

ZANIECHANIE I WYCOFANIE SIĘ Z UPORCZYWEGO LECZENIA PODTRZYMUJĄCEGO ŻYCIE U DZIECI

WYTYCZNE DLA LEKARZY



Polskie Towarzystwo Pediatryczne
2011

ZANIECHANIE I WYCOFANIE SIĘ Z UPORCZYWEGO LECZENIA PODTRZYMUJĄCEGO ŻYCIE U DZIECI

WYTYCZNE DLA LEKARZY



Polskie Towarzystwo Pediatryczne
2011

Redakcja naukowa

dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Redakcja językowa

Małgorzata Klimkiewicz

Skład

Wojciech Marciniak

© Copyright by

Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Tomasz Dangel, Ryszard Grenda,
Jan Kaczkowski, Jakub Pawlikowski, Marcin Rawicz, Ewa Sawicka,
Małgorzata Szeroczyńska, Joanna Szymkiewicz-Dangel,
Janusz Świetliński, Marek Wichrowski
Warszawa 2011

Polskie Towarzystwo Pediatryczne i autorzy wyrażają zgodę na nieodpłatne publiczne rozpowszechnianie „Wytycznych”, zarówno w całości, jak i w fragmentach, w celach niekomercyjnych na wszystkich polach eksploatacji.

Sfinansowano ze środków

Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**Organizacja pożytku publicznego**

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa, tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32
e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl, <http://www.hospicjum.waw.pl>

Warszawa 2011

Wydanie I, dodruk 1000 bezpłatnych egzemplarzy

Druk: Drukoba, Izabelin Mościska

ISBN 978-83-908762-2-1

Autorzy

Grupa ekspertów Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego ds. opracowania zaleceń dla lekarzy pediatrów dotyczących zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci:

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel, anestezjologia i reanimacja, medycyna paliatywna Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci; członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Prof. dr hab. n. med. Ryszard Grenda, nefrologia, pediatria, transplantologia kliniczna, Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”; członek Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Ks. dr (teologii moralnej) Jan Kaczkowski, teologia moralna, bioetyka, Puckie Hospicjum Domowe p.w. św. Ojca Pio; Wydział Teologiczny Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

Dr n. med., mgr (filozofii) Jakub Pawlikowski, bioetyka, filozofia, zdrowie publiczne, Zakład Etyki i Filozofii Człowieka, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Dr n. med. Marcin Rawicz, anestezjologia i intensywne terapia, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej, Warszawski Uniwersytet Medyczny; President, European Society for Paediatric Anaesthesiology; Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. nadzw. dr hab. n. med. Ewa Sawicka, chirurgia dziecięca, Klinika Chirurgii Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka

Dr (prawa) Małgorzata Szeroczyńska, prawo karne porównawcze, prawo medyczne, prawo w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, psychologia, Pracownia Prawa i Kryminologii, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie; prokurator w Prokuraturze Rejonowej Warszawa Śródmieście

Dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, kardiologia, pediatria, Poradnia Kardiologii Perinatalnej II Kliniki Położnictwa i Ginekologii, Warszawski Uniwersytet Medyczny; Poradnia USG Agatowa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dr hab. n. med. Janusz Świetliński, anestezjologia i intensywne terapie, neonatologia, pediatria, Dział Nauki, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”; Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci

Prof. nadzw. dr hab. (filozofii) Marek Wichrowski, bioetyka, etyka, filozofia historii, Zakład Historii Medycyny i Filozofii, Warszawski Uniwersytet Medyczny

We współpracy z:

Prof. dr hab. n. med. Alicja Chybicka, hematologia, immunologia kliniczna, medycyna paliatywna, onkologia dziecięca, pediatria, transplantacja szpiku, Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Akademia Medyczna we Wrocławiu; Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

Prof. dr hab. n. med. Anna Dobrzańska, neonatologia, pediatria, Klinika Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Konsultant Krajowy w dziedzinie Pediatrii

Dr hab. n. med. Jarosław Peregud-Pogorzelski, chemioterapia nowotworów, hematologia, pediatria, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1, Pomorska Akademia Medyczna w Szczecinie; Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci

Recenzenci:

Prof. dr hab. Maria Korzon, emerytowany profesor Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Ks. prof. nadzw. dr hab. Marian Machinek, Katedra Teologii Moralnej i Katolickiej Nauki Społecznej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego

Prof. dr hab. Andrzej Zoll, Katedra Prawa Karnego Uniwersytetu Jagiellońskiego

Podziękowania dla:

Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – za udostępnienie swoich pomieszczeń, pomoc techniczną oraz sfinansowanie wydania

Dr. Urszuli Wojciechowskiej z Krajowego Rejestru Nowotworów za pomoc w opracowaniu danych epidemiologicznych

Dr. n. med. Pawła Andruszkiewicz – za zgodę na wykorzystanie dokumentu określającego sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania

Spis treści

Wstęp	9
I. Preambuła	11
II. Wytyczne	15
III. Metoda	17
IV. Dane epidemiologiczne	25
1. Analiza zgonów.....	25
2. Domowa opieka paliatywna	28
3. Nowotwory złośliwe	32
4. Leczenie podtrzymujące życie	36
5. Powstrzymanie się od resuscytacji	36
6. Podsumowanie	38
V. Podstawowe pojęcia	39
1. Faza terminalna vs stan terminalny	39
2. Odstąpienie od uporczywej terapii vs eutanazja bierna.....	40
3. Opieka paliatywna.....	42
4. Podział środków.....	43
5. Pojęcie błędu lekarskiego w kontekście uporczywej terapii	44
VI. Podstawy etyczne	47
1. Postawy lekarzy.....	48
1.1. Uporczywa terapia.....	48
1.2. Postawa hospicyjna	51
1.3. Postawa eutanatyczna.....	53
2. Przegląd wybranych stanowisk	54
2.1. Rada Europy	54
2.2. Etyka katolicka	56
2.3. Etyka żydowska	57
2.4. Konsekwencjalizm	58
3. Podsumowanie	58

VII. Podstawy prawne	61
1. Prawa chorego dziecka w świetle międzynarodowych aktów praw człowieka i prawa konstytucyjnego	63
2. Odstąpienie od leczenia a lekarski obowiązek ratowania życia	68
3. Podmiot decydujący o zaniechaniu leczenia dziecka	73
3.1. Zasady postępowania w wypadku sprzeciwu na leczenie.....	75
3.2. Zasady postępowania w przypadku żądania leczenia.....	81
4. Odstąpienie od leczenia a zakaz eutanazji.....	83
VIII. Problemy kliniczne	103
1. Protokół DNR.....	103
2. Wycofanie się z innych form terapii przedłużającej życie.....	105
3. Kwalifikacja dziecka do domowej opieki paliatywnej.....	105
4. Śmierć dziecka w domu	108
5. Śmierć dziecka w szpitalu	108
6. Leczenie respiratorem jako forma uporczywej terapii	109
7. Sedacja u dzieci nieuleczalnie chorych	111
8. Leczenie bólu u dzieci nieuleczalnie chorych.....	114
9. Żywnienie dzieci nieuleczalnie chorych.....	116
10. Leczenie chirurgiczne dzieci nieuleczalnie chorych	117
11. Komitety etyki klinicznej	118
12. Udział dzieci nieuleczalnie chorych w eksperymentach medycznych.....	119
IX. Edukacja	123
1. Edukacja lekarzy i studentów medycyny	123
2. Edukacja społeczna.....	127
X. Propozycje zmian w prawie	129

Wstęp

Pragnę podkreślić historyczną wartość dokumentu, opracowanego przez grono ekspertów z wielu dziedzin (pediatrów, filozofów, prawników, teologów i etyków), powołanych przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne. Ogromne wątpliwości, wahania moralne i etyczne, jakim podlegają lekarze pediatri opiekujący się dziećmi nieuleczalnie chorymi, być może zostaną umniejszone dzięki dokumentowi, w którym w sposób wszechstronny starano się naświetlić, nie tylko sytuację prawną, ale i odpowiedzieć lekarzowi praktykowi, jak zachować się w pewnych dramatycznych sytuacjach.

