



Testament biologiczny: obiecuje więcej niż jest w stanie zrealizować

Tomasz Orłowski

Testamenty biologiczne pojawiły się pod koniec lat 60. ubiegłego wieku. I pojmowane były od samego początku nie jako narzędzie skutecznej obrony przed inwazyjną i uporczywą terapią, ale jako postulat prymatu ludzkiej wolności i autodeterminacji nad obowiązkiem leczenia i ratowania życia ludzkiego, nawet kiedy substrat biologiczny wolności już nie istniał – pacjent pozostawałby nieodwracalnie nieświadomy. Odwołując się do idei „naturalnej śmierci” (śmierci „nieskażonej” zastosowaniem najnowszych sukcesów techniki medycznej umożliwiającej ratowanie chorych skazanych inaczej na rychły zgon), zwolennicy testamentu biologicznego domagali się możliwości odmowy użycia osiągnięć medycyny w celu ratowania życia czy nawet leczenia, postulując i domagając się tym samym „prawa do śmierci”¹. Co za tym idzie - testament biologiczny przedstawiany jest jako skuteczne narzędzie, za pomocą którego nieświadomy pacjent mógłby „zabrać głos”² i określić własne priorytety i preferencje w procesie terapeutycznym – wyrazić niejako świadomą zgodę. Tak pojmowany testament biologiczny stawałby

¹ Wolność absolutyzowana i pojmowana jako całkowita dowolność i możliwość jakiegokolwiek wyboru (samowola), bez żadnych ograniczeń (naturą ludzką, relacjami społecznymi, religią czy prawem) osiąga swoją pełnię w wyborze śmierci. Człowiek jest najdoskonalej wolny, kiedy może zadać kres swemu istnieniu. Tak pojmowana wolność żąda prawa do śmierci. W 1967 r. Luis Kutner z ramienia *Euthanasia Society of America* prezentuje pierwszy *living will* opublikowany na łamach *Indiana Journal of Law*. Autor stwierdza, że śmierć to, podobnie jak narodziny, wzrost, dojrzewanie i starzenie się, rzecz absolutnie pewna w życiu. Jeśli nadejdzie moment kiedy osoba nie będzie w stanie decydować o własnej przyszłości to testament biologiczny - dokument, w którym prosi o zaprzestanie terapii podtrzymującej życie, da jej możliwość podejmowania decyzji i wyrażania osobistych preferencji i pragnień. Por. L. Kutner, *Due process of euthanasia: the living will, a proposal*, *Indiana Law Journal* 44 (1969) s. 539-554. Zob. także M. Irvin, *A new kind of living will*, *Journal of the Royal Society of Medicine*, 8 (2003) s.411.

² Zob. P. A. Singer i in., *Quality end-of-life care: patients' perspectives*, *JAMA*, 281 (1999) s. 163-168; K. E. Steinhauser i in., *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers*, *JAMA*, 284 (2000) s. 2476-2482; J. A. Tulsky, *Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life*, *JAMA*, 294 (2005) s. 359-365.

się gwarantem wolności i autonomii osobowej, na wypadek gdyby sam pacjent, na skutek urazu, był niezdolny do podejmowania świadomych decyzji.

Zazwyczaj dyskusja bioetyczna, dotycząca woli pacjenta wyrażonej pro futuro, dotyka kwestii relacji lekarz – pacjent, pojęcia wolności, autonomii i samodeterminizmu czy uporczywej terapii – dowodem tego jest nasza debata. Wydaje się natomiast czymś oczywistym i powszechnie akceptowanym, że testament biologiczny prezentuje rzeczywiste preferencje pacjenta w chwili, kiedy na jego podstawie, podejmowane są decyzje co do sposobu i jakości leczenia oraz przebiegu procesu terapeutycznego. Zakłada się, że preferencje zawarte w testamencie od momentu redagowania dokumentu do czasu jego realizacji nie mogły się zmienić, sam dokument jest jasny, klarowny, zrozumiały, pozbawiony niejasności i dwuznaczności i na dodatek dokładnie realizowany. Bez takiego teoretycznego substratu sama instytucja testamentu biologicznego nie miałaby racji bytu.

Celem moim będzie empiryczna weryfikacja takiego właśnie założenia. Czy rzeczywiście testament biologiczny gwarantuje, że pacjent pozostaje wolny i może czuć, że w pełni o sobie decyduje, nawet gdyby do wolnych wyborów i samodecydowania nie był aktualnie zdolny? Czy rzeczywiście testament biologiczny skutecznie broni autonomii nieświadomego pacjenta tak przed próbą jej naruszenia „z zewnątrz” (leczenie uznane za wskazane przez personel medyczny, a niepożądane przez samego pacjenta), jak i „z wewnątrz” (uraz uniemożliwiający podejmowanie autonomicznych decyzji)? Czy rzeczywiście sprawia, że są realizowane preferencje nieświadomego pacjenta, respektowane jego pragnienia, jak i wcielane w życie priorytety terapeutyczne?

