ISSN 2083-8972

Otępienie a oświadczenia woli pacjenta *pro futuro* – wybrane zagadnienia

PATRYCJA ZURZYCKA

STRESZCZENIE

Zaburzenia otępienne, stanowiące coraz większy problem współczesnych starzejących się społeczeństw, wpływają na możliwość podejmowania decyzji przez dotkniętych nimi pacjentów. Różnorodność i nieprzewidywalność przebiegu chorób otępiennych nie pozwala na stwierdzenie z całą pewnością, kiedy i w jakim zakresie autonomia oraz kompetencja pacjenta ulegnie ograniczeniu. Oświadczenia woli pacjenta *pro futuro* pozwalają chorym na rozszerzenie swych preferencji na okres, kiedy bieżące podejmowanie przez nich decyzji nie będzie już możliwe. Stanowią one istotny element całościowego planowania opieki, jednak respektowanie ich treści może rodzić dylematy związane z niespójnością życzeń wyrażonych uprzednio z bieżącymi dyrektywami chorego z ograniczoną zdolnością podejmowania autonomicznych decyzji.

Celem pracy jest omówienie wybranych problemów związanych z funkcjonowaniem oświadczeń woli pacjenta *pro futuro* w przypadku osób cierpiących na zaburzenia otępienne.

Wstęp

Starzenie się populacji jest wyraźnie dostrzegalnym problemem społecznym, w związku z tym faktem opieka na osobami starszymi odgrywa coraz istotniejszą rolę w systemie ochrony zdrowia. Odsetek osób powyżej 65 roku życia systematycznie wzrasta, prognozuje się, że w roku 2035 będzie on wynosił aż 23,2%[1]. Starzenie się społeczeństw oraz wydłużenie trwania życia skutkuje wzrostem liczby

[1] P. Błędowski, *Starzenie się jako problem społeczny. Perspektywa demograficznego starzenia się ludności Polski do roku 2035*, [w:] *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, red. M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błędowski, Wydawnictwo Termedia, Warszawa 2012, s. 11–26.

osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych. A jednym z głównych problemów zdrowotnych w tej grupie wiekowej są zaburzenia otępienne – szacuje się, że około 10% osób po 65 roku życia cierpi na jakąś formę zespołu otępiennego, w Polsce liczba osób cierpiących na otępienie wynosi około 450–500 tysięcy[2].

Otępienie jest zespołem objawów wywołanych chorobą mózgu (przewlekłą lub postępującą) trwających minimum 6 miesięcy i charakteryzujących się zaburzeniem funkcji poznawczych obejmujących m.in. pamięć, myślenie, rozumienie, orientację, uczenie się, planowanie i umiejętność oceny. Występujące w przebiegu otępienia zaburzenia negatywnie wpływają na funkcje intelektualne, zachowania społeczne oraz kontrolowanie zachowania i emocji przez chorego[3]. W przebiegu choroby otępiennej nastąpić może znaczne ograniczenie lub utrata autonomii pacjenta, rozumianej jako zdolność do samokierowania; powoduje to niejednokrotnie konieczność przejęcia ciężaru decyzji dotyczących opieki przez osoby trzecie na podstawie ich własnego osądu lub wskazówek udzielonych uprzednio przez pacjenta.

Postrzeganie zaburzeń otępiennych (najczęściej utożsamianych z chorobą Alzheimera) skupia się na definiowaniu tych stanów chorobowych jako schorzeń pozbawiających człowieka jego własnej tożsamości i możliwości świadomego decydowania o swoim życiu. Stopniowa utrata kompetencji i autonomii decyzyjnej w przebiegu chorób otępiennych rodzi obawę, że decyzje podejmowane zarówno przez samych chorych, jak i wobec nich, choć podyktowane dobrymi intencjami, nie będą odzwierciedlały rzeczywistej woli pacjentów[4].

Jedną z podstaw podejmowania decyzji dotyczących opieki sprawowanej wobec niekompetentnych pacjentów jest opieranie się na orzeczeniach pochodzących z okresu, kiedy byli oni całkowicie kompetentni – jest to forma zgody zastępczej opierającej się na kryterium czystej autonomii[5]. Decyzje wydane w czasie poprzedzającym okres niekompetencji mogą przybrać postać oświadczeń woli *pro futuro* (dyrektyw antycypujących, ang. *advance directives*). Dyrektywy antycypujące to

---

2 A. Jóźwiak, *Otępienie u osób w wieku starszym*, „Geriatria" 2008, nr 2, s. 237–246.

3 World Health Organization. *The ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders*. World Health Organization, Geneva 1992.