Większość lekarzy kończących studia medyczne uprawia swój zawód z postawionym sobie nadrzędnym celem „utrzymania życia pacjenta w każdym przypadku i za wszelką cenę”. Zwłaszcza w pediatrii uznanie prawa dziecka do godnej śmierci i zaprzestania leczenia, jest niezwykle trudne. Formułowane obecnie stwierdzenie, że lekarz w sytuacji bez szans powinien wycofać się z terapii przedłużającej życie i cierpienie dziecka – często nie jest w pełni zrozumiane i stosowane. Uporczywość terapeutyczna, która uniemożliwia wg zasad etyki „przyjęcie śmierci” oraz ma wpływ na jej naturalny przebieg, jest przekroczeniem moralnym i prawnym. Ponadto podkreśla się obecnie, że przetrzymywanie dziecka w szpitalu, zamiast w lepszych dla jego psychiki warunkach domowych, stosowanie leczenia dokładającego cierpienia i przedłużającego agonię, w świetle obecnie stanowionego prawa jest wykroczeniem.

Jako lekarz-praktyk, często spotykając się z zagadnieniami poruszonymi w tym cennym dokumencie, wyrażam ogromne uznanie pomysłodawcom i realizatorom, Zespołowi Ekspertów za publikację tego opracowania.

Prof. dr hab. n. med. Maria Korzon

I. Preambuła

Ochrona godności, dobra, autonomii i praw dziecka nieuleczalnie lub śmiertelnie chorego stanowi istotny problem etyczny współczesnej pediatrii. Stosowanie uporczywego leczenia, podtrzymującego życie w tej grupie chorych, powoduje skutki jatrogenne w postaci cierpienia dzieci, na które składają się: ból, lęk, brak poczucia bezpieczeństwa, brak intymności, izolacja w szpitalu, pozbawienie informacji, udziału w decyzjach i innych praw, w tym prawa do wyboru opieki paliatywnej i godnej śmierci.

Pragniemy zwrócić uwagę współczesnego lekarza na koncepcję praw dziecka dr. Janusza Korczaka, która bez wątpienia stanowi jedno z najważniejszych osiągnięć polskiej pediatrii. Postuluje on cztery zasadnicze prawa dziecka: „(1) prawo dziecka do śmierci, (2) prawo dziecka do dnia dzisiejszego, (3) prawo dziecka, by było tym, czym jest, oraz (4) prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach”¹.

Prawa do życia nie można rozpatrywać w oderwaniu od prawa do śmierci w przypadkach nieuleczalnych chorób u dzieci. Uprawianie medycyny – w uznaniu jedynie prawa do życia i równoczesnym sprzeciwie wobec śmierci – ogranicza ją do działań mających na celu wydłużanie życia za każdą cenę i w każdym przypadku. To jednostronne podejście może prowadzić do działań jatrogennych, eksperymentów medycznych i uporczywej terapii.

Brytyjskie towarzystwo pediatryczne (Royal College of Paediatrics and Child Health)² wśród sytuacji klinicznych wymienia tzw. sytuację „bez szans”, która uprawnia do wycofania lub zaniechania terapii podtrzymującej życie. Niepotrzebnie przedłużane leczenie w tych warunkach staje się daremne, uciążliwe i sprzeczne z najlepszym interesem pacjenta. Dlatego lekarz nie ma moralnego ani prawnego obowiązku, aby je prowadzić. Co więcej, jeśli taka daremna terapia jest kontynuowana świadomie, może stanowić pogwałcenie lub „niehumanitarne i poniżające traktowanie” w rozumieniu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności.

Magisterium Kościoła Katolickiego stwierdza, że „Życie ziemskie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym. Z tego powodu należy określić granice obowiązku podtrzymywania życia ludzkiego. Rozróżnienie między środkami ‘proporcjonalnymi’, których nigdy nie można odrzucić, by nie uprzedzić i powodować śmierci, a środkami ‘nieproporcjonalnymi’, które można i, aby nie wpadać w uporczywość terapeutyczną, powinno się odrzucić, jest

¹ Korczak J. Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.

² Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. *Pediatrics Polska* 1999; 8: 821-837. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Zaniechanie_leczenia_p_z.pdf

decydującym kryterium etycznym w określeniu tych granic”³. Uporczywość terapeutyczna, która polega na stosowaniu środków szczególnie wyniszczających i uciążliwych dla chorego, skazując go na sztucznie przedłużaną agonię, jest sprzeczna z godnością umierającego i zadaniem moralnym przyjęcia śmierci oraz pozwolenia na jej naturalny przebieg⁴.

Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia formułuje tzw. zasadę względności: „Życie nie jest absolutnym dobrem, zaś śmierć absolutnym złem. Nadchodzi taki moment – w różnym czasie dla różnych pacjentów – gdy oparte na technice dążenie do podtrzymywania życia wchodzi w konflikt z wyższymi wartościami osobowymi człowieka. W takich okolicznościach powinno ono ustąpić miejsca innym formom opieki”. Zasada względności zostaje uzupełniona zasadą proporcji, która mówi, że „podtrzymujące życie postępowanie jest przeciwwskazane, gdy powoduje cierpienie przewyższające płynące z niego korzyści. Jest więc uzasadnione, z punktu widzenia etyki, zaprzestanie działań podtrzymujących życie, gdy powodują one dolegliwości lub cierpienia nieporównywalnie większe w stosunku do osiągalnych korzyści”⁵.

Koncepcja praw dziecka dr. Janusza Korczaka została współcześnie rozwinięta w „Karcie praw dziecka śmiertelnie chorego w domu” ogłoszonej przez Rzecznika Praw Obywatelskich⁶:

1

Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności w warunkach domowych.

2

Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.

3

Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.

4

Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.

5

Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem ich dziecka.

³ Papieska Rada „Cor Unum”: Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti (27 lipca 1981). Za: Karta Pracowników Służby Zdrowia. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995; s. 100.

⁴ Encyklika „Evangelium Vitae” http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/encykliki/evangelium_1.html

⁵ Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.

⁶ Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Rzecznik Praw Obywatelskich, 2007. <http://www.rpo.gov.pl/pliki/1196341986.pdf>

6

Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i dojrzewaniem.

7

Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.

8

Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.

9

Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.

10

Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak okaże się to potrzebne.

Uważamy, że zasada poszanowania praw dziecka nieuleczalnie lub śmiertelnie chorego, powinna zostać wprowadzona do współczesnej praktyki lekarskiej. Aby tak się stało, niezbędną jest zarówno refleksja etyczna, jak również jej praktyczne zastosowanie, które polega na umiejętności podejmowania decyzji klinicznych, dotyczących zarówno włączenia i kontynuowania, jak również zaniechania i wycofywania się z dostępnych terapii przedłużających życie. Umiejętność podejmowania trudnych decyzji klinicznych jest obowiązkiem, od którego lekarz nie może się uchylać.

Pragniemy zwrócić uwagę, że decyzja o zaniechaniu lub wycofaniu się z uporczywej terapii jest niezbędną, aby chore dziecko uzyskało dostęp do opieki paliatywnej, mającej na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.

Przekazujemy niniejszy dokument do rąk Kolegów Lekarzy z nadzieją, że będzie pomocny w podejmowaniu optymalnych decyzji.

II. Wytyczne

Na podstawie obowiązującego stanu prawnego i w oparciu o przedstawione zasady etyczne, przedstawiamy następujące zasady postępowania:

1. Niepodejmowanie lub zaprzestanie stosowania terapii podtrzymującej życie może mieć miejsce u dzieci nieuleczalnie chorych w następujących sytuacjach klinicznych:
 - śmierci mózgu stwierdzonej przez komisję⁷,
 - rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze, także w badaniu prenatalnym, przy braku możliwości podjęcia skutecznego leczenia – potwierdzonego przez konsylium specjalistów⁸,
 - w przypadku, kiedy leczenie to stanowi przyczynę nieuzasadnionego cierpienia dziecka, przy braku szans na uzyskanie poprawy klinicznej – potwierdzonego przez konsylium specjalistów.
2. W każdym przypadku spełniającym kryteria wymienione w punkcie 1, zespół medyczny opiekujący się chorym powinien obowiązkowo omówić zasadność kontynuacji aktualnie prowadzonego leczenia lub jego zmiany.
3. Decyzja o dalszym postępowaniu powinna być jawna dla całego zespołu medycznego, chorego oraz jego rodziców. W przypadku ostatecznego podjęcia decyzji należy jednoznacznie ustalić zasady jej przestrzegania w sytuacji, kiedy doraźne działania podejmuje lekarz dyżurny oddziału, w którym pozostaje pacjent. Podstawą wdrożenia tych zasad powinna być dokumentacja medyczna.
4. Lekarze podejmujący decyzję o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie powinni (oprócz rokowania klinicznego), wziąć pod uwagę:
 - godność pacjenta,
 - zakres zależności dziecka od aparatury lub stałej dożylniej farmakoterapii (w tym żywienia parenteralnego),
 - zakres zależności dziecka od działań opiekującej się nim na stałe rodziny oraz personelu medycznego,
 - konieczność udziału rodziców i dzieci w procesie podejmowania decyzji oraz ich opinię w tej sprawie,
 - możliwość zapewnienia opieki paliatywnej.