Pozytywna odpowiedź na te pytania zakłada, że:

- a. preferencje pacjenta co do jakości terapii, jakiej chce być poddany, są stabilne i nie zmieniają się w czasie;
- b. testament biologiczny rzeczywiście i dokładnie odzwierciedla wybory, zapatrywania, oczekiwania i preferencje pacjenta;
- c. pacjent chce, aby jego wskazania i preferencje zawarte w testamencie biologicznym decydowały o wyborze terapii i sposobu leczenia.

Preferencje pacjenta, co do jakości terapii, jakiej chce być poddany są stabilne i nie zmieniają się w czasie

Dane, do jakich udało mi się dotrzeć, trudno uznać za jednoznacznie i przesądzające. Niektórzy autorzy mówią o zadowalającej stabilności wyborów³, tak w okresie stosunkowo krótkim (21 dni⁴, 1 miesiąc⁵) od podpisania testamentu biologicznego jak i długim (6 miesięcy)⁶ czy odległym (7 lat)⁷ – choć tu badania dotyczyły tylko 21 osób. Inni autorzy wskazują tylko na umiarkowaną stabilność decyzji w dwa lata od podpisania testamentu, podkreślając jednocześnie, że znaczące różnice dotyczą nie tyle ogólnie pojmowanego procesu terapeutycznego, co oceny poszczególnych interwencji medycznych⁸.

Danis w swoim opracowaniu wskazuje, że 14% (jeśli mieli wcześniej podpisany testament biologiczny) i 41% (jeśli nie mieli) z 2536 pacjentów zmieniło preferencje terapeutyczne w okresie 24 miesięcy. Decydowali się oni na terapię bardziej agresywną, jeśli byli hospitalizowani (23% w porównaniu do początkowych 18%), ulegli wypadkowi (odpowiednio 23% w porównaniu do początkowych 19%), cierpieli na depresję (odpowiednio 25% w porównaniu do początkowych 15%)⁹.

³ S. Milles i in., *Advance end-of-life treatment planning. A research review*, Archives of Internal Medicine, 10 (1996) s. 1062-1068.

⁴ C. E. Schwartz i in., *Measuring Patient Treatment Preferences in End-of-Life Care Research: Applications for Advance Care Planning Interventions and Response Shift Research*, Journal of Palliative Medicine, 2 (2004) s. 233-245.

⁵ M. A. Everhart, R. A. Pearlman, *Stability of patient preferences regarding life-sustaining treatments*, CHEST, 1 (1990) s. 159-164.

⁶ J. T. Berger, D. Majerovitz, *Stability of preferences for treatment among nursing home residents*, Gerontologist, 2 (1998) s. 217-223.

⁷ V. C. Martin, K. A. Roberto, *Assessing the stability of values and health care preferences of older adults: A long-term comparison*, Journal of Gerontological Nursing, 11 (2006) s. 23-31.

⁸ P. H. Ditto i in., *Stability of older adults' preferences for life sustaining medical treatment*, Health Psychology, 22 (2003) s. 605-615.

⁹ M. Danis i in., *Stability of choices about life sustaining treatments*, Annals of Internal Medicine, 7 (1994) s. 567-573. Tamże - na 1800 pacjentów 62,7% nie zmieniło preferencji w dwa lata od podpisania testamentu biologicznego. Pozostali zmienili zdanie i wybrali terapię bardziej (25,1%) albo mniej (12,2%) agresywną. Jeśli chodzi o pacjentów tej ostatniej grupy to 8% z nich zdecydowało się na resuscytację krążeniowo-oddechową (CPR) i intensywną terapię (IT), wcześniej uznawaną za niepożądaną, 11% na sztuczne odżywianie (AN), 19% na hospitalizację.

Podobne badania przeprowadzone przez McParland i in. na 65 pacjentach domów starości dowiodły, że 17 z nich zmieniło zdanie jeśli chodzi o CPR, 16 w stosunku do AN (odpowiednio 6 i 9 pacjentów zaakceptowało te terapie)¹⁰.

Fried i in. przez 2 lata (weryfikując co 4 miesiące) analizowali preferencje 189 ponad sześćdziesięcioletnich pacjentów z przewlekłym obturacyjnym zapaleniem płuc, niewydolnością krążeniową i chorobą nowotworową w zaawansowanym stadium, celem prześledzenia zmian co do preferencji terapeutycznych w zależności od rozwoju choroby i skutków jej leczenia. Okazało się, że odpowiednio 35%, 40% i 49% pacjentów pragnęło dokonać zmian decyzji zapisanych w testamencie biologicznym¹¹.

