

Oświadczenie pacjenta *pro futuro* na gruncie polskim (w opinii przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnościami)

MARZENNA ZAORSKA*

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn, Polska

ADAM ZAORSKI**

absolwent Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, Polska

Każdy człowiek, tak w wymiarze międzynarodowym, jak i krajowym, dysponuje określonym pakietem praw, które posiada jako istota ludzka, praw ogólnoludzkich oraz praw związanych z określonym obszarem jego życia. Jako uczeń dysponuje prawami ucznia, jako dziecko prawami dziecka, jako pracownik – prawami pracownika, jako pacjent – prawami pacjenta. Mając na względzie kwestie łączności praw człowieka z prawami pacjenta, w treści artykułu przedstawiono stanowisko osób z niepełnosprawnościami w Polsce, które uczestniczyły w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018), na temat formalnego wprowadzenia do polskiego ustawodawstwa oświadczenia *pro futuro* zawierającego wolę pacjenta co do leczenia i stosowania uporczywych terapii w okolicznościach ograniczenia lub braku zdolności do podejmowania świadomych decyzji we wskazanych zakresach.

SŁOWA KLUCZOWE: niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, oświadczenie *pro futuro*, pacjent, prawa pacjenta.

Wprowadzenie – prawa pacjenta w Polsce

Polska, jako jedno z większych i liczących się na arenie międzynarodowej państw europejskich, państw włączanych do grupy rozwiniętych, cywilizowanych, o stosunkowo wysokim poziomie życia obywateli kwalifikuje się do grona krajów realizujących postulaty szacunku dla podmiotowości i autonomii każdej osoby ludzkiej. Postulaty te są obecne i widoczne w różnych obszarach życia społecznego, zarówno tych ulokowanych w istniejącym systemie prawnym, jak i tych skonkretyzowanych, tj. dotyczących np. edukacji, pracy, wypoczynku i rekreacji, dostępności do urzędów administracji rządowej i samorządowej, służby zdrowia. Prawa obywateli Polski w zakresie służby zdrowia, prawa polskich pacjentów regulowane są przez nadrzędny akt prawny, jakim jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej oraz kilka aktów wykonawczych, ustaw, w tym *Ustawę z dnia 6 listopada 2008 r.*

*E-mail: marzenna.zaorska@uwm.edu.pl

** E-mail: zaorski85@gmail.com

ORCID: 0000-0003-4867-770X

ORCID: 0000-0001-8739-6430

© Instytut Badań Edukacyjnych

o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2012 r., poz. 159 z późn. zm.)¹, Ustawę z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2004 r., nr 210 poz. 2135 z późn. zm.)².

