwierciedlać faktyczne preferencje jednostki, niż na to zadane w sposób bardziej generalny, tj. np.: „Czy jakość życia jest dla Ciebie ważniejsza niż jego długość?”. Takie ukształtowanie dokumentu pozytywnie wpływa zatem na wartość *Short GHVT* w sferze wewnętrznej, tj. jako narzędzia umożliwiającego pacjentowi nie tyle nawet wyrażenie, ile przede wszystkim identyfikację istotnych dla niego wartości i ponowne rozważenie decyzji klinicznych. Pozwala również ograniczyć immanentnie związaną z formą opisową wieloznaczność, co z kolei rzutuje na odbiór oświadczenia przez osoby trzecie.

Istotna jest wszakże nie tylko treść, lecz także czynniki decydujące o formie narzędzia umożliwiającego pacjentowi sporządzenie oświadczenia o charakterze *value history*, w szczególności zaś język, jakim operuje formularz, jego oprawa graficzna oraz stopień rozbudowania. Elementy te przesadzają bowiem o tym, czy taki instrument będzie dostępny dla szerokiego grona adresatów. Tego rodzaju dokument powinien zatem operować jak najprostszym słownictwem⁵⁶, a tam, gdzie jest to niezbędne – zawierać dodatkowe objaśnienia dla osób, których umiejętność czytania i pisanie jest ograniczona. Z myślą o tej grupie rozważyć należy również opatrzenie

⁵⁵ P. Abhyankar, A. Fagerlin, M. Pignone, *Clarifying values: an updated review*, „BMC Med Inform Decis Mak” 13/2013, załącznik nr 2, <https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-13-S2-S8>.

⁵⁶ M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up...*, s. 6. Twórcy interaktywnego narzędzia *Making Your Wishes known* wskazują, że powinien być to język zrozumiały dla 13-, 14-latka.

formularza – tak jak zrobił to zespół specjalistów z Canadian Researchers at the End of Life Network – adekwatnymi ilustracjami. Istotne jest jednak, aby szata graficzna nie odbierała mu powagi dokumentu zawierającego przejawy woli jednostki odnoszące się do zagadnień z obszaru szeroko rozumianej medycyny końca życia. Wreszcie, na co fachowe gremium recenzentów zwróciło uwagę w trakcie pierwszej fazy prac nad *GHVT*, formularz powinien mieć odpowiednią długość⁵⁷. W przeciwnym wypadku istnieje bowiem ryzyko, że część deklaracji aksjologicznych jednostki nie zostanie poprzedzona należytych rozmyśleniem i jako taka będzie stanowiła wyraz nie rzeczywistej refleksji pacjenta, lecz jego pośpiechu i znużenia.

Prowadzone przez twórców *Short GHVT* badanie nie objęło z kolei prac nad adekwatną procedurą informacyjną, która powinna zostać zaaplikowana przy okazji sporządzania oświadczenia antycypacyjnego. Autorzy rozmaitych narzędzi proponują, aby została ona wdrożona bądź z udziałem lekarza, bądź narzędzi informatycznych. Pierwsze rozwiązanie ma skądinąd dwie zalety. Przede wszystkim zaangażowanie w tego rodzaju procedurę specjalisty pozytywnie wpływa na komfort pacjentów, w szczególności osób starszych, które nie czują się pewnie, korzystając z narzędzi informatycznych⁵⁸. Ponadto lekarz uczestniczący w procedurze informacyjnej może w czasie rzeczywistym odpowiadać na wszelkie wątpliwości, jakie pacjent powźmie w jej trakcie. Wskazuje się jednak, że konieczność zaangażowania lekarza w proces sporządzania oświadczenia *value history* spowodowałaby nadmierne obciążenie personelu medycznego dodatkowymi obowiązkami⁵⁹. Podkreśla się bowiem, że przygotowanie tego rodzaju deklaracji powinno odbywać się na przestrzeni kilku konsultacji, przeprowadzonych w przeciągu mniej więcej roku⁶⁰. W związku z tym należy rozważyć, czy w tym przypadku optymalnym rozwiązaniem nie byłoby zaangażowanie lekarza w procedurę informacyjną jako podmiotu działającego niejako na „drugiej linii frontu”, tj. wspierającego i monitorującego prawidłowe działanie

⁵⁷ Prototypowa wersja *GHVT* miała 28 stron i uwzględniała 8 zamiast 5 segmentów.