Spośród pacjentów cierpiących na stwardnienie zanikowe boczne (ASL) preferencje co do CPR zmieniały się w okresie stosunkowo krótkim (do 6 miesięcy)¹². 34% pacjentów chorych na AIDS już po 4 miesiącach rewidowało opinię i uznawało CPR za terapię pożądaną¹³. Studium dotyczące 495 pacjentów, którym przedstawiono 4 możliwe scenariusze przebiegu choroby i dla każdego z nich zaproponowano 11 sposobów leczenia wskazało na średnią stabilność preferencji w okresie 6-12 miesięcy (współczynnik Cohena $k=0,39$), która z czasem tylko nieznacznie wzrastała (12-24 miesiące $k=0,47$)¹⁴.

Sahm i in. opublikowali badania dotyczące 100 pacjentów onkologicznych i 100 zdrowych wolontariuszy, którym przedstawiano pięć ewentualnych przebiegów choroby – współczynnik stabilności w stosunku do pierwotnej decyzji (maksymalnie

¹⁰ E. McParland i in., *Stability of preferences regarding life-sustaining treatment: a two-year prospective study of nursing home residents*, Mount Sinai Journal of Medicine, 70 (2003) s. 85-92.

¹¹ T. R. Fried i in., *Inconsistency Over Time in the Preferences of Older Persons with Advanced Illness for Life-Sustaining Treatment*, Journal of the American Geriatrics Society, 55 (2007) s. 1007-1014.

¹² M. D. Silverstein i in., *Amyotrophic lateral sclerosis and lifesustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy*, Mayo Clinic Proceedings, 1 (1991) s. 906-913.

¹³ J. S. Weissman i in., *The stability of preferences for life-sustaining care among persons with AIDS in the Boston Health Study*, Medical Decision Making, 19 (1999) s. 16-26.

¹⁴ L. Emanuel i in., *Advance directives. Stability of patients' treatment choices*, Archives of Internal Medicine, 2 (1994) s. 209-217.

5, okres badań nie dłuższy niż 7 lat) wynosił: 1,13 – 1,55 wśród pacjentów i 1,37 – 1,60 wśród zdrowych¹⁵.

Liczne czynniki wpływać mogą na zmianę decyzji co do przebiegu leczenia. Osoby, które wcześniej zredagowały testament biologiczny są mniej podatne na sukcesywne zmiany preferencji¹⁶. Główne czynniki powodujące taką zmianę to: rozwój patologii i pogarszający się stan zdrowia¹⁷, zmiana warunków w jakich testament został podpisany (hospitalizacja)¹⁸, stan psychiczny pacjenta¹⁹, pojawienie się manii samobójczych²⁰, pomoc lub jej brak ze strony bliskich i instytucji²¹, odstęp czasowy pomiędzy podpisaniem dokumentu a rozpoczęciem leczenia²², uzyskanie dodatkowych informacji odnośnie przebiegu procedur reanimacyjnych²³. Fried i in. wskazują w swoim studium na zależność pomiędzy pogarszającym się stanem zdrowia, a akceptowalnością terapii – 27% badanych zgadza się z czasem na leczenie, którego efektem będzie chroniczne unieruchomienie (łóżko, fotel czy wózek inwalidzki wcześniej niepożądane), kolejne 9% tak rokujące terapie odrzuca, mimo iż wcześniej je akceptowało²⁴.

Nie da się ukryć - mimo analizy licznych faktorów, które mogą mieć wpływ na zmianę decyzji zawartych w testamentach biologicznych - znaczny procent sygnatariuszy zmienia wcześniejsze preferencje w okresie do 24 miesięcy, a zmian

¹⁵ S. Sahn i in., *Would They Follow What has been Laid Down? Cancer Patients' and Healthy Controls' Views on Adherence to Advance Directives Compared to Medical Staff, Health Care and Philosophy*, 8 (2005) s. 297-305.

¹⁶ M. Danis i in., *Stability of choices about life sustaining treatments*, cyt.

¹⁷ M. Danis i in., *Stability of choices about life sustaining treatments*, cyt.; C. E. Schwartz i in., *Measuring Patient Treatment Preferences in End-of-Life Care Research*, cyt.; J. S. Weissman i in., *The stability of preferences for life-sustaining care*, cyt.

¹⁸ P. H. Ditto i in., *Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences*, *Medical Decision Making*, 26 (2006) s. 313-322.

¹⁹ M. Danis i in., *Stability of choices about life sustaining treatments*, cyt.

²⁰ J. S. Weissman i in., *The stability of preferences for life-sustaining care*, cyt.

²¹ M. Danis i in., *Stability of choices about life sustaining treatments*, cyt.