Na mocy zapisów *Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta* (Dz.U. z 2012 r., poz. 159 z późn. zm.) każdy pacjent w Polsce ma prawo do: ochrony zdrowia, świadczeń zdrowotnych zgodnych z wymaganiami stawianymi przez aktualną wiedzę medyczną, świadczeń zdrowotnych wykonywanych z należytą starannością, natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia, dostępu do dokumentacji medycznej w różnych formach (m.in. poprzez uzyskanie kserokopii, skanu, wyciągu, wydruku), informacji o swoim stanie zdrowia, wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń medycznych, poszanowania intymności i godności, tajemnicy informacji z nim związanych oraz z jego stanem zdrowia (Filarski i Sroka, 2014). Informacje podawane pacjentowi mają być dla niego przystępne i zrozumiałe, zaś jeśli ich nie rozumie, powinien uzyskiwać stosowne objaśnienia tak długo, aż wszystko będzie jasne. Może dopominać się wyjaśnień na temat stanu swojego zdrowia, rozpoznania ewentualnej choroby/chorób, stosowanych metod diagnozy, leczenia, ich możliwych następstw, rokowania co do ewentualności poprawy stanu zdrowia. Może podejmować decyzję, komu i które informacje o stanie jego zdrowia mogą zostać udostępnione. Ma prawo do poufności swoich danych i o stanie zdrowia, nawet w okolicznościach śmierci. W sytuacjach braku przytomności, świadomości obowiązują ustalenia poczynione z pacjentem, kiedy był jeszcze świadomy. Pacjent małoletni, jednakże w wieku powyżej 16. roku życia, posiada prawo do wyrażania świadomej zgody na rozpoczęcie leczenia, na udzielenie świadczenia zdrowotnego. Jeśli nie jest pełnoletni, niezdolny do podejmowania świadomych decyzji lub jest całkowicie ubezwłasnowolniony, prawo do wyrażania zgody na leczenie przysługuje przedstawicielowi ustawowemu, a w okolicznościach jego braku opiekunowi faktycznemu. Pacjentowi mającemu ponad 16 lat niepełnosprawnemu lub choremu psychicznie, będącemu osobą ubezwłasnowolnioną, ale świadomą sytuacji związanej z jego zdrowiem i leczeniem, przysługuje prawo do odmowy leczenia, nawet kiedy jego prawny lub faktyczny opiekun jest temu przeciwny. Na leczenie, w takich okolicznościach, zgodę może wydać sąd opiekuńczy. Pacjent taki może się domagać obecności bliskiej osoby w trakcie udzielania świadczeń, pod warunkiem, że nie istnieje ryzyko epidemiczne lub bezpieczeństwo pacjenta może być zagrożone (Filarski i Sroka, 2014).

Konkludując, warto podkreślić, że aktualnie obowiązujące w Polsce prawa pacjenta z formalnego punktu widzenia spełniają wymóg obejmujący kwestie upodmiotowienia, autonomii, poszanowania godności. Nie ma w nich jednak jednoznacznego odniesienia do możliwości składania oświadczenia w zakresie leczenia na przyszłość, w szczególności w zakresie stosowania tzw. uporczywych terapii, tj. oświadczenia *pro futuro*.

¹ Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 stycznia 2012 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. 2012, poz. 159.

² Np. Ustawa z dnia 5 lipca 2018 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. z dnia 9 sierpnia 2018 r., poz. 532.

Istota oświadczenia *pro futuro*

Określenie *pro futuro* oznacza dosłownie „na przyszłość”³. Pro- to pierwszy człon wyrazów złożonych, łączących się z: a) przymiotnikami oznaczającymi pozytywny, przychylny stosunek do tego, co oznacza człon drugi (np. prointegracyjny), b) rzeczownikami (i przymiotnikami odrzeczownikowymi), wskazujący na zastępczą funkcję w stosunku do tego, co oznacza człon drugi (np. prorektor, prodziekan) (Doroszewski, 1980). Sformułowanie *futuro* (od łac. *futurus*) jest rozumiane jako „przyszły, przyszłościowy, na przyszłość” (Tokarski, 1978, s. 238). Oświadczenie *pro futuro* z kolei, to oświadczenie woli pacjenta co do preferencji w zakresie leczenia, w tym w zakresie stosowania uporczywych terapii, kiedy stan pacjenta nie będzie pozwalał na podejmowanie świadomych decyzji. Z uwagi na specyfikę takiego oświadczenia rozważania nad jego istotnością, zasadnością, możliwościami realizacyjnymi i ewentualnymi konsekwencjami dotyczą nie tylko pracowników służby zdrowia (szczególnie tych stykających się w swojej pracy z sytuacjami obejmującymi celowość danych oświadczeń, np.: anestezjologów, geriatrów, pracowników oddziałów opieki paliatywnej), ale też filozofów, etyków, teologów, prawników, psychologów, pedagogów specjalnych, tj. tych osób, dla których analizowane oświadczenia posiadają nie tylko wymiar medyczno-etyczny, ale również, a właściwie przede wszystkim, wymiar ogólnoludzki.