⁵⁸ M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up...*, s. 6.

⁵⁹ D.J. Doukas, L.B. McCullough, *The values history...*, s. 148–149.

⁶⁰ *Ibidem*, s. 147.

oprogramowania komputerowego. Podstawowe informacje uzyskane przez pacjenta z wykorzystaniem rozwiązań informatycznych mogłyby w takim wypadku stanowić punkt wyjścia do pogłębionej rozmowy z lekarzem, ukierunkowanej w szczególności na weryfikację rzeczywistego zrozumienia przez jednostkę znaczenia przekazanych jej danych⁶¹.

Wnioski

Słuszna wydaje się konstatacja, iż instrument, jakim jest oświadczenie *value history*, nie stanowi uniwersalnego remedium na bolączki poprzednich generacji oświadczeń *pro futuro*. Jak zostało wskazane, niewątpliwie eliminuje on znaczną część niedostatków testamentów życia oraz pełnomocnictw medycznych, które rodzą wątpliwości co do tego, czy takie aprioryczne deklaracje można uznać za prawdziwie autonomiczne. Niemniej jednak narzędzie to jedynie w ograniczonym stopniu pozwala zniwelować ryzyko zrewidowania przez pacjenta stanowiska w okresie oddzielającym złożenie oświadczenia woli i zaistnienie stanu zagrożenia życia lub zdrowia. Z tym mankamentem ściśle wiąże się z kolei wątpliwość co do tego, czy informacja udzielona mimo braku kontekstu bezpośredniego zagrożenia życia lub zdrowia rzeczywiście czyni zgodę pacjenta poinformowaną, a w konsekwencji autonomiczną⁶², na który to zarzut autorzy narzędzi zaliczanych do deklaracji antycypacyjnych III generacji również nie znajdują dostatecznie jednoznacznej odpowiedzi.

Odpowiednio ukształtowane oświadczenie *value history* zasadniczo może jednak dostarczyć informacji na temat hierarchii wartości, wizji świata i przekonań kompetentnego w momencie jego składania pacjenta w sposób, który pozwala uznać decyzję jednostki za swobodną, poinformowaną i intencjonalną. Umożliwia także przypisanie jej takich walorów przez osoby trzecie, w szczególności zaś personel medyczny i rodzinę pacjenta, co w praktyce często okazuje się równie istotne. W tym sensie

⁶¹ M.J. Green, B.H. Levi, *Too Soon to Give Up...*, s. 6.

⁶² A. Liszewska, *Problem zgody pacjenta jako dylemat aksjologiczny*, „PiM” 1/1999, s. 88.

nie tylko umacnia więc możliwość kierowania przez pacjenta własną przyszłością mimo utraty przez niego świadomości – którą w pewnym stopniu zapewniały już tradycyjne oświadczenia *pro futuro* – lecz także pozwala uznać rozrządzenia jednostki w tym przedmiocie za decyzje prawdziwie autonomiczne.

Należy wskazać jednak, że fakt, iż w polskim porządku prawnym nie uregulowano jak dotąd instytucji testamentu życia ani pełnomocnictwa medycznego na poziomie ustawowym, a ich charakter prawny pozostaje przedmiotem debaty, stanowi poważną przeszkodę dla wykorzystania potencjału tej instytucji. Z uwagi na zasadniczo akcesoryjny charakter takich deklaracji względem dyrektyw antycypacyjnych I i II generacji możliwość skutecznego posłużenia się nimi zależy wszakże od tego, czy *living will* i *durable power of attorney for health care* staną się standardowymi instrumentami stosowanymi w ramach systemu ochrony zdrowia. W związku z tym na obecnym etapie rozważania na temat oświadczeń *value history* siłą rzeczy nie mogą wyjść ze sfery deliberacji na temat znaczenia takich deklaracji jako instrumentu przedłużenia autonomicznego charakteru decyzji terapeutycznej poza moment utraty świadomości i przenieść się na płaszczyznę refleksji czysto prawniczej. Tę musi bowiem poprzedzić aktywność legislacyjna ustawodawcy w zakresie wiążącego charakteru dyspozycji antycypacyjnych, jako że tylko ona może wprowadzić prawne gwarancje poszanowania woli pacjentów wyrażonej poprzez deklaracje *pro futuro* I, II, a w przyszłości najprawdopodobniej także III typu.