4 G. Sach, *Aging and the aged. Healthcare and research issues*, [w:] *Encyclopedia of Bioethics*, wyd. 3, red. S. Post, Macmillan, New York 2004, s. 104–107; C. Biernacki, *Dementia: metamorphosis in care*, John Willey&Son, West Sussex 2007, s. 162–165; J. Hughes, *Assessment of competency and advance directives*, [w:] *Competence assessment in dementia*, red. G. Stoppe, G. Springer, Vien 2008, s. 77–85; C. Welford, K. Murphy, M. Wallace, D. Casey, *A concept analysis of autonomy for older people in residential care*, „Journal of Clinical Nursing" 2010, nr 19, s. 1226–1235; P. Triplett, B. Black, H. Phillips, S. Richardson Fahrendorf, J. Schwartz, A. Angelino, D. Anderson, P. Rabins, *Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia*, „Journal of Aging and Health" 2008, nr 5, s. 583–596.

5 K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*. WN PWN, Warszawa 2009, s. 105–126; T. Beauchamp, J. Childress, *Zasady etyki medycznej*, przeł. W. Jacórzyński, Wyd. Książka i Wiedza, Warszawa 1996, s. 256–258.

wskazówki dla personelu opieki medycznej wyrażane na przyszłość, na wypadek gdyby pacjent znalazł się w takim stanie zdrowia, który uniemożliwiałby mu bieżące podejmowanie i komunikowanie świadomych decyzji[6]. Deklaracje te służą rozszerzeniu autonomii decyzyjnej chorego także na okres, kiedy nie posiada on już bieżących zdolności do wyrażania swej woli i kierowania własnym losem[7].

Oświadczenia woli *pro futuro* przybierają zazwyczaj postać spisanych przez pacjenta wskazówek odnoszących się do postępowania terapeutycznego i opieki – są to dyrektywy instruktażowe (ang. *living will*) lub upoważnienia osoby trzeciej do podejmowania decyzji o leczeniu bez bezpośredniego formułowania preferencji pacjenta (ang. *durable power of attorney for health care, health care* lub *proxy directives*)[8]. Wyróżnić można także dyrektywy negatywne, w których pacjent wymienia potencjalne interwencje medyczne, na które nie wyraża zgody, oraz dyrektywy pozytywne, w których pacjent określa, jakich działań oczekuje[9].

Oświadczenia woli *pro futuro* jako element planowania kompleksowej opieki sprawowanej wobec osób z zaburzeniami otępiennymi

Zindywidualizowana i holistyczna opieka nad pacjentem w podeszłym wieku wpływa korzystnie na efektywność procesu terapeutycznego, a także na funkcjonowanie bio-psycho-społeczne chorego. Kompleksowa opieka nad pacjentem geriatrycznym obejmuje ocenę jego sytuacji klinicznej i osobistej sytuacji życiowej oraz możliwości podejmowania decyzji i zdolności do podjęcia samoopieki[10].

Jedną z podstawowych zasad współczesnej opieki medycznej jest promowanie autonomii pacjentów, wymaga to od personelu aktywnego włączania chorych w proces decyzyjny. Dotyczy to również przypadków pacjentów, których autonomia ze względu na schorzenia otępienne jest, w różnym stopniu, zaburzona. Osoby te powinny być włączane w proces decyzyjny w zakresie adekwatnym do ich

---

6 G. Fischer, J. Tulsky, R. Arnold, *Advance directives and advance care planning*, [w:] *Encyclopedia of Bioethics*, wyd. 3, red. S. Post, Macmillan, New York 2004, s. 74–79.

7 A. Burnette, H. Heck, *Advance directives, dementia and Alzheimer's disease*, „Health Care Law Montly" 2012, nr 11, s. 2–7; W. Chańska, *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2009, s. 99–110.