²² E. McParland i in., *Stability of preferences regarding life-sustaining treatment: a two-year prospective study of nursing home residents*, cyt.; T. R. Fried i in., *Inconsistency Over Time in the Preferences of Older Persons*, cyt.; S. Sahn i in., *Would They Follow What has been Laid Down?*, cyt.

²³ R. M. Walker i in., *Living wills and resuscitation preferences in an elderly population*, *Archives of Internal Medicine*, 2 (1995) s. 171-175.

²⁴ T. R. Fried i in., *Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults*, *Archives of Internal Medicine*, 8 (2006) s. 890-895. W swoim studium McParland dochodzi do odmiennych konkluzji – zob. E. McParland i in., *Stability of preferences regarding life-sustaining treatment: a two-year prospective study of nursing home residents*, cyt.

takich nie sposób przewidzieć²⁵. Teoretycznie niedogodności takiej łatwo zaradzić – wystarczy testament biologiczny aktualizować. W praktyce jednak obiektywna niestabilność preferencji, na którą starałem się zwrócić uwagę, w większości przypadków nie jest postrzegana przez samych pacjentów²⁶.

Testament biologiczny rzeczywiście i dokładnie odzwierciedla wybory, zapatrywania, oczekiwania i preferencje pacjenta

Jeśli testament biologiczny ma być skutecznym narzędziem umożliwiającym i gwarantującym wolność wyboru, realizację autonomii i autodeterminację nawet w przypadku utraty świadomości, koniecznie trzeba założyć, że pacjent w chwili jego podpisywania jest w stanie dokładnie przewidzieć (i poznać) uraz, jakiego stanie się ofiarą, oraz leczenie, jakiemu zostanie poddany (wskazania i przeciwwskazania, skuteczność, efekty uboczne, możliwości zastosowania itp.). Redagowanie testamentu powinno być kompleksowym i gradualnym procesem – obiektywna wiedza o określonej patologii, możliwościach i sposobie jej leczenia, analizowane w świetle osobistych preferencji i wartości, kończą się podpisaniem dokumentu. Nie trudno zdać sobie sprawę, że przewidzieć uraz i przebieg procesu patologicznego graniczy z niemożliwością, a prawdopodobieństwo równe jest przypadkowi. Proces redagowania natrafia na trudności i możliwości pomyłki na wielu jego etapach²⁷.

²⁵ J. A. Cosgriff i in., *The association between treatment preferences and trajectories of care at the end-of-life*, *Journal of General Internal Medicine*, 22 (2007) s. 1566-1571. Dlatego Baskett proponuje, aby ze względu na częsta zmianę preferencji, dokumenty te były redagowane i uzupełniane często, w każdym razie ilekroć zmieniają się szeroko pojęte warunki w jakich pacjent się znajduje. Zob. P. J. Baskett i in., *European Resuscitation Council. European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions*, *Resuscitation*, 67(2005) Suppl. 1, s. 171-180.

²⁶ Wg Gready 80% pacjentów nie dostrzega zmian własnych preferencji – zob. R. M. Gready i in., *Actual and perceived stability of preferences for life-sustaining treatment*, *Journal of Clinical Ethics*, 11 (2000) s. 334-346. Do podobnych konkluzji dochodzi Sharem – badania jego dotyczą także pełnomocników – zob. S. J. Sharman i in., *False memories for end-of-life decisions*, *Health Psychology*, 27 (2008) s. 291-296.

²⁷ Większość z nas ma nawet nie ogólne, ale wręcz mgliste pojęcie dotyczące tych dziedzin, których szczegółowe poznanie konieczne jest do poprawnego zredagowania testamentu biologicznego. Tylko połowa z badanych umie wskazać różnicę pomiędzy zawałem, a wstrzymaniem akcji serca – zob. R. T. Donohoe i in., *Public perceptions and experiences of myocardial infarction, cardiac arrest and CPR in London*, *Resuscitation*, 71 (2006) s. 70-79. szanse na przeżycie CPR oceniane są na 70%, 26% badanych nie umiało wskazać nawet jednej z czynności podejmowanych w trakcie CPR. Osoby, które podpisały testament biologiczny wykazały się podobną wiedzą. M. in. dlatego 58% chorych na raka akceptowało CPR, mimo iż w tym wypadku szanse na przeżycie wynoszą ok. 1% - zob. R. Ackroyd i in., *Views of*

Teoretycznie rozmowa z lekarzem mogłaby wiele ze wspomnianych trudności usunąć. Niestety praktyka wskazuje, że tylko nieliczni korzystają z pomocy personelu medycznego redagując testament biologiczny. Mimo, iż lekarz uznawany jest za podstawowe źródło informacji odnośnie przebiegu choroby i sposobu leczenia²⁸, tylko 15% osób, które podpisały testament uczyniło to po konsultacji z lekarzem²⁹.