Aktualnie kwestie oświadczenia pacjenta *pro futuro* są dyskutowane w różnych graniach, w różnych grupach zawodowych, w pracy których obecna jest możliwość uwzględniania takich oświadczeń, wśród specjalistów zajmujących się ludzkim życiem tak z teoretycznego, jak i praktycznego punktu widzenia. Są omawiane na konferencjach naukowych i naukowo-praktycznych. Na przykład były analizowane w czasie interdyscyplinarnej konferencji naukowej na temat „Oświadczenie pacjenta *pro futuro* jako problem medyczny, etyczny, teologiczny i prawny”, która odbyła się w dniach 23–24 października 2018 roku na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie. Organizatorem konferencji była Katedra Teologii Moralnej i Etyki Wydziału Teologii. W zaproszeniu do udziału w konferencji podkreślono, że prawo pacjenta do samostanowienia należy do niezbywalnych standardów etycznych we współczesnej medycynie. Bez zgody pacjenta, poprzedzonej uzyskaniem adekwatnej informacji, lekarz nie może podjąć żadnych działań terapeutycznych. Jednakże to, co wydaje się oczywiste na poziomie zasady ogólnej, może być niezwykle skomplikowane w kontekście realizacyjnym, w przypadku konkretnego chorego. Problem staje się jeszcze bardziej skomplikowany, gdy pacjent postanowi skorzystać z własnej autonomii, w postaci wpływu na możliwe przyszłe zachowania lekarzy odnośnie do leczenia, kiedy nie będzie w stanie wyrazić swojej woli⁴.

Oświadczenie pacjenta *pro futuro* (w opinii przedstawicieli środowisk osób z niepełnościami)

Na podstawie już zrealizowanego dyskursu, szczególnie tego obejmującego prawa pacjenta mogącego posiadać ograniczone możliwości do samodzielnego decydowania o swoim leczeniu lub znajdującemu się w sytuacji, która z powodu stanu zdrowia lub

³ Słownik języka polskiego, <https://sjp.pwn.pl>, pobrano 12 lutego 2019.

⁴ <https://jedenznas.pl/konferencja-naukowa-oswiadczenie-pacjenta-pro-futuro-jako-problem-medyczny-etyczny-teologiczny-i-prawny-olsztyn-23-24-pazdziernika-2018-r/>, pobrano 15 lutego 2019.

sprawności – ewentualnie niepełnosprawności – wyklucza te możliwości, pojawia się wniosek o specyfice tej grupy podopiecznych resortu zdrowia, także w kontekście składania, a następnie wykorzystywania, jeśli zajdzie taka potrzeba, oświadczeń *pro futuro*. W grupie tej znajdują się np. osoby z niepełnosprawnością, które mogą stanowić (i stanowią) specyficzną kategorię ludzką nie tylko ze względu na obecność niepełnosprawności oraz doświadczanie jej konsekwencji psychofizycznych i społecznych, ale przede wszystkim z powodu podejścia do zagadnień przyzwolenia na leczenie i stosowanie określonych terapii, w tym terapii uporczywych. Są wśród nich jednostki o zróżnicowanym rodzaju, stopniu, czasie czy przyczynie/przyczynach nabycia niepełnosprawności. Często są to przyczyny nie tylko o charakterze wrodzonym, ale również uwarunkowane genetycznie. Stąd poznanie opinii samych osób niepełnosprawnych na temat oświadczenia *pro futuro* i stosowania uporczywej terapii wydaje się interesujące z naukowego, ustawodawczego, humanistycznego, ogólnoludzkiego punktu widzenia.