⁷ Obwieszczenie ministra zdrowia z dnia 17 lipca 2007 w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzania trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu. Monitor Polski z 2007 r. nr 46 poz. 547.

⁸ Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, art. 37: „W razie wątpliwości diagnostycznych lub terapeutycznych lekarz z własnej inicjatywy bądź na wniosek pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego, jeżeli uzna to za uzasadnione w świetle wymagań wiedzy medycznej, powinien zasięgnąć opinii właściwego lekarza specjalisty lub zorganizować konsylium lekarskie”.

5. W przypadku braku jednomyślności między zespołem medycznym a rodziną pacjenta, należy dążyć do uzgodnienia decyzji.
6. W przypadku braku możliwości uzgodnienia decyzji, należy uzyskać drugą opinię niezależnego zespołu specjalistów.
7. W przypadku ostatecznego podjęcia decyzji przez lekarza prowadzącego, należy jednoznacznie ustalić zasady jej przestrzegania w sytuacji, kiedy chory lub jego rodzina zmienia zdanie i wycofają akceptację zaproponowanego postępowania.
8. W przypadku decyzji o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie, lekarze i rodzice powinni uwzględnić możliwość opieki paliatywnej, która w tej sytuacji stanowi wartościową kontynuację wcześniejszych form leczenia.
9. Zalecamy powoływanie w szpitalach komitetów etyki klinicznej, których zadaniem byłaby pomoc lekarzom, pacjentom i rodzinom w zakresie podejmowania decyzji o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie.

III. Metoda

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego 13 listopada 2008 roku podjął uchwałę⁹, w której postuluje utworzenie grupy ekspertów ds. opracowania zaleceń dla lekarzy pediatrów odnośnie do zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia, podtrzymującego życie u dzieci. Grupa ekspertów ukonstytuowała się na swoim pierwszym posiedzeniu 22 maja 2009 roku. Postanowiono wówczas, że do opracowania Wytycznych użyta zostanie metoda¹⁰ zalecana przez międzynarodowy zespół badaczy i autorów wytycznych¹¹, tzw. instrument AGREE (tab. 1)¹².

Uwagi ogólne

Wytyczne praktyki klinicznej (ang. *clinical practice guidelines*), to zbiór stwierdzeń (zaleceń), sformułowanych w sposób usystematyzowany, które mają pomagać lekarzom (a także innym pracownikom opieki zdrowotnej) w podejmowaniu optymalnych decyzji w opiece nad pacjentami w określonych okolicznościach i w tym kierunku zmieniać codzienną praktykę.

Określenie „wytyczne” należy odróżnić od terminu „standardy”. „Wytyczne” to zalecenia, które stanowią jeden z wielu czynników uwzględnianych w procesie podejmowania decyzji klinicznych. Natomiast „standardy” mają charakter obligatoryjny, np. wykonanie próby krzyżowej przed przetoczeniem krwi.

Podstawą zaleceń jest przeświadczenie, że przestrzeganie określonego postępowania przyniesie pacjentowi więcej korzyści niż szkody, w porównaniu z postępowaniem alternatywnym.

⁹ Uchwała ZG PTP nr 28 z dnia 13 listopada 2008 r.

¹⁰ Rozdział opracowano na podstawie: Jaeschke R, Gajewski P, Brożek J, Mrukowicz J, Bała M, Leśniak W: Wytyczne praktyki klinicznej, w: Podstawy EBM, red. Piotr Gajewski, Roman Jaeschke, Jan Brożek, *Medycyna Praktyczna*, Kraków 2008; 143-158.

¹¹ Appraisal of Guidelines Research and Evaluation <http://www.agreecollaboration.org/>

¹² Cluzeau F.