

# **Zgoda przedstawiciela ustawowego w sytuacji terapeutycznej - z perspektywy etycznej**

o. dr Grzegorz Mazur (Międzywydziałowy Instytut Bioetyki Uniwersytet Papieski Jana Pawła II)

## Definicje

### **1. Co to jest sytuacja terapeutyczna?**

W sytuacji terapeutycznej znajduje się pacjent poddany leczeniu lub uczestnik eksperymentu leczniczego, rozumianego jako "wprowadzenie przez lekarza nowych lub tylko częściowo wypróbowanych metod diagnostycznych, leczniczych lub profilaktycznych w celu osiągnięcia bezpośredniej korzyści dla zdrowia osoby leczonej".<sup>1</sup> Sytuacja terapeutyczna obejmuje więc leczenie standardowe lub eksperymentalne.

### **2. Co to jest zgoda uświadomiona?**

Nie wchodząc w różnice w definiowaniu zgody uświadomionej, odzwierciedlające różne metody uprawiania bioetyki, proponuję roboczo określić ją jako wolną i świadomą autoryzację leczenia albo eksperymentu leczniczego przez kompetentnego pacjenta lub uczestnika eksperymentu.<sup>2</sup> Udzielenie zgody poprzedza przekazanie stosownej informacji przez lekarza lub jego reprezentanta oraz zrozumienie tej informacji przez zainteresowanego pacjenta.<sup>3</sup> Z reguły (nie licząc tzw. wyjątków od zgody uświadomionej, do których należy przywilej terapeutyczny) przed każdą interwencją medyczną konieczne jest uzyskanie zgody od kompetentnego pacjenta lub uczestnika eksperymentu.<sup>4</sup>

### **3. Co to jest zgoda przedstawiciela ustawowego?**

W sytuacji pomniejszonej kompetencji decyzyjnej lub całkowitego jej braku, decyzję dotyczącą działań medycznych podejmuje przedstawiciel pacjenta. Kodeks Etyki Lekarskiej stwierdza: "Jeżeli pacjent nie jest zdolny do świadomego wyrażenia zgody, powinien ją wyrazić jego przedstawiciel ustawowy lub osoba faktycznie opiekująca się pacjentem".<sup>5</sup> W przypadku kiedy pacjent nie jest całkowicie pozbawiony kompetencji, powinien on, zgodnie z prawem, wyrazić również własną zgodę, nazywaną "zgoda równoległą" (niekiedy również "kumulatywną" lub "podwójną"). Podjęcie działań medycznych w takiej sytuacji jest więc uzależnione od uzyskania zarówno zgody przedstawiciela, jak i równoległej zgody pacjenta. Prawodawstwo polskie wymaga, aby zgoda równoległa była wyrażona między innymi przez osobę małoletnią, która ukończyła 16. rok życia lub przez osobę całkowicie ubezwłasnowolnioną, zachowującą jednak "zdolność do wypowiedzenia się z rozeznaniem co do udzielenia świadczenia zdrowotnego".<sup>6</sup> Z etycznego punktu widzenia termin "zgoda przedstawiciela ustawowego" nie jest przypadkowy; co więcej - wydaje się o wiele bardziej adekwatny niż używany niekiedy zwrot "zgoda przez pełnomocnika". Pomijając aspekty prawne, chodzi tu nie tyle o udzielenie zgody z czyjąś pomocą lub "przez kogoś", ile o zgodę samego przedstawiciela, który bierze odpowiedzialność za decyzyjnie niekompetentnego pacjenta lub uczestnika eksperymentu. Zgoda przedstawiciela ustawowego nie jest zatem domniemaną zgodą pacjenta, ale odrębną i osobistą zgodą jego przedstawiciela ustawowego.<sup>7</sup> Używany w prawodawstwie polskim termin "zgoda zastępcza" może być - jak sądzę - rozumiany właśnie w taki sposób.