Okazją do zrealizowania postulatu uzyskania wiedzy na temat opinii różnych środowisk osób z niepełnosprawnościami w Polsce w kwestii diskutowanego oświadczenia stał się projekt pt. „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”⁵, realizowany w Polsce w okresie 2016–2018. Liderem projektu było Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), wykonawcami: Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (WMSON), Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki (LFOON), Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (APS) oraz Kancelaria Prawnicza Domański Zakrzewski Palinka (DZP). Nadzór merytoryczny nad realizacją projektu sprawowało Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

W realizacji I etapu (2016–2017) uczestniczyło 1641 osób z różnego typu niepełnosprawnościami i osób z nimi związanych. Celem była identyfikacja obszarów, w których osoby z niepełnosprawnościami doświadczają dyskryminacji. W czasie II etapu (2017–2018) konsultowano propozycje działań prawnych i pozaprawnych, które mają służyć likwidacji sfer dyskryminujących ludzi z niepełnosprawnością. Rezultatem realizacji projektu był raport, który został opublikowany w roku 2018.

Analiza informacji zawartych w raporcie stanowi podstawę do wskazania ograniczeń, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością w obszarze przedstawionym w preambule i treści artykułów Konwencji. Tworzy rzeczywistą płaszczyznę odniesienia do konkretnych zagadnień stanowiących istotę dyskusji o niepełnosprawności, o możliwościach udzielania wsparcia bardziej celowego, na wysokim poziomie pod względem jakości i skuteczności, o pomocy osobom niepełnosprawnym skonstruowanej na tezach szacunku do nich i dla ich autonomii, podejmowania samodzielnie i samodzielnych decyzji, podmiotowości, humanizmu z punktu widzenia samych niepełnosprawnych.

W czasie II etapu realizacji przywoływanego projektu uczestnikom debat, w trakcie których omawiano kwestie dyskryminacyjne, postawiono pod dyskusję oraz głosowanie propozycję ustawowych regulacji dopuszczalności składania tzw. oświadczeń *pro futuro* oraz stosowania uporczywej terapii. Głosowanie odbywało się z zastosowaniem czterech wariantów: rekomendacja konieczna do wdrożenia, rekomendacja pożądana do

⁵ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON), uchwalona przez ONZ 13 grudnia 2006 r., podpisana przez rząd Polski 20 marca 2007 r. i ratyfikowana dnia 6 września 2012 r. – aktualnie, poza Powszechną Deklaracją Praw Człowieka (ONZ, uchwaliła 10 grudnia 1948 r.) – stanowi najważniejszy akt prawny normujący prawa osób z niepełnosprawnościami.

wdrożenia, rekomendacja pomocnicza (w usuwaniu pól dyskryminacji), rekomendacja zbędna. Głosowanie przeprowadzono w sposób jawny, poprzez podniesienie ręki za którąś z wymienionych opcji zaopiniowania swojego stanowiska wobec danej kwestii. Uzyskane wyniki głosowania przedstawiono w Raporcie podsumowującym środowiskowe debaty konsultacyjne przeprowadzone w ramach projektu: „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, 2017). W cyklu debat poruszających między innymi tematykę oświadczeń *pro futuro* uczestniczyły 403 osoby (100%), w tym 42 (10,5%) z niepełnosprawnością ruchową, po 38 (po 9%) z niepełnosprawnością wzrokową i zaburzeniami psychicznymi, 43 (11%) z niepełnosprawnością słuchową, 35 (8%) z równoczesną niepełnosprawnością słuchową i wzrokową (głuchoniewidomi), 40 (10%) z niepełnosprawnością intelektualną, 82 (22%) z całościowymi zaburzeniami rozwoju, po 24 (po 6%) ze schorzeniami przewlekłymi oraz zaburzeniami neurologicznymi, 37 (8,5%) z niepełnosprawnością sprzężoną.

W Tabelach nr 1, 2 i 3 znajdują się informacje obejmujące podejście uczestników debat do omawianego zagadnienia.

Tabela 1

Ogólne wyniki głosowania osób z niepełnosprawnością, uczestniczących w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018) na temat wprowadzenia do ustawodawstwa oświadczenia pro futuro

Rodzaj rekomendacji	N	%
Konieczna do wdrożenia	157	39,0
Pożądana do wdrożenia	96	24,0
Pomocnicza	81	20,0
Zbędna	69	17,0
Razem	403	100,0

Źródło: Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne, 2017, s. 82–83.