8 R. Edwars, *Freedom and free will* [w:] *Encyclopedia of Bioethics*, wyd. 3, red. S. Post, Macmillan, New York 2004, s. 930–936; D. Brock, *Surrogate decision making*, [w:] *Encyclopedia of Bioethics*, wyd. 3, red. S. Post, Macmillan, New York 2004, s. 2483–2486; F. Randall, R. Downie, *End of life choices. Consensus and Controversy*, Oxford University Press, New York 2010, s. 121–144; A. Burnette, H. Heck, *Advance directives*..., dz. cyt., s. 2–7.

9 M. De Boer, R. Dröes, C. Hertogh, C. Jonker, J. Eefsting, *Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness*, „International Psychogeriatrics" 2010, nr 2, s. 201–208.

10 R. Suhonen, E. Papastavrou, G. Efstathiou, C. Lemonidou, M. Kalafati, M. da Luz, E. Idvall, A. Berg, R. Acaroglu, M. Sendir, N. Kanan, V. Sousa, J. Katajisto, M. Välimäki, H. Leino-Kilpi, *Nurses' perceptions of individualized care: an international comparison*, „Journal of Advanced Nursing" 2011, nr 9, s. 1895–1907; S. Sherwin, M. Winsby, *A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes*, „Health Expectations" 2011, nr 2, s. 182–190.

bieżących możliwości podejmowania decyzji[11]. Dyrektywy antycypujące stanowią istotny element planowania procesu terapeutycznego i opieki zapewniającej holistyczne podejście do potrzeb chorego, który ze względu na swój stan zdrowia nie jest w stanie brać udziału w procesie decyzyjnym. Wskazówki dotyczące sprawowanej opieki powinny jak najlepiej odzwierciedlać decyzje, które podjąłby sam zainteresowany, gdyby mógł. Szczegółowy rodzaj formułowanych wskazówek zależy od indywidualnych preferencji pacjentów, jednakże daje się zauważyć, że ludzie starsi i chorujący przewlekle koncentrują się zazwyczaj na drobiazgowych aspektach choroby czy też postępowania terapeutycznego sporządzając dyrektywy instruktażowe; planowanie to przybiera niekiedy również postać formułowanych scenariuszy odnoszących się do konkretnych sytuacji klinicznych. Osoby młodsze częściej są skłonne do formułowania dyrektyw antycypujących w formie ustanowienia pełnomocnika. Możliwość sporządzenia deklaracji *pro futuro* zmniejsza obawy wielu starszych pacjentów dotyczące ryzyka utraty kontroli decyzyjnej nad swoim życiem, w sytuacji kiedy stan zdrowia nie będzie im pozwalał na bieżące decydowanie o sobie[12].

Informacje zawarte w oświadczeniach woli *pro futuro* powinny obejmować kwestie dotyczące zgody lub odmowy podjęcia leczenia (także w zakresie podejmowania reanimacji i opieki paliatywnej), ale również odnosić się do wyznawanych przez pacjenta preferencji i wartości duchowych czy emocjonalnych, a także jego przyzwyczajeń i oczekiwań. Mogą ponadto zawierać informacje dotyczące kwestii organizacyjnych i finansowych związanych z opieką nad pacjentem, a także wskazówki co do postępowania z ciałem po śmierci (np. dawstwo narządów do celów badawczych lub transplantacyjnych)[13].

Proces przygotowania się do sporządzenia dyrektywy antycypującej sprzyja podjęciu rozmów z bliskimi i zespołem terapeutycznym na temat preferowanych przez pacjenta wyborów w kontekście przyszłych interwencji medycznych. Rozmowy te stanowić mogą cenną pomoc dla osób wyznaczonych do roli pełnomocników, zyskują oni poczucie znajomości wartości istotnych dla reprezentowanego przez nich człowieka, co znacząco ułatwia podejmowanie późniejszych decyzji dotyczących opieki.

---

11 C. Welford, K. Murphy, M. Wallace, D. Casey, *A concept analysis*..., dz. cyt., s. 1226–1235; C. Burlá, G. Rego, R. Nunes, *Alzheimer, dementia and the living will: a proposal*, „Medicine, Health Care, and Philosophy" 2014, nr 3, s.389–395.

12 C. Ulrich, C. Taylor, K. Soeken, P. O'Donnell, A. Farrar, M. Danis, C. Grady, *Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice*, „Journal of Advanced Nursing" 2010, nr 11, s. 2510–2519; A. Burnette, H. Heck, *Advance directives*..., dz. cyt., s. 2–7; R. McMahan, S. Knight, T. Fried, R. Sudore, *Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates*, „Journal of Pain Symptom Management" 2013, nr 3, s: 355–365.

