

Testamenty życia: wzorce zza oceanu

Pozwólcie umrzeć naturalnie



Fot. Illustration Works/Corbis

Allow Natural Death (AND), czyli pozwolenie na śmierć naturalną, jest usankcjonowanym wyrazem woli pacjenta w Stanach Zjednoczonych. Od jakiegoś czasu w Polsce toczy się dyskusja na temat tzw. testamentów życia i sposobu wyrażania woli pacjenta, który nie życzy sobie uporczywej terapii. Wypowiadała się na ten temat m.in. rzecznik praw obywatelskich. Czego możemy się nauczyć od Amerykanów?

Ostatnio niewiele słychać w tej jakże ważnej sprawie dotyczącej osób starszych. Króluje temat tzw. braku geriatrów czy też potrzeby tworzenia kolejnych oddziałów geriatrycznych w szpitalach. Tymczasem kwestia umożliwienia pacjentom podejmowania decyzji dotyczących zakresu opieki medycznej pozostaje nierozwiązana.

Dokument w kieszeni

Przyjrzyjmy się zatem sytuacji w USA, gdzie w każdym stanie od wielu lat działa legislacja dotycząca opieki pod koniec życia. Różne rzeczy można mówić o systemie ochrony zdrowia w tym kraju, jednak do wzorcowych rozwiązań należy właśnie kwestia decyzji

dotyczących zakresu i intensywności opieki w sytuacjach o złym rokowaniu. Pojawienie się problemu tzw. terapii uporczywej wiąże się z rozwojem technologii medycznej, a szczególnie technik mechanicznej wentylacji i sztucznego odżywiania. W USA szacuje się, że ponad 30 tys. osób jest utrzymywanych w stanie wegetatywnym, a ok. 1,5 mln utrzymuje się przy życiu dzięki sztucznej żywności. Badania ankietowe w USA wykazały, że nawet 80 proc. osób nie życzyłoby sobie agresywnej terapii w wypadku braku pozytywnego rokowania lub gdy terapia jedynie przedłużałaby stan krańcowy. W badaniach podkreśla się także aspekty społeczne i medyczno-ekonomiczne stosowania terapii uporczywej. Sam prezydent Obama zadeklarował, że

ma oświadczenie woli w zakresie opieki medycznej, co spowodowało dyskusję na temat wprowadzenia obowiązku posiadania takiego dokumentu przez każdego obywatela. Jak się można domyśleć – ostro krytykowanego przez zwolenników szerokiej wolności obywatelskich.

Testament medyczny (*living will*)

Testament medyczny inaczej nazywany jest decyzją dotyczącą zakresu opieki medycznej (*advance health care directive*). Jest to dokument przygotowywany przez osobę będącą w stanie pełnych władz umysłowych. W tym dokumencie wskazuje ona, jaki zakres opieki medycznej może być stosowany, gdy nie będzie zdolna na bieżąco decydować samodzielnie. W USA *living will* ma status dokumentu prawnego. Większość stanów posiada szablony takiej decyzji. Dokument jest drukowany, podpisywany przez pacjenta i najczęściej przez świadka niebędącego notariuszem, choć oczywiście można go przygotować i poświadczyc w kancelarii prawnej. Jako że w USA funkcjonuje wielu tzw. notariuszy publicznych, czyli bez wykształcenia prawniczego, możliwość poświadczenia notarialnego jest bardzo ułatwiona i tania. Osoba decydująca się na sporządzenie decyzji o zakresie opieki medycznej może zatem wybrać kilka sposobów. W typowym dokumencie oprócz podstawowych danych osoby, której dotyczy, zawarte są informacje o kluczowych formach opieki medycznej, tj. prowadzeniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej, mechanicznej wentylacji, stosowaniu żywienia za pomocą sond lub pozajelitowego, podawaniu antybiotyków, podawaniu płynów dożylnie oraz kierowaniu na leczenie szpitalne. Jest też możliwość zaznaczenia opcji stosowania wyłącznie opieki poprawiającej komfort (tzw. *comfort care*) w wypadku niepomyślnego rokowania lub braku możliwości utrzymywania czynności życiowych bez pomocy specjalistycznej aparatury.

Pełnomocnictwo medyczne (*power of attorney*)

Dokument ten, często wypełniany wraz z decyzją o zakresie opieki medycznej, wskazuje osobę, która w wypadku braku możliwości decydowania przez autora będzie upoważniona do podejmowania decyzji zdrowotnych w jego imieniu. Posiadanie takiego dokumentu znacznie ułatwia pracę personelowi medycznemu, gdyż w warunkach amerykańskich rodziny pacjentów są obecne przy pacjencie nawet na sali intensywnej terapii, a zdarza się, szczególnie w wypadku osób starszych, że ich dzieci mają rozbieżne opinie. Poświadczanie pełnomocnictwa jest bardzo podobne do poświadczania decyzji o zakresie opieki, wystarcza podpis pacjenta i świadka. Zaletą posiadania pełnomocnictwa jest wyznaczenie osoby zdolnej do podejmowania decyzji zdrowotnych w czasie rzeczywistym, a nie tylko w odniesieniu do hipotetycznych sytuacji, jak określa decyzja o zakresie opieki medycznej.