Tabela 2

Opinia osób z niepełnosprawnością, uczestniczących w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018) na temat wprowadzenia do ustawodawstwa polskiego oświadczenia pro futuro – ogólne wyniki głosowania z uwzględnieniem kryterium rodzaju niepełnosprawności

Rodzaj niepełnosprawności	Konieczna do wdrożenia		Pożądana do wdrożenia		Pomocnicza		Zbędna	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Niepełnosprawność ruchu	25	16,0	15	15,5	2	2,0	0	0,0
Niepełnosprawność wzroku	1	0,5	11	13,0	20	25,0	6	9,0
Niepełnosprawność słuchu	41	26,0	2	2,0	0	0,0	0	0,0
Niepełnosprawność wzroku i słuchu (głuchoniewidomi)	18	11,5	17	17,5	0	0,0	0	0,0
Niepełnosprawność intelektualna	17	11,0	18	19,0	2	2,0	3	4,0
Niepełnosprawność psychiczna	3	2,0	8	8,0	20	25,0	7	10,0
Niepełnosprawność – zaburzenia całościowe	27	17,0	10	10,0	16	20,0	29	42,0
Niepełnosprawność neurologiczna	14	9,0	10	10,0	0	0,0	0	0,0
Niepełnosprawność – choroby przewlekłe	0	0,0	0	0,0	0	0,0	24	35,0
Niepełnosprawność sprzężona	11	7,0	5	5,0	21	26,0	0	0,0
Razem	157	100,0	96	100,0	81	100,0	69	100,0

Źródło: Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne, 2017, s. 86–87.

Mając na względzie ogólne wyniki głosowania uczestników debat nad propozycją wprowadzenia do ustawodawstwa polskiego oświadczenia *pro futuro* pojawia się wniosek o tym, że generalnie osoby z niepełnosprawnościami opowiadają się za daną propozycją. Za opcją konieczna do wdrożenia na 403 osoby uczestniczące w głosowaniu opowiedziało się 157 osób (39%), pożądana do wdrożenia 96 osób (24%), tj. łącznie 253 osoby (63%). W kategoriach pomocniczej dla likwidowania obszarów dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami

propozycję postrzegало 81 osób (20%), a zbędnej 69 osób (17%). Identyczne wnioski przedstawiają wyniki podane w Tabeli 2, z tym że są sklasyfikowane z uwzględnieniem kryterium rodzaju niepełnosprawności.

Tabela 3

Opinia osób z niepełnosprawnością, uczestniczących w realizacji projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” (2016–2018) na temat wprowadzenia do ustawodawstwa polskiego oświadczenia pro futuro – dane ogólne ze względu na rodzaj niepełnosprawności

Rodzaj niepełnosprawności	Konieczna do wdrożenia		Pożądana do wdrożenia		Pomocnicza		Zbędna		Razem	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niepełnosprawność ruchu	25	59,0	15	36,0	2	5,0	0	0,0	42	100,0
Niepełnosprawność wzroku	1	2,0	11	29,0	20	53,0	6	16,0	38	100,0
Niepełnosprawność słuchu	41	95,0	2	5,0	0	0,0	0	0,0	43	100,0
Niepełnosprawność wzroku i słuchu (głuchoniewidomi)	18	52,0	17	48,0	0	0,0	0	0,0	35	100,0
Niepełnosprawność intelektualna	17	42,0	18	45,0	2	5,0	3	8,0	40	100,0
Niepełnosprawność psychiczna	3	8,0	8	21,0	20	53,0	7	18,0	38	100,0
Niepełnosprawność – zaburzenia całościowe	27	33,0	10	12,0	16	19,0	29	36,0	82	100,0
Niepełnosprawność neurologiczna	14	58,0	10	42,0	0	0,0	0	0,0	24	100,0
Niepełnosprawność – choroby przewlekłe	0	0,0	0	0,0	0	0,0	24	100,0	24	100,0
Niepełnosprawność sprzężona	11	30,0	5	13,0	21	57,0	0	0,0	37	100,0

Źródło: Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne, 2017, s. 86–87.