Bibliografia

- Abhyankar P., Fagerlin A., Pignone M., *Clarifying values: an updated review*, „BMC Medical Informatics Decision Making” 13/2013.
- Alichniewicz A., *Eutanazja a etyczne podstawy medycyny stanów terminalnych [w:] Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*, red. M. Galuszka, K. Szewczyk, Warszawa-Łódź 2002.
- Allatt P., Howard M., You J.J., *Short Graphic Values History Tool for decision making during serious illness BMJ*, „Supportive & Palliative Care” 2022, nr 12.
- Bagińska E. [w:] *Odpowiedzialność prywatnoprawna. System Prawa Medycznego*, t. V, red. E. Bagińska Warszawa 2017.
- Bayles M. [w:] *Coercion*, red. J.W. Chapman, J.R. Pennock, New York 1972.
- Beauchamp T.L., Childress J.F., *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996.
- Beauchamp T.L., Faden R.R., *A History and Theory of Informed Consent*, New York-Oxford 1986.
- Beauchamp T.L., Faden R.R. [w:] *Encyclopedia of Bioethics 3rd edition*, New York 2004.
- Boratyńska M., Malczewski J. [w:] *System Prawa Medycznego. Regulacja prawna czynności medycznych*, t. II, cz. 1, red. M. Boratyńska, P. Konieczniak, E. Zielińska, Warszawa 2019.
- Boratyńska M., *Wolny wybór. Gwarancje i granice prawa pacjenta do samodecydowania*, Warszawa 2012.
- Bosek L., Pielak A., *Pełnomocnictwo do wyrażenia zgody na zabieg medyczny. Glosa do uchwały SN z 13.05.2015 r. (III CZP 19/15)*, „Orzecznictwo Sądów Polskich” 6/2018.
- Buchanan A.E., Brock D.W., *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Cambridge 1989.
- Citowicz R., *Spory wokół „testamentu życia”*, „Państwo i Prawo” 1/2007.
- Chańska W., *Ewolucja dyrektyw na przyszłość w amerykańskiej praktyce medycznej*, „Prawo i Medycyna” 1(58)/2015.
- Clouser K., Culver Ch. M., Gert B., *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, Gdańsk 2009.
- Doukas D.J., McCullough L.B., *The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives*, „Journal of Family Practice” 32/1991.
- Emanuel L., *Advance directives: do they work?*, „JACC” 25(1)/1995.

- Emanuel L., Emanuel E., *The medical directive: a new comprehensive advance care document*, „Journal of the American Medical Association” (JAMA), 261/1989.
- Fowler K. J., Marchand L., *Building successful coalitions for promoting advance care planning*, „American Journal of Hospital Palliative Care” 23(2)/2006.
- Gibson J.M., Lambert P., Nathanson P., *The values history: an innovation in surrogate medical decision-making*, „Law, Medicine & Health Care” 18/1990.
- Gligorov N., Mellgard G., *Complexity, Not Severity: Reinterpreting the Sliding Scale of Capacity*, „Cambridge Quarterly of Healthc Ethics” 31(4)/2022.
- Green M.J., Levi B.H., *Too Soon to Give Up: Re-examining the Value of Advance Directives*, „The American Journal of Bioethics”, 10(4)/2010.
- Janiszewska B., *Pełnomocnictwo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego*, „Monitor Prawniczy” 15/2015.
- Janiszewska B., *O udzieleniu pełnomocnictwa medycznego – uwagi na tle uchwały III CZP 19/15*, MP 2015, nr 19.
- Janiszewska B. [w:] *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*, red. L. Bosek, Warszawa 2020.
- Justin R.G., *The value history: A necessary family document*, „Theoretical Medicine and Bioethics” 8(3)/1987.
- Karkowska D., *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2016.
- Kubiak R., *Prawo medyczne*, Warszawa 2021.
- Kubiak R., *Sposób i forma przekazania informacji medycznej*, „Medycyna Paliatywna” 13(4)/2021.
- Kulesza J., *Glosa do postanowienia SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05*, „Palestra” 3–4/2007.
- Liszewska A., *Problem zgody pacjenta jako dylemat aksjologiczny*, „Prawo i Medycyna” 1/1999.
- Loewenstein G., *Projection bias in medical decision making*, „Medical Decision Making” 25(1)/2005.
- Loewenstein G., Schkade D., *Wouldn't it be nice? Predicting future feelings* [w:] *Well-being: The foundations of hedonic psychology*, red. E. Diener, D. Kahneman, N. Schwarz, New York 1999.
- Łukow P., *Granice Zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005.