## **Podstawowe kryteria zgody zastępczej**

Współcześni etycy powołują się najczęściej na trzy kryteria (standardy), z których skorzystać może przedstawiciel ustawowy, udzielając zgody w sytuacji terapeutycznej. Kryteria te decydują o moralnej słuszności podjętych przez przedstawiciela działań. Pierwsze z nich to tzw. opinia zastępcza, drugie - czysta autonomia, i trzecie - najlepiej pojęty interes pacjenta.<sup>8</sup>

### **1. Kryterium opinii zastępczej**

Kryterium opinii zastępczej sprowadza się do odtworzenia decyzji, jaką niekompetentny pacjent w zaistniałej sytuacji podjąłby sam, gdyby był kompetentny. Przedstawiciel musi więc bardzo dobrze znać swojego podopiecznego, jego system wartości oraz wyrażanych w okresie kompetencji życzeń i preferencji. Innymi słowy od przedstawiciela wymaga się przywołania subiektywnych, autonomicznie wyartykułowanych przez pacjenta priorytetów i dokładnego zastosowania ich w zaistniałej sytuacji.<sup>9</sup> Z tego powodu kryterium opinii zastępczej znajduje zastosowanie jedynie wobec osób, które przynajmniej przez jakiś czas były kompetentne i w okresie tym wyrażały opinie, których treść ma znaczenie dla podjęcia decyzji medycznej. Kryterium to jest nieadekwatne wobec pacjentów trwale niekompetentnych (którzy nigdy nie byli kompetentni decyzyjnie). Dlatego, zdaniem T. Beauchampa i J. Childressa, sprowadza się ono "po prostu do postulatu czystej autonomii, nakazującego szanować poprzednie autonomiczne sądy jednostek".<sup>10</sup> Problematyczność kryterium opinii zastępczej zarysowuje się wyraźnie nawet bez przywoływania zasad etycznych. Wystarczy zdolność obserwacji i zdroworozsądkowego, krytycznego sądu.

Po pierwsze: poważne wątpliwości budzi hipotetyczno-rekonstrukcyjny charakter decyzji przedstawiciela. A. Buchanan i D. Brock zwracają uwagę na to, że opiera się ona na dowodach dotyczących uprzednio wyrażonych przez pacjenta preferencji. Nigdy nie dorównuje więc wartością samodzielnej decyzji, jaką podjąłby pacjent, gdyby był kompetentny.<sup>11</sup> Ponadto pozostaje pytanie o pewność dowodów: kto i na jakiej zasadzie ją określa? Czy wystarczy świadectwo przedstawiciela i najbliższych krewnych/przyjaciół pacjenta? Co zrobić, jeśli istotnie różnią się oni w swoich relacjach? Te i inne trudności sprawiają, że kryterium opinii zastępczej nie może być stosowane samodzielnie, w oderwaniu od obiektywnych standardów.<sup>12</sup>

Po drugie: jakość opinii zastępczej może pozostawiać wiele do życzenia, kiedy niekompetentni pacjenci zachowują świadomość. Jak ujął to K. Szewczyk: "pojawia się podejrzenie, że pełnomocnicy nie uwzględniają ich aktualnych życzeń, łącznie z życzeniem przedłużania życia nawet o marnej jakości. Podopieczny, będąc osobą zdrową i w pełni władz psychicznych, mógł wyrażać dezaprobatę dla takiego życia, i pełnomocnik, kierując się tą wiedzą, przejawia skłonność do lekceważenia obecnych preferencji".<sup>13</sup> Problem ten może przyjąć postać tzw. opinii projektowanej, kiedy to przedstawiciel dokonuje projekcji swoich wartości i reinterpreteruje w ich świetle materiał dowodowy dotyczący priorytetów pacjenta, wyrażonych w okresie kompetencji.<sup>14</sup>

### **2. Kryterium czystej autonomii**

Beauchamp i Childress utożsamiają kryterium czystej autonomii z poprawnie zaaplikowaną opinią zastępczą: "stosuje się je tylko do pacjentów, którzy wcześniej wyrazili swą wolę i podejmowali decyzje jako osoby w pełni autonomiczne".<sup>15</sup> Z tego

powodu uwagi krytyczne sformułowane wyżej wobec kryterium opinii zastępczej odnoszą się również do kryterium czystej autonomii.