Nawet kiedy podpisanie testamentu poprzedzone jest rozmową z lekarzem, tylko 50 % pacjentów po takiej rozmowie ma znikoma wiedzę na temat mechanicznej wentylacji, pozostałe 50% - ogólną, nikt nie wykazał się w tym zakresie dobrą wiedzą (m. in. 20% mówiło o butli z tlenem, 6% twierdziło, że wentylacja mechaniczna kontroluje puls)³⁰. Ze studium dotyczącego 56 lekarzy i 56 pacjentów, realizowanego na podstawie nagrań audio - wideo ich rozmów dotyczących testamentu biologicznego, wynika, że argumentowi poświęcano średnio 5, 6 min (lekarz mówił przez 3, 9 min, pacjent - 1, 7 min.)³¹.

Taki stan rzeczy wyraźnie kłóci się z pragnieniem pacjenta posiadania precyzyjnych i dokładnych informacji na temat ewentualnych terapii³².

oncology patients, their relatives and oncologists on cardiopulmonary resuscitation (CPR): questionnaire-based study, Palliative Medicine, 21 (2007) s. 139-144.

²⁸ 96% zamierzających podpisać testament biologiczny zamierza skonsultować się z lekarzem, 62% chce uzyskać od niego dodatkowe informacje co do terapii podtrzymującej życie. Zob. R. Puccetti i in., *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento: revisione della letteratura*, Medicina e Morale, 3 (2009) s. 461-498.

²⁹ J. E. Heffner i in., *End-of-life care preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs*, CHEST, 117 (2000) s. 1474-1481. Wg innych tylko 12% - zob. J. Teno i in., *Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT intervention*. SUPPORT Investigators. *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*, Journal of American Geriatrics Society, 45 (1997) s. 500-507.

³⁰ G. S. Fischer i in., *Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advanced directives*, Journal of General Internal Medicine, 13 (1998) s. 447-454.

³¹ J. A. Tulsky i in., *Opening the black box: how do physicians communicate about advanced directives?*, Annals of Internal Medicine, 129 (1998) s. 441-449. O najtragiczniejszych z możliwych perspektywach mówiono w 91% rozmów, o nieodwracalnych - w 48%, o niepewnych, choć prawdopodobnych - w 29%. W 34% przypadków używano mało precyzyjnej terminologii (racjonalna nadzieja, prawie niemożliwe, trudne, prawdopodobne), tylko w 11% posługiwano się liczbami. W 96% rozmów wspomniano o procedurach terapeutycznych, ale tylko w 27% lekarz je opisał. Tylko w 16% rozmów lekarz upewnił się czy pacjent należycie wszystko zrozumiał, w 71% pytał pacjenta o osobiste preferencje, w 63% zalecił dodatkową dyskusję z osobami godnymi zaufania. Wszyscy pacjenci uznali, że lekarz dobrze wykonał swoje zadanie i odpowiednio ich przygotował do zredagowania testamentu biologicznego.

³² 41,2% pacjentów uważa za bardzo ważne posiadanie dokładnej wiedzy dotyczącej efektów ubocznych i możliwych komplikacji CPR, 32,2% tak samo ocenia wiedzę co do jej przebiegu. Zob. D. K. Heyland i in., *Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members*, CHEST, 130 (2006) s. 419-428.

Zwracam uwagę, że na wybory i wskazania zawarte w testamencie biologicznym ma wpływ język, jakim się w redagowaniu dokumentu posługuje. Studium 201 pacjentów mówi nam, że ich preferencje odnośnie leczenia (z ewentualnym użyciem wentylacji mechanicznej, sztucznego odżywiania, CPR) były akceptowane w 12% - kiedy w pytaniu używano przeczenia, ale już w 30% - kiedy pytanie stawiano w formie pozytywnej. Zmieniając sposób przedstawienia tego samego leczenia 77% pacjentów zmieniało preferencje.³³

Wspomnę na koniec o innych czynnikach mających wpływ na decyzje wyrażone w testamencie biologicznym: ogólne samopoczucie w chwili jego podpisywania, poczucie osamotnienia czy stany depresyjne, status ekonomiczny. Te i im podobne powodować mogą, iż pacjent będzie odrzucał to leczenie, na które w przypadku braku wspomnianych okoliczności wyraziłby zgodę.