13 B. Elliott, C. Gessert, C. Paden-McAlpince, *Family decision-making in advanced dementia: narrative ethics*, „Scandinavian Journal of Caring Science" 2009, nr 2, s. 251–258; B. Levi, C. Dellasega, M. Whitehead, M. Green, *What influences individuals to engage in advance care planning?* „The American Journal of Hospice & Palliative Care" 2010, nr 5, s. 306–312.

Specyfika funkcjonowania dyrektyw *pro futuro* w przypadku pacjentów cierpiących na zaburzenia otępienne

Zaburzenia otępienne zazwyczaj przebiegają w sposób powolny i postępujący coraz bardziej zmniejszając kompetencje decyzyjne pacjenta. Specyfika tych schorzeń sprawia, że funkcjonowanie dyrektyw antycypujących w przypadku pacjentów z otępieniem różni się od działania dyrektyw stosowanych wobec ludzi, którzy utracili możliwość komunikowania się z powodu innych zaburzeń somatycznych. W przypadku schorzeń otępiennych pacjent może nie wykazywać autonomii i kompetencji (lub wykazywać je w bardzo ograniczonym zakresie), jednakże może pozostawać w minimalnym kontakcie z otoczeniem wyrażając swoje życzenia i preferencje. Sytuacja taka może doprowadzić do konfliktu życzeń obecnie wyrażanych przez niekompetentnego pacjenta (czy to wypowiadanych czy też wykazywanych zachowaniem) z informacjami zawartymi w sporządzonych przez niego uprzednio wytycznych dotyczących opieki i leczenia[14]. W takich okolicznościach personel terapeutyczny i opiekuńczy zajmujący się pacjentem staje przed dylematem, czy należy bezwzględnie respektować życzenia pacjenta wyrażone *pro futuro* (kiedy posiadał on zdolność do podejmowania autonomicznych decyzji i znał rokowania w swojej chorobie) czy też przychylić się do aktualnie przejawianych preferencji chorego wykazującego się ograniczoną autonomią. Wydaje się, że jednoznaczne rozwiązanie tego problemu nie istnieje, rozważania powinny zaś być skierowane w stronę analizy relacji między zaburzeniami otępiennymi a tożsamością pacjenta jako osoby.

W odniesieniu do pacjentów z demencją zwraca się uwagę na to, że niekiedy człowiek w zaawansowanym stadium choroby może nie być tą samą osobą, która formułowała dyrektywy *pro futuro*. W przebiegu rozwoju otępienia mogą zostać zmienione lub zatarte wartości, postawy, relacje interpersonalne czy wspomnienia pacjentów. Zmiana w funkcjonowaniu wyższych czynności poznawczych nie powoduje negacji autonomicznych decyzji podjętych przed zachorowaniem lub znaczną progresją choroby. Stosowanie się do uprzednio wyrażonych preferencji chorego wydaje się uzasadnione, chyba że istnieją istotne przesłanki dowodzące, że pacjent nie dokonywał decyzji *pro futuro* w sposób racjonalny lub nie przystają one do bieżących realiów klinicznych (np. znaczny postęp nauk medycznych, deklaracja sporządzona w odległym czasie i nieadekwatna do obecnych możliwości terapeutycznych). Przyjęcia założenia, że pacjent z głęboką demencją jest innym człowiekiem niż ten, którym był przed zachorowaniem, niejako wyklucza ciągłość autonomicznych decyzji. Ignorowanie jego wcześniej sporządzonych wskazówek byłoby zatem

[14] E. Vogelstein, *Autonomy and the Moral Authority of Advance Directives*, „Journal of Medicine and Philosophy" 2016, nr 5, s. 500–520; J. Wolff, *Dementia, death and advance directives*, „Health, Economist, Policy and Law" 2012, nr.4, s. 499–506.

całkowitym zanegowaniem prawa do autonomii sformalizowanego w postaci dyrektywy antycypującej[15].