### **3. Kryterium najlepiej pojętego interesu pacjenta**

Kryterium to opracowano przede wszystkim z myślą o pacjentach, którzy nigdy nie wyrazili swoich preferencji istotnych z punktu widzenia podejmowanych decyzji terapeutycznych. Chodzi tu o osoby, które nigdy nie posiadały kompetencji decyzyjnej lub w okresie jej posiadania nie ujawniły swoich wartości i priorytetów odnośnie do przyszłego leczenia. Najlepiej pojęty interes aspiruje do statusu obiektywnego wyznacznika decyzji, jaką przedstawiciel ustawowy powinien podjąć, odpowiedziawszy wpierw na pytanie, co w danej sytuacji przysporzy podopiecznemu najwięcej korzyści.<sup>16</sup> Według Beauchampa i Childressa, w przeciwieństwie do dwóch poprzednich subiektywnych kryteriów, stosując najlepiej pojęty interes, "autonomiczne decyzje chorego powinno się honorować dopóty, dopóki pomagają nam zrozumieć, na czym polega jego dobro oraz jak powinniśmy interpretować jego interesy".<sup>17</sup>

Kryterium najlepiej pojętego interesu opiera się na dwóch założeniach. Po pierwsze: zakłada się, że to co w oczach innych przynosi pacjentowi korzyść (lub ściślej: najkorzystniejszą proporcję spodziewanych zysków do poniesionych strat), leży w interesie pacjenta. Po drugie: przez korzyść rozumie się ogólnie to, co służy dobrostanowi chorego. Na przekór autorom, widzącym w najlepiej pojętym interesie obiektywny standard, obydwie te założenia ujawniają, moim zdaniem, jego subiektywny charakter.

Przedstawiciel, dokonujący bilansu korzyści i strat w odniesieniu do stanu trwale niekompetentnego pacjenta, w sposób konieczny i często nie w pełni świadomy (lub podświadomy) czyni to w ramach własnego świata wartości, które wcale nie muszą odpowiadać priorytetom chorego. Krótko mówiąc, przedstawiciel wartościuje i hierarchizuje na swój sposób, niezależnie od szczerych intencji. W takiej sytuacji pojęcie "korzyści" nabiera wieloznacznego charakteru, a bezkrytyczne utożsamianie go z dobrem chorego (jak ma to miejsce np. u Beauchampa i Childressa) jedynie komplikuje sprawę. I nie chodzi tylko o to, że oceniając korzyść przez pryzmat swoich subiektywnych doświadczeń i poglądów, przedstawiciel łatwo dokona przewartościowań, które z interesem chorego nie będą mieć wiele wspólnego. Pytanie bardziej podstawowe brzmi: jak określić dobrostan chorego? Czy ogranicza się ono tylko do korzyści medycznych? A jeśli tak, to czy każda medycznie wskazana opcja rzeczywiście służy dobru pacjenta? Oczywiście odpowiedź na dwa ostatnie pytania jest negatywna. Każdy pacjent ma prawo odmowy leczenia ze względu na dobro pozamedyczne, z którym się identyfikuje i które w danej chwili uważa za ważniejsze. Niekiedy drobne dobrodziejstwo medyczne pociąga za sobą duże straty z perspektywy innych dóbr. R. Veatch poza korzyścią medyczną wymienia następujące składowe dobrostanu pacjenta: społeczne, psychologiczne, organiczne, ekonomiczne, religijne, estetyczne i prawne.<sup>18</sup>