„Różne rzeczy można mówić o systemie ochrony zdrowia w USA, jednak do wzorcowych rozwiązań należy kwestia decyzji dotyczących zakresu i intensywności opieki w sytuacjach o złym rokowaniu”

Pięć życzeń zdrowotnych (*five wishes directive*)

Dokument ten został początkowo wprowadzony na Florydzie, gdzie mieszka wielu seniorów. Obecnie jest uznawany w 42 stanach. Osoba sporządzająca dokument odnosi się do pięciu aspektów organizacji i zakresu opieki medycznej:

1. Osoba, która będzie decydowała, gdy ja nie będę mógł – wyznaczenie osoby będącej pełnomocnikiem do spraw zdrowotnych.
2. Jaki zakres leczenia akceptuję, a jakiego nie chcę – określenie rodzaju i zakresu czynności podtrzymujących podstawowe funkcje życiowe.
3. Jaki ma być mój komfort – wyznaczenie zakresu działań medycznych dotyczących komfortu osobistego, np. stosowanie leków narkotycznych bez względu na parametry życiowe, zakres pielęgnacji czy opieki hospicyjnej.
4. Jak chcę być traktowany przez innych – wskazanie życzeń dotyczących opieki osób bliskich i preferencji dotyczących miejsca opieki.
5. Co chcę przekazać moim bliskim – określenie woli dotyczącej spraw duchowych, pogrzebowych itp.

Dokument pięciu życzeń jest dostępny w 27 językach, w tym w alfabecie Braille'a. Szacuje się, że został on wydany już w ponad 20 mln egzemplarzy, jest oczywiście dostępny online. Dokument w języku polskim znajduje się na stronie: www.agingwithdignity.org.

MOLST

Formularz dotyczący zabiegów podtrzymywania życia (MOLST) jest dokumentem barwy jaskraworóżowej stosowanym w stanie Nowy Jork. MOLST wypełnia się najczęściej przy okazji przyjęcia do szpitala czy innego zakładu opieki stacjonarnej (np. ZOL). Zawiera on podstawowe dane osobowe: imię, nazwisko, datę urodzenia, adres. Na pierwszej stronie znajduje się informacja dotycząca resuscytacji krążeniowo-oddechowej z tzw. kratkami wyboru: stosować, czy nie stosować



Fot. iStockphoto.com

„Pragnąłbym przestrzec decydentów przed typowym dla naszego kraju nadmiernym komplikowaniem spraw, szczególnie w odniesieniu do dokumentacji medycznej”

(*do not resuscitate* – DNR). Właśnie skrót DNR jest powszechnym określeniem używanym w szpitalach amerykańskich w stosunku do pacjentów, których w wypadku zatrzymania krążenia nie należy reanimować. Na pierwszej stronie znajduje się miejsce na podpis pacjenta lub opcja podpisu przez osobę wyznaczoną albo najbliższego członka rodziny. Można też zaznaczyć opcję uzyskania decyzji przez telefon. Następnie konieczne są podpisy pielęgniarki oraz lekarza prowadzącego. Na drugiej stronie znajdują się stwierdzenia dotyczące stosowania lub niestosowania takich inter-

wencji, jak intubacja i wentylacja mechaniczna, sztuczne żywienie, leki i płyny dożylnie, antybiotyki, oraz kierowania do szpitala (kierować, nie kierować, kierować wyłącznie w wypadku znacznego dyskomfortu) – do zaznaczenia przez pacjenta. Na dole jest miejsce na podpis, tym razem już tylko lekarza prowadzącego. Od kilku lat praktyką jest, że formularz MOLST wędruje razem z pacjentem. W USA większość dokumentacji medycznej jest elektroniczna i pozostaje w szpitalu, a karty wypisowe wydawane chorym to zazwyczaj tylko wydruk zalecanych leków i wskazówek dotyczących dalszego leczenia. W wypadku jakiegokolwiek zmiany woli pacjenta konieczne jest wypełnienie nowej karty. Na szczęście procedura ta polega głównie na zakreślaniu kratek wyboru i mechanicznym naniesieniu danych osobowych. Żadne pieczętki, imiona rodziców, nazwiska panieńskie matki, PESELE, NIP-y, numery ubezpieczeń i tym podobne zbędne dodatkowe dane identyfikacyjne nie są wymagane.

Wnioski dla Polski

Na podstawie osobistego wieloletniego doświadczenia klinicznego w USA, Wielkiej Brytanii i w Polsce, obejmującego przede wszystkim leczenie pacjentów krytycznie lub ciężko chorych, uważam kwestię dobrego zorganizowania procesu medycznego za kluczową. Jednym z najważniejszych aspektów jest uszanowanie woli pacjenta w kwestii zakresu i intensywności opieki medycznej w sytuacjach krańcowych. Moim zdaniem rozwiązania amerykańskie dotyczące tych kwestii należą do modelowych i są godne adaptacji w naszym kraju. Osobiście byłbym także za opracowaniem wytycznych europejskich na podstawie doświadczeń różnych krajów, szczególnie USA. Pragnąłbym jednak przestrzec decydentów przed typowym dla naszego kraju nadmiernym komplikowaniem spraw, szczególnie w odniesieniu do dokumentacji medycznej. Nie do pomyślenia byłaby sytuacja, w której to, podobnie jak w wypadku karty leczenia onkologicznego, musielibyśmy wysłać lekarzy na szkolenia z wypełniania kart decyzji medycznych, a notariusze uzyskaliby nowe i stałe źródło dochodu. Godny polecenia jest dokument „Pięć życzeń”, dostępny już w języku polskim, o czym wspominałem powyżej. Z uwagi na to, że w szpitalach mamy do czynienia z pacjentami coraz bardziej chorymi, a społeczeństwo się starzeje, powinniśmy jak najszybciej rozwiązać problem niedostatku usystematyzowanych rozwiązań w kwestii decydowania o zakresie terapii medycznej przez pacjentów. W tym celu należy powołać zespół roboczy złożony ze wszystkich interesariuszy systemu, najlepiej przy wsparciu biura rzecznika praw obywatelskich i/lub rzecznika praw pacjentów.

Jarosław J. Fedorowski
 Autor jest ekspertem Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego,
 Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego oraz
 University of Vermont Health Network.