„Chronologiczna odległość” - psychologiczna, ale także technologiczno-naukowa - pomiędzy momentem podpisania dokumentu i chwilą realizowania wskazań, jakie on zawiera, oraz jego odrzeczywistnienie to charakterystyka wpisana w naturę testamentu biologicznego. Dokument taki, wybierając czy odrzucając dane terapie, nie uwzględnia, ani nawet nie zna, rzeczywistej i konkretnej sytuacji choroby i stanu psychologicznego chorego pacjenta (jest czystą hipotezą). Moment podpisania dokumentu (wyrażenie woli pacjenta) i moment jego realizacji (spełnienie woli pacjenta), mogą nie mieć ze sobą żadnego logicznego związku. Dla pacjenta podpisującego dokument sytuacja, w jakiej domaga się on dla siebie zaprzestania wysiłku leczniczego oraz ratowania jego życia, są abstrakcją i czystą teorią - i choć może on ogólnie wyobrazić sobie stan kliniczny, w jakim się znajdzie, to już jego sytuacja psychologiczna, stan wiedzy medycznej czy jakość terapii, z jakiej mógłby skorzystać, są czystą niewiadomą³⁴. A mimo to testament biologiczny pretenduje,

³³ T. R. Malloy i in., *The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions*, *Journal of American Geriatrics Society*, 40 (1992); s. 1255-1260; H. S. Perkins, *Controlling Health: the false Promise of advance directives*, *Annals of Internal Medicine*, 1 (2007) s. 51-57.

³⁴ Chronologiczna odległość dotyczy przede wszystkim stanu psychologicznego pacjenta (może on w międzyczasie zmienić zdanie, inaczej oceniać sytuację choroby czy wypadku jakiemu uległ, mogą ulec zmianie warunki, które powodowały odrzucenie terapii) i obiektywnego stanu wiedzy naukowej (jakość i skuteczność samej terapii i sukcesywnej rehabilitacji). A to wszystko ma przecież znaczący wpływ na decyzję pacjenta. Taka chronologiczna odległość powoduje, że pacjent podpisuje dokument, będąc w swego rodzaju stanie nieświadomości. Czy w takiej sytuacji można podejmować

aby wskazania w nim zawarte były jedynym wyznacznikiem tego, jak w stosunku do pacjenta ma postępować lekarz i personel medyczny – jak i za pomocą jakich środków go leczyć i jakiego leczenia zaniechać.

Pacjent chce, aby jego wskazania i preferencje zawarte w testamencie biologicznym decydowały o wyborze terapii i sposobu leczenia

Na podstawie analizy 45 artykułów z lat 1980 – 2000 (dotyczącej 13958 pacjentów) dokonanej przez Frank i in. trudno pokusić się o jasne i pewne wnioski. Pacjenci nie umieli jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie, co lub kto miałby decydować o sposobie ich leczenia i rodzaju pożądanej terapii. Na pacjenta i jego wolę wyrażoną w testamencie biologicznym wskazało 92% badanych, na lekarza wspólnie z pacjentem - 59%, na najbliższą rodzinę – 32%³⁵.

Z dwu studiów dotyczących 513 (*Hospitalized Elderly Longitudinal Project*) i 646 pacjentów (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*) wynika, że odpowiednio 70,8% i 78% badanych chciałoby, aby decyzję co do terapii, na wypadek gdyby utracili świadomość, podjęli lekarz i najbliższa rodzina, a tylko 29,2% i 22% badanych chciała, aby taka decyzja podjęta była na podstawie ich osobistych wskazań³⁶. Kim mówi o 362 pacjentach, z których aż 277 (77%) pragnie aby, na wypadek utraty świadomości, o wyborze terapii jakiej mieliby być poddani, zdecydował lekarz i rodzina, nie zaś oni sami poprzez uprzednio podpisany dokument³⁷. Z 440 pacjentów leczonych w pięciu kanadyjskich szpitalach 15% wyraża zgodę, aby o ich leczeniu zdecydował lekarz, 5% - lekarz po konsultacji

tak ważką decyzję, jak ta dotycząca rezygnacji z terapii ratującej życie? I czy taka decyzja może mieć moc wiążącą?

³⁵ C. Frank i in. *Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature*, CMAJ, 169 (2003) s. 795-799.

³⁶ C. M. Puchalski i in., *Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project*, Journal of American Geriatrics Society, 48 (2000) s. 84-90.

³⁷ S. H. Kim i in., *Deferred decision making: patients' reliance on family and physicians for CPR decisions in critical care*, Nursing Ethics, 12 (2005) s. 493-506.

z rodziną, 26% - lekarz wraz z rodziną, 27% - rodzina po konsultacji z lekarzem, 17% - najbliższa rodzina³⁸.

Na 150 dializowanych pacjentów, pytanych, na ile wolnymi uczyniliby lekarza i rodzinę w podejmowaniu terapeutycznych decyzji, po ewentualnym uwzględnieniu preferencji zawartych w testamencie biologicznym, aż 31% odpowiedziało „całkowicie wolnymi”, 11% - „dalece wolnymi”, 19% - „umiarkowanie wolnymi”, a tylko 39% nie pozostawiłoby innym żadnej wolności w tym zakresie³⁹.