Chorzy, w zależności od swoich doświadczeń, charakteru moralnego i okoliczności, w jakich się znajdują, różnie oceniają i hierarchizują wszystkie te aspekty swojego dobrostanu. Podobnie przedstawiciel uczyni aplikację najlepiej pojętego interesu z konieczności subiektywną. Nawet gdyby się zgodzić z Beauchampem i Childressem, że "podstawą do oceny najlepiej pojętego interesu powinny być jasne

kryteria: oszacowanie spodziewanego cierpienia fizycznego oraz analiza diagnozy medycznej" (medyczny aspekt dobrostanu) i że do innych kryteriów (pozamedyczne aspekty dobrostanu) "powinniśmy się odnosić podejrzliwie i z największą ostrożnością", to i tak kwestią otwartą pozostaje pytanie, w jaki sposób oszacować proporcję spodziewanych korzyści i strat.<sup>19</sup> Stosowane w bioetyce metody: geometryczna, arytmetyczna oraz oparta na dewizie "primum non nocere" taktyka eliminacji wszelkiej szkody, prowadzą do rozbieżnych rezultatów.<sup>20</sup> Już sam wybór metody zależeć będzie w praktyce od osobistych preferencji przedstawiciela. Veatch przyznaje, że rachunek zysków i strat dokonywany przez przedstawiciela, nawet przy pewnym stopniu obiektywizacji, jakiej dostarcza wiedza medyczna, zachowuje w istocie charakter subiektywny.<sup>21</sup> A skoro tak, to kryterium najlepiej pojętego interesu nie może pretendować do statusu obiektywności. Aby osiągnąć taki status, przywoływani wyżej bioetycy (Beauchamp, Childress, Buchanan, Brock, Veatch) musieliby się zdecydować na przyjęcie wiarygodnego standardu obiektywności, który wyznaczałby etyczny fundament dla zgody zastępczej.

### **Uwagi końcowe**

Przedstawiona w poprzednim punkcie, szkicowa krytyka dominujących we współczesnej bioetyce kryteriów zgody zastępczej pokazuje wystarczająco wyraźnie ich słabe strony. Pozbawione obiektywnej podstawy kryteria te nigdy nie będą samodzielne i w pełni wiarygodne. Bliski związek z treściowo pustą lub treściowo jedynie subiektywną autonomią sprawia, że każde z nich w ostatecznym rozrachunku pada ofiarą pułapki subiektywizmu lub utylitaryzmu.

Uważam, że rolę fundamentu etycznego dla zgody zastępczej może pełnić tylko obiektywne dobro pacjenta rozumiane personalistycznie. Dobro to, nieredukowalne do czysto subiektywnych preferencji, jest dobrem indywidualnym i w tym sensie przewyższa dobro społeczeństwa, nauki lub jakiejś grupy osób (np. lekarzy lub sponsorów badań). Dobro obiektywne, jak określił to T. Biesaga, zdecydowanie wykracza poza "utilitarne pojęcie korzyści, które pokazuje dobro najbliższe, doraźne". Zubożone w ten sposób "dobro" "okazuje się pojęciem pustym, a etycznie może prowadzić raczej do budowania teorii egoizmu niż teorii dobra moralnego". W praktyce ujawnia się to na przykład w podporządkowywaniu zasad etyki prawidłom techniki i technologii. Dlatego "personalistyczne poszukiwania obiektywnego dobra dla osoby starają się uchronić biotechnologię i medycynę przed dehumanizacją, przed techno-totalitarnymi tendencjami, w których człowiek stałby się niewolnikiem swoich technicznych wytworów".<sup>22</sup> Tendencje tego typu nietrudno zaobserwować w obszarze badań naukowych. Zastępowanie dobra obiektywnego subiektywnym, nierzadko utylitarne podbudowanym pojęciem korzyści, wcześniej czy później prowadzi do traktowania uczestnika eksperymentu jedynie jako środka (a nie celu), co bezpośrednio przeczy normie personalistycznej.<sup>23</sup> Nie twierdzę, że obiektywne dobro pacjenta zawsze łatwo daje się poznać. Niemniej może być ono odkrywane i dookreślane przez biorących udział w decydowaniu zastępczym (a więc nie tylko przez lekarzy). Proces ten zakłada odpowiednią formację moralną zaangażowanych osób, z naciskiem na wychowanie sumienia i doskonalenie się w cnotcie. Im wyższa kultura moralna, tym większa wrażliwość na dobro obiektywne oraz skuteczność w jego stosowaniu. W tej perspektywie zgoda przedstawiciela ustawowego nie tylko staje się moralnie dopuszczalna, ale stanowi godny uwagi przykład pozytywnego