- Łukow P. [w:] *System Prawa Medycznego, Regulacja prawna czynności medycznych*, t. II, cz. 1, red. M. Boratyńska, P. Konieczniak, E. Zielińska, Warszawa 2019.
- Mill J.S., *Utylitaryzm. O wolności*, tłum. M. Ossowska, A. Kurlandzka, Warszawa 1956.
- Nozick R. [w:] *Philosophy, Science, and Method: Essays in Honor of Ernest Nagel*, red. S. Morgenbesser, P. Suppes, M. White, New York 1969.
- Pascalev A., Vidalis T., 'Vague Ovideo': *autonomy, culture and the case of previously competent patients*, „Bioethics” 2010, nr 24 (3).
- Todd P. [w:] *International Encyclopedia of Ethics*, red. H. LaFollette, Hoboken 2013.
- Tymiński R., *Glosa do postanowienia SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05*, PS 2008, nr 3.

Netografia

- Formularz *value history* sformułowany w Instytucie Prawa Publicznego Wydziału Prawa na Uniwersytecie Stanu Nowy Meksyk, https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi-8KrvrMCAAxXxgv0HHW_2C80QFnoECBQQAQ&url=https%3A%2F%2Ftim-olmsted.squarespace.com%2Fs%2Fvalues-history.pdf&usq=AOvVaw1cGH-Mch_pYW8VJmc3TNoN&opi=89978449.
- Szeroczyńska M., *Orzeczenie: Uchwała Sądu Najwyższego z 13 maja 2015 r. pierwszym krokiem do akceptacji pełnomocnika medycznego w Polsce.*, 29.12.2015, <http://www.prawaczlowieka.uw.edu.pl/index.php?orzeczenie=b124524c4b1ade45d1deecbcbdef614fadb3ec205-b0>.
- Walker R., *Respect for Rational Autonomy*, Kennedy Institute of Ethics Journal, 2009, nr 19. Wytoczne amerykańskiego National Institute of Aging nt. sposobu sporządzania Advance Directives <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-advance-directives-health-care/>.

*S u m m a r y***Value history as an instrument for extending the autonomous nature of a therapeutic decision beyond the moment of loss of consciousness**

The concept underlying the institution of *pro futuro* declarations is the will to extend the possibility to determine one's own fate beyond the moment of unconsciousness. Subsequent generations of such declarations have been the result of a search for solutions to adequately reflect the individual's aspirations while at the same time securing their effective "enforcement". Currently, particularly within Anglo-Saxon legal culture, there is a growing interest in the institution of value history as an instrument providing justification for first- and second-generation anticipatory declarations by referring to the patient's hierarchy of values, worldview and beliefs. It is recognised, however, that such declarations make it possible not only to extend the patient's ability to determine his or her own future beyond the moment of unconsciousness, but also to attribute to such a disposition the qualities of an autonomous decision, i.e. one made by a competent person, freely exercised, informed and intentional. However, the possibility of exploiting the full potential of value history declarations is conditioned by the appropriate design of the form (in terms of both content and design) and an adequate information procedure that should precede the drafting of the declaration. Remarkably, the purely theoretical reflection that has been present since the 1980s regarding the desirable features of third-generation *pro futuro* declaration forms is now increasingly taking the shape of considerations supported by consultations and research involving the participation of patients. Nevertheless, the fact that the institution of a living will or a power of attorney for health care has not yet been regulated at a statutory level in the domestic legal framework is a serious obstacle to the use of the possibilities offered by value history declarations within the Polish health care system.