Aż 47% pacjentów z problemami kardiologicznymi uważa, że decyzję co do sposobu ich leczenia i zastosowania CPR powinien podjąć lekarz uwzględniający ich wskazania, 37% - tylko i wyłącznie lekarz, a zaledwie 12%, uważa, że powinny być ściśle respektowane ich deklaracje podpisane pro futuro⁴⁰. Obszerne studium dotyczące 2765 pacjentów informuje nas, że większość badanych (52%) uważa, że to lekarz powinien podjąć ostateczną decyzję określającą sposób leczenia, nawet wbrew preferencjom ich samych⁴¹.

Analiza cytowanych powyżej danych pozwala stwierdzić, że większość pacjentów widzi w osobie lekarza, a nie w testamencie biologicznym, instytucję, która powinna mieć decydujący udział w podejmowaniu terapeutycznych decyzji⁴².

³⁸ D. K. Heyland i in., *Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making*, cit.

³⁹ A. Sehgal i in., *How strictly do dialysis patients want their advance directives followed?*, JAMA, 267 (1992) s. 59-63.

⁴⁰ A. Agard i in., *Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process*, Journal of Internal Medicine, 248 (2000) s. 279-286.

⁴¹ W. Levinson i in., *Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences*, Journal of General Internal Medicine, 20 (2005) s. 531-535.

⁴² M. T. Nolan i in., *When patients lack capacity: the roles that patients with terminal diagnoses would choose for their physicians and loved ones in making medical decisions*, Journal of Pain and Symptom Management, 30 (2005) s. 342-353; D. P. Sulmasy i in., *How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study*, Journal of American Geriatrics Society, 55 (2007) s. 1981-1988. Pozwolę sobie przytoczyć emblematiczny przypadek – pacjent z zawałem leczony jest w standardowy sposób. Niestety sytuacja nie rokuje najlepiej. Nadchodzi kolejny kryzys. Pacjent, zanim stracił przytomność, naciska dzwonek. Lekarz, w obliczu krytycznej sytuacji, podejmuje próbę ratowania chorego za pomocą defibrylatora. Pielęgniarka informuje jednak lekarza o wskazaniach zawartych w testamencie biologicznym – DNR (*do not resuscitate order*). Pacjent umiera. Jakie były preferencje pacjenta – te zawarte w testamencie biologicznym czy te z chwili, kiedy naciskał dzwonek i wzywał pomocy? Por. F. L. Mirarchi, *When living wills become health hazards*, Journal of Medical Economy, 23 (2006 Dec 1) s. 71-72.

Wnioski

To podstawowe obiekcje jakie 40 lat doświadczenia pozwala przedstawić instytucji testamentu biologicznego. Pokróćce tylko wspomnę pozostałe. Ciągłe niewielka tylko liczba chorych podpisuje testament biologiczny. Biorąc pod uwagę różne ich grupy to tylko od 4% do 25%⁴³. Powody takiego stanu rzeczy mogą być różne. Bez wątplenia mają na to wpływ: niechęć jeśli chodzi o myślenie o własnej śmierci, niewiedza dotycząca istnienia instytucji testamentu biologicznego, jej niekompatybilność z określaną kulturą czy wierzeniami, techniczny język, brak inicjatywy ze strony służby zdrowia w szeroko rozumianej promocji samej instytucji. Często testamenty dokładnie wypełnione są w decydującym momencie trudne do pozyskania, odnalezienia i skonsultowania. W końcu nie tylko nie ułatwiają podjęcia decyzji, lecz wręcz ją utrudniają – mało precyzyjne instrukcje jakie zawierają⁴⁴, powodują, iż lekarz napotyka poważne trudności w interpretacji pragnień chorego. Ewentualne zastrzeżenia czy sprostowania zawarte w dokumencie kwestie jego realizacji dodatkowo komplikują. Braki ich aktualizacji w przypadku zasadniczej zmiany sytuacji klinicznej chorego czy niezgodności żądań, jakie zawierają, z polityką placówki, utrwaloną praktyką czy roszczeniami najbliższej rodziny są powodem niełatwych do rozstrzygnięcia konfliktów, tym bardziej jeśli decyzja nie cierpi zwłoki.

Od 40 lat mamy do czynienia z testamentem biologicznym. Od prawie 30 posiadamy *Natural Death Acts* (*Death with Dignity Acts* czy *Living Will Acts*). Wszystko to powstało z zamiarem nobilitacji ludzkiej godności – człowiek pragnie zabrać głos w procesie leczenia, pragnie być wolny i samostanowić o sobie, nawet będąc nieodwracalnie nieświadomym. Wolności, wpisanej w ludzką naturę, nikt przecież człowieka nie może pozbawić. Narodziło się zarożumiałe pragnienie dokładnego

⁴³ K. Rosenfeld i in., *End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals*, *Journal of General Internal Medicine*, 15 (2000) s. 620-625; J. Sugarman i in., *Factors associated with veterans' decisions about living wills*, *Archives of Internal Medicine*, 2 (1992) s. 343-347; B. M. Reilly i in., *Promoting inpatient directives about life-sustaining treatments in a community hospital. Results of a 3-year time-series intervention trial*, *Archives of Internal Medicine*, 21 (1995) s. 2317-2323; L. C. Hanson, *The use of living wills at the end of life. A national study*, *Archives of Internal Medicine*, 9 (1996) s. 1018-1022.