wypełnienia tzw. złotej zasady: "wszystko więc, co będzie chcieli, żeby wam ludzie czynili, i wy im czyńcie!" (Mt 7, 12).<sup>24</sup>

- 
1. UZL, art. 21 ust. 2.
  2. Por. K. Szczygieł: Zgoda pacjenta. W: A. Muszala, red.: Encyklopedia bioetyki., Radom, 2005: 518; T. Beauchamp, J. Childress: Zasady etyki medycznej. Tłum. W. Jacórzyński. Warszawa, 1996: 154-158
  3. Por. K. Szewczyk: Bioetyka. T. 1. Warszawa, 2009: 109
  4. Zob. np. art. 192 Kodeksu karnego
  5. [http://www.nil.org.pl/xml/nil/wladze/str\\_zl/zjazd7/ke1](http://www.nil.org.pl/xml/nil/wladze/str_zl/zjazd7/ke1) (2.02.2011). [Prawne aspekty zgody przez przedstawiciela ustawowego na przykładzie pacjenta małoletniego](#) były już omawiane na łamach "Medycyny Praktycznej".(2.02.2011).
  6. J. Zajdel: Prawo w medycynie. Łódź, 2007: 17. Chodzi tutaj o zabiegi proste, o których mowa w art. 32 UZL.
  7. W. E. May: Proxy consent for nontherapeutic experimentation. Natl. Cathol. Bioeth. Q., 2007; 2: 247
  8. Polskie tłumaczenie nazw kryteriów (autorstwa W. Jacórzyńskiego) podają za: T. Beauchamp, J. Childress, dz. cyt.: 183-194.
  9. Por. J.W. Berg, P. S. Appelbaum, C.W. Lidz, L.S. Parker: Informed consent: legal theory and clinical practice. New York, 2001: 119
  10. T. Beauchamp, J. Childress, dz. cyt.: 186
  11. A. Buchanan, D. Brock: Deciding for others: the ethics of surrogate decisionmaking, New York, 1989: 146
  12. Por. tamże: 119-120
  13. K. Szewczyk, dz. cyt.: 125
  14. Por. M.C. Brannigan, J.A. Boss: Healthcare ethics in a diverse society. Mountain View, CA, 2001: 488
  15. T. Beauchamp, J. Childress, dz. cyt.: 186
  16. Por. J.W. Berg i wsp., dz. cyt.: 114
  17. T. Beauchamp, J. Childress, dz. cyt.: 192
  18. R. Veatch: The basics of bioethics. Upper Saddle River, NJ, 2003: 52
  19. T. Beauchamp, J. Childress, dz. cyt.: 193
  20. Zob. R. Veatch, dz. cyt.: 54-58
  21. Tamże: 58
  22. T. Biesaga: Personalizm a pryncypializm w bioetyce. W: T. Biesaga, red.: Podstawy i zastosowania bioetyki. Kraków, 2001: 49
  23. Por. B.M. Ashley, K.D. O'Rourke: Health care ethics: a theological analysis. Wyd. 4. Washington, DC, 1997: 350
  24. W. E. May: Catholic bioethics, dz. cyt.: 220