W ocenie stosowania się do decyzji wyrażonych *pro futuro* przez osoby cierpiące na zaburzenia otępienne wyróżnić można dwa odmienne stanowiska. Pierwsze z nich: decyzje *pro futuro* powinny być zawsze respektowane, bowiem były one formułowane wtedy, kiedy pacjent był kompetentny do podejmowania decyzji i wyrażają one jego preferencje. Drugie: pacjenci z zaawansowaną demencją mogą być uważani za inne jednostki niż te, którymi byli, gdy wyrażali wolę *pro futuro*, wobec tego nie powstaje bezwzględny obowiązek przestrzegania ich woli wyrażonej uprzednio.

Zwolennikiem pierwszego podejścia jest Ronald Dworkin, który uważa, że należy zawsze respektować decyzje pacjenta, które zostały podjęte przed okresem niekompetencji. Argumentuje on swe stanowisko dokonując podziału decyzji pacjenta na istotne, związane z wartościami życia (nadającymi mu sens i spójność), oraz na te związane z bieżącymi odczuciami (nieistotne). W sytuacji pacjenta z demencją prawo do autonomii wyrażającej się poszanowaniem uprzednio wyrażonych preferencji (związanych z istotnymi wartościami) powinno przeważać nad decyzjami wydanymi w okresie zaburzonej kompetencji[16]. Odmienne podejście prezentuje Parfit, który posiłkuje się argumentem braku ciągłości indywidualnej tożsamości między osobą wyrażającą decyzje *pro futuro* a osobą w zaawansowanym stadium otępienia, dlatego też nie można bezwzględnie zrównywać wagi tych decyzji. Odrzucenie woli *pro futuro* na rzecz aktualnie wyrażanych przez chorego życzeń może być w niektórych sytuacjach uzasadnione, jeżeli psychologiczna ciągłość jednostki została naruszona. Można uznać, że osoba formułująca dyrektywy w istocie była kimś innym od człowieka z zaawansowaną demencją, inne też mogą być jej interesy[17]. Wypośrodkowane stanowisko prezentuje Jaworska, która uważa, że decyzje wyrażane przez pacjenta z otępieniem są nie mniej istotne niż te pochodzące z oświadczenia antycypującego. Motywuje to tym, że w wielu przypadkach pacjenci cierpiący na demencję (zwłaszcza w wczesnych stadiach jej zaawansowania) są w stanie racjonalnie uzasadnić swoje zdanie, które może być odmienne od wskazówek zawartych w dyrektywie antycypującej[18].

W czasie sprawowania codziennej opieki i leczenia może dochodzić do niejasności w zakresie interpretacji preferencji pacjenta. Najlepszym rozwiązaniem wydaje się konfrontacja bieżącej woli pacjenta (cechującego się ograniczoną auto-

---

15 W. Chańska, *Nieszczęsny dar życia*..., dz. cyt., s. 99–110; D. Brock, *Surrogate decision*..., dz. cyt., s. 2483–2486; M. De Boer, R. Dröes, C. Hertogh, C. Jonker, J. Eefsting, *Advance directives*..., dz. cyt., s. 201–208; M. Mitchell, *An analysis of common arguments against advance directives*, „Nursing Ethics" 2012, nr 2, s. 245–251.

16 R. Dworkin, *Autonomy and the demented self*, „The Milbank Quaretly" 1986, nr 2, s. 4–16.

17 D. Parfit, *Reasons and persons*, Oxford University Press, New York 1984, s. 199–236.

18 A. Jaworska, *Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity value*, „Philosophy and Public Affair" 1999, nr. 2, s. 105–138.

nomią) z treścią jego decyzji *pro futuro* oraz opinią pełnomocnika[19]. Jednak najczęściej stosowanym w praktyce klinicznej rozwiązaniem tych niejasności (a niekiedy nawet sprzeczności) jest posiłkowanie się opinią rodziny lub własną oceną profesjonalistów sprawujących opiekę[20].

Deklaracje *pro futuro* a stanowisko Alzheimer Europe

Organizacja Alzheimer Europe zajmująca się zagadnieniami związanymi z jedną z najczęściej występujących form otępienia – chorobą Alzheimera – w swej publikacji *Position Paper on the Use of Advance Directives*[21] wyraża stanowisko, iż należy promować wszelkie rozwiązania wyrażające preferencje pacjenta *pro futuro*. Dotyczy to zarówno form dyrektyw instruktażowych (*living will*), jak i ustanowienia pełnomocnika, a także postaci opisu wartości wyznawanych przez pacjenta – ta forma dyrektyw rozumiana jest jako element wspomagający decyzje w przypadku zaistnienia niejasności. Zwraca się również uwagę, aby decyzje *pro futuro* podejmowane były bez pośpiechu, z należytym namysłem i rozwagą.