⁴⁴ Nie jest łatwo interpretować określenia typu: „stan beznadziejny”, „niezadowolająca jakość”, „bolesne”, „nierokujące”.

zaplanowania przebiegu procesu chorobowego i kontroli własnego umierania. Temu wszystkiemu ma służyć testament biologiczny. Próbuje to robić już 40 lat. Z jakimi skutkami?

Osobiście uważam, iż doświadczenie dyskredytuje instytucję testamentu biologicznego⁴⁵. Od 40 lat testament biologiczny łudzi nas fałszywymi obietnicami i oferuje więcej niż sam dać może⁴⁶. A podstawowy problem nie tkwi, jak chcieliby niektórzy⁴⁷, w trudnościach napotykanym na poziomie wdrażania i egzekucji zaleceń, które zawiera, ale w fundamentalnie błędnej i fałszywej idei, jaka jest jego substratem i z której on sam wyrasta⁴⁸. Testament chce przejąć kontrolę nad tym, czego kontrolować się nie da. Urazu bowiem nie jesteśmy w stanie przewidzieć, zaprogramować patologii, a w konsekwencji, szczegółów i detali leczenia suponować.

Testament biologiczny wymaga poważnej teoretycznej refleksji. Niestety - 40 letnia praktyka wskazuje, że szczytny zamiar z jakim ta instytucja została powołana do życia spalił na panewce. Bez wątpienia przyczynił się on do podkreślenia roli pacjenta w procesie leczenia. Zapewne próbował nas oswoić z ideą umierania i nauczyć myśleć o i śmierci.

Nie udało mu się jednak to najważniejsze – nie stał się skrojonym na miarę pragnień i oczekiwań garniturem, w który da się ubrać ludzką chorobę i umieranie. 40 lat herkulesowych wysiłków przyniosło więcej rozczarowań niż sukcesów. Testament biologiczny dał nam jedno – podnoszącą na duchu i dodającą otuchy

⁴⁵ Nie było moim zamiarem w tym studium podjęcie filozoficznej refleksji nad teoretycznym substratem testamentu biologicznego.

⁴⁶ Zob. H. S. Perkins, *Controlling Health: the false Promise of advance directives*, cit.

⁴⁷ S. E. Hickman i in., *Hope for the future: achieving the original intent of advance directives*, Hasting Center Report, 2005 Nov-Dec (Special Report), s. 26-30; K. Rosenfeld i in., *End-of-life decision making: a qualitative study of elderly individuals*, cyt.

⁴⁸ E. J. Emanuel, *The promise of a good death*, *Lancet*, 1998 s. 351; S. T. Murphy i in., *Ethnicity and advance care directives*, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2 (1996) s. 108-117; B. Jennings, *Preface: Improving end of life care: why has it been so difficult?*, Hasting Center Report, 2005 Nov-Dec (Special Report), s. 2-4; D. Callahan, *Death: "the distinguished thing"*, Hasting Center Report, 2005 Nov-Dec (Special Report), s. 5-8; L. Bernard i in., *Resuscitating Advance Directives*, *Archives of Internal Medicine*, 14 (2004) s. 1501-1506.

iluzję kontroli⁴⁹. Zawiódł nasze nadzieje i oczekiwania – żadnemu z teoretycznych założeń jakie motywowały jego powstanie, nie jest on w stanie zadośćuczynić.

Niestety, alternatywa dla testamentu biologicznego nie istnieje. Oferując wymierne korzyści, testament biologiczny mógłby być wpisany i pojmowany jako jeden z aspektów szeroko rozumianego *care planning*, którego celem jest nie tyle kontrola choroby i umierania, co przygotowanie tak pacjenta, jak i jego rodziny na zbliżający się kryzys. Pacjent raczej niż próbować wszystko przewidzieć i chcieć, w testamencie biologicznym, wszystkiemu zaradzić, powinien zdawać sobie sprawę, że nadchodzi moment, którego nie da się przewidzieć ani kontrolować. Kiedy ten moment stanie się rzeczywistością, lekarz powinien rozsądnie i mądrze kierować podejmowaniem decyzji, dzieląc z rodziną odpowiedzialność za chorego pacjenta.

⁴⁹ S. A. Brett, *Limitations of listing specific medical interventions in advance directives*, JAMA, 226 (1991) s. 825-828.