Uczestnicy debat, w związku z głosowaną propozycją, zwracali uwagę na kwestie możliwych nadużyć w wykorzystywaniu oświadczeń *pro futuro*, ewentualnych trudności w poznaniu rzeczywistego stanu pacjenta, zarówno tego mającego już złożone oświadczenie,

w sytuacji, kiedy kontakt z nim z różnych względów jest ograniczony, jak i tego, który zamierza takie oświadczenie złożyć, jednak posiada z racji problemów somatycznych, psychoemocjonalnych czy intelektualnych ograniczone możliwości obiektywnej oceny istoty oraz konsekwencji takiego oświadczenia. Pojawiły się wątpliwości, czy proponowana rekomendacja będzie przestrzegana wobec osób z niepełnosprawnością. Zaistniała obawa przed sprawami sądowymi o odszkodowania za nieuzasadnione wykorzystanie oświadczenia. Uczestnicy debat dużo uwagi poświęcili zagrożeniom i niebezpieczeństwom wynikającym z zaakceptowania rekomendacji, przede wszystkim dylematowi świadomości osoby składającej oświadczenie, wobec której zaproponowano potrzebę wsparcia psychologa, psychiatry. Wyrażono niezbędną doprecyzowanie rekomendacji o formę składania oświadczeń i dookreślenia terminu „uporczywa terapia”. Uczestnicy byli zadania, że oświadczenie *pro futuro* powinno być ważne przez okres co najmniej 10 lat, powinno być składane po ocenie stanu świadomości osoby oświadczenie składającej. Nie podali ewentualnych rozwiązań alternatywnych w kwestii oświadczeń *pro futuro*, natomiast zauważyli, że jeśli takie oświadczenia zostaną wprowadzone, to wymagana będzie zmiana prawa, szczególnie ustawy o opiece zdrowotnej. Zaistniały też wątpliwości dotyczące półrocznego czasu ważności oświadczeń. To konkretna osoba powinna decydować o terminie ważności swojego oświadczenia. Pojawiała się obawa, że analizowana rekomendacja będzie prowadzić do zgody na eutanazję. Kontrowersje wzbudziła również kwestia podpisywania oświadczeń *pro futuro* przez osoby chorujące na depresję. Zdaniem uczestników debat rekomendacja ta jest bardziej natury religijnej, stąd podlega własnemu sumieniu każdego człowieka, który oświadczenie *pro futuro* chciałby złożyć.