W przypadku wspomnianego powyżej możliwego braku spójności życzeń uprzednio wyrażonych z wolą aktualnie komunikowaną przez pacjenta Alzheimer Europe postuluje, by każdy przypadek rozpatrywać indywidualnie w odniesieniu do hierarchii wartości danego pacjenta i z poszanowaniem jego godności. Nie zaleca się zamieszczania w dyrektywach antycypujących wskazówek obejmujących rezygnację z elementarnej opieki rozumianej jako utrzymanie higieny, leczenie przeciwbólowe i żywienie drogą doustną[22]. Jednakże w większości krajów, w których oświadczenia pacjenta *pro futuro* funkcjonują na co dzień, w systemie opieki zdrowotnej dokumenty te nie dopuszczają możliwości rezygnacji z tych form postępowania opiekuńczo-terapeutycznego, które utożsamiane są z humanitarną opieką należną każdemu człowiekowi.

Według stanowiska przyjętego przez Alzheimer Europe, rozwiązaniem optymalnym dla poszanowania autonomii pacjentów z demencją jest stworzenie oświadczenia woli i jednoczesne ustanowienie pełnomocnika. Jest to szczególnie przydane w przypadku wystąpienia sytuacji, która nie została przewidziana *pro futuro* przez samego pacjenta lub jego wytyczne są niejednoznaczne.

---

19 S. Sherwin, M. Winsby, *A relational perspective*..., dz. cyt., s. 182–190; C. Burlá, G. Rego, R. Nunes, *Alzheimer, dementia*..., dz. cyt., s. 389–395.

20 K. Dening, L. Jones, E. Samson, *Advance care planning for people with dementia: a review*, „Internatiolal Psychogeriatrics" 2011, nr 10, s. 1535–1551; P. Menzel, B. Steinbock, *Advance directives, dementia and physician assisted death*, „The Journal of Law, Medicine & Ethics" 2013, nr 2, s. 484–500; S. Bahrer-Kohler, E. Krebs-Roubicek, *Self Management of Chronic Disease: Alzheimer's Disease*, Springer Medizine, Heilderberg, 2009, s. 118–120.

21 Alzheimer Europe Position Paper on the Use of Advance Directives, http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Our-opinion-on/Advance-directives/(language)/eng-GB [dostęp: 21.04.2015]

22 Tamże; D. Dudzinski, S. Shannon, *Competent patients' refusal of nursing care*, „Nursing Ethics" 2006, nr 6, s. 608–21.

Podsumowanie

Prowadzenie procesu terapeutycznego i sprawowanie opieki wobec pacjentów z zaburzeniami otępiennymi powinno możliwie wiernie odpowiadać ich uprzednim decyzjom zarówno formułowanym bezpośrednio (w postaci dyrektyw antycypujących), jak i wyrażanych przez ustanowionego pełnomocnika.

Za stosowaniem wytycznych *pro futuro* przemawia fakt, że stanowią one rozszerzenie zasady świadomej zgody pacjenta na okres przypadający po utracie kompetencji do decydowania. Natomiast podstawowym argumentem, jaki można wysunąć przeciw dyrektywom na przyszłość jest zarzut, iż osoba przygotowująca taki dokument (bądź wyznaczająca pełnomocnika) nie jest w stanie przewidzieć wszystkich potencjalnych sytuacji klinicznych, w których mogłaby się znaleźć. Nie jest również możliwe sformułowanie własnych preferencji odnoszących się do wszystkich realnych i potencjalnych sytuacji, bowiem wiele z nich zależnych jest od niedającego się przewidzieć postępu choroby. Stworzone wskazówki mogą także okazać się zbyt ogólnikowe lub niejasne w kontekście stanu zdrowia pacjenta, czy też nie adekwatne do aktualnej wiedzy medycznej i możliwości terapeutycznych. Chorzy mogą także nie posiadać pełnego rozeznania w procedurach medycznych, do których się odnoszą, co może doprowadzić do błędnej ich interpretacji, a tym samym do rezygnacji z działań lub domagania bezzasadnego się ich podjęcia bez pełnego zrozumienia ich istoty.