Podsumowanie

Życie każdego człowieka z humanistycznego, moralnego, etycznego, religijnego, ogólnoludzkiego, prawnego punktu widzenia (Powszechna deklaracja praw człowieka, ONZ, 1948) stanowi wartość niepowtarzalną, niepodlegającą jakiegokolwiek ocenie o charakterze finansowym, przydatności dla rozwoju społeczeństwa i ludzkiej cywilizacji, wartość samą w sobie. Współcześnie przysługujące ludziom prawa są przedstawione w istniejących regulacjach prawa międzynarodowego i lokalnego. Bez względu na status, zarówno akty prawne ogólnoświatowe, jak i krajowe nie tylko podkreślają prawo ludzi do życia, ale także do pomocy, wsparcia ze strony istniejących instytucji państwowych i niepaństwowych, do szacunku wobec ich autonomii, dokonywanych wyborów (jeśli nie godzą one w dobro ogółu), prawa ulokowane w określonych obszarach związanych z życiem, egzystencją, aktywnością. Jednym z ważniejszych obszarów ludzkiego istnienia jest obszar opieki zdrowotnej, praw pacjenta, prawa do leczenia, do wiedzy o stanie zdrowia, wiedzy o rokowaniu co do tego stanu, wiedzy na temat możliwych i dostępnych terapii. Mają wobec powyższego prawo do wyrażania lub niewyrażania zgody na leczenie w stanach świadomych za podejmowane decyzje, ale też w stanach, w których ta świadomość ulega ograniczeniu lub jest nieobecna. Jedną z możliwości realizacji woli pacjenta w kwestii leczenia, a nawet stosowania w leczeniu tzw. uporczywych terapii, kiedy stan pacjenta nie pozwala na własne, odpowiedzialne decyzje jest tzw. oświadczenie *pro futuro*, z formalnego punktu widzenia nieistniejące w ustawodawstwie polskim. Dlatego biorąc pod uwagę wyzwania współczesności, warto analizować postulat o zaistnieniu takiego oświadczenia, regulacji możliwych sposobów, form i okoliczności podpisywania oraz stosowania woli pacjenta. Za obecnością oświadczenia

pro futuro opowiada się również środowisko osób niepełnosprawnych, a więc środowisko, które z racji niepełnosprawności posiada nie tylko obiektywne, ale także subiektywne wyobrażenia co do rangi czy roli takiego oświadczenia w zakresie przysługujących ludziom praw i okoliczności ich egzekwowania.

Literatura

- Doroszewski, W. (red.) (1980). *Słownik poprawnej polszczyzny*. Warszawa: PWN.
- Filariski, T. i Sroka, T. (2014). *Zrozumieć prawa pacjenta. Podstawowe wiadomości o organizacji systemu ochrony zdrowia w Polsce*, Wydanie II. Warszawa: Wydawca Narodowy Fundusz Zdrowia – Centrala Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej.
- Konferencja naukowa „Oświadczenie pacjenta *pro futuro* jako problem medyczny, etyczny, teologiczny i prawny”. Olsztyn, 23–24 października 2018 r. Pobrano z <https://jedenznas.pl/konferencja-naukowa-oswiadczenie-pacjenta-pro-futuro-jako-problem-medyczny-etyczny-teologiczny-i-prawny-olsztyn-23-24-pazdziernika-2018-r/>
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 stycznia 2012 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. 2012, poz. 159.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483.
- ONZ (2006). *Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Nowy Jork.
- ONZ (2012). *Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.
- ONZ (1948). *Powszechna deklaracja praw człowieka*. Paryż.
- Pro futuro*, *Słownik języka polskiego*. Pobrano 12 lutego 2019 r. z <https://sjp.pwn.pl>
- Tokarski, J. (red.) (1978). *Słownik wyrazów obcych*. Warszawa: PWN.
- Ustawa z dnia 5 lipca 2018 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. z dnia 9 sierpnia 2018 r., poz. 532.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. z 2012 r., poz. 159.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, Dz.U. 2004 r. nr 210, poz. 2135.
- Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa (2016–2018). Raport podsumowujący środowiskowe debaty konsultacyjne przeprowadzone w ramach projektu Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

A Patient's *Pro Futuro* Statement on Polish Soil (In the Opinion of People with Disabilities)

Every human being, both internationally and nationally, has a specific set of rights as a human being, human rights, and rights associated with a specific area of his/her life. As a pupil, he/she has the rights of a student, as a child, the rights of a child, as an employee – the rights of an employee, as a patient – the rights of a patient. Considering the issue of human rights communication with patient rights, the article presents the position of people with disabilities in Poland who participated in the implementation of the project “Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities – A Common Matter” (2016–2018) on formally introducing to Polish legislation the *pro futuro* statement, containing the will of the patient regarding the treatment and use of persistent therapies in circumstances of the limited or lack of ability to make informed decisions in the indicated areas.

KEYWORDS: disability, disabled person, patient, patient's rights, *pro futuro* statement.