Wielu z problemów dotyczących interpretacji dyrektyw na przyszłość można by uniknąć poprzez lepszą współpracę zespołów terapeutycznych z pacjentami i ich rodzinami zarówno w obszarze stacjonarnej opieki specjalistycznej, jak i długoterminowej opieki domowej. Dokładniejsze formułowanie wskazówek mogłoby zostać ułatwione przez wyjaśniane wszelkich niezrozumiałych dla pacjentów kwestii dotyczących tak natury schorzenia podstawowego, jak i samego procesu terapeutycznego oraz pielęgnacyjnego. Istotną rolę powinno również odgrywać dokładne i wyczerpujące informowanie powoływanych przez pacjentów pełnomocników. Sam fakt zażyłości czy pokrewieństwa nie gwarantuje bowiem, że pełnomocnik zna wartości i preferencja osoby, którą reprezentuje.

Funkcjonowanie dyrektyw antycypujących w przypadku osób cierpiących na zaburzenia otępienne budzi o wiele więcej dylematów niż stosowanie się do woli *pro futuro* chorych na inne schorzenia, które nie wpływają na zdolność do osądu sytuacji przy zachowanej możliwości komunikowania się. Ze względu na specyfikę schorzeń otępiennych, dynamikę ich rozwoju i postępujący charakter zaburzeń najbardziej optymalną formą wyrażania życzeń *pro futuro* wydaje się utworzenie dyrektywy instruktażowej oraz powołanie pełnomocnika dobrze znającego preferencje pacjenta.

Należy jednak pamiętać, że pacjenci cierpiący na zaburzenia otępienne powinni dyrektywy antycypujące sporządzać we wczesnych fazach choroby, po postawieniu diagnozy i otrzymaniu wyczerpującej informacji na temat ich stanu zdrowia, możliwości terapeutycznych i perspektywy rozwoju zaburzeń. Konieczne jest

podjęcie dialogu pacjenta z personelem terapeutycznym oraz osobami, które chory chce wyznaczyć do roli pełnomocników, a także innymi osobami, które mogą brać udział w późniejszym procesie podejmowania decyzji wobec chorego z pogłębiającymi się zaburzeniami. Zwłaszcza osoba, która pełnić będzie rolę pełnomocnika, powinna wnikliwie poznać preferencja pacjenta, jego system wartości, ale także kliniczne aspekty zaburzeń otępiennych.

Dyrektywy *pro futuro*, pomimo licznych niejasności związanych z ich stosowaniem wobec pacjentów z zaburzeniami otępiennymi, stanowią z pewnością cenne wskazówki przydatne w sprawowaniu kompleksowej opieki zgodnej z wolą chorego. Deklaracja woli *pro futuro* jest wyrazem autonomii pacjenta, jednakże nie powinna być bezkrytycznie zrównywana z autonomią pacjenta na bieżąco podejmującego decyzje. Wskazówki zawarte w oświadczeniu nie powinny stanowić jedynej wytycznej w postępowaniu z pacjentem cierpiącym na otępienie, który jest w stanie komunikować swoje preferencje (zarówno ustnie, jak i pozawerbalnie). Natomiast w razie pogorszenia się stanu zdrowia i pozbawienia możliwości wyrażania swych decyzji, o ile przed ich utratą pacjent jednoznacznie nie wyraził woli ich zmiany, powinny stać się wyznacznikiem dalszego postępowania terapeutycznego i opiekuńczego.

Tematyka związana z funkcjonowaniem oświadczeń woli *pro futuro* w kontekście opieki sprawowanej wobec pacjentów cierpiących na zaburzenia otępienne jest w Polsce zagadnieniem stosunkowo mało znanym. Taki stan rzeczy wynika zapewne stąd, że stosowanie oświadczeń antycypujących nie jest zjawiskiem rozpowszechnionym w krajowym systemie opieki medycznej, ma to swoje podłoże zarówno w funkcjonujących uwarunkowaniach kulturowych, jak i społecznych i ekonomicznych.

Jednakże postępujące przemiany społeczne, związane ze starzeniem się populacji oraz przeobrażeniami funkcjonowania systemu opieki medycznej i wzrostem roli autonomicznych decyzji pacjenta, spowodować mogą, że oświadczenia woli *pro futuro,* funkcjonujące z powodzeniem w innych krajach, również w Polsce staną się rozpowszechnioną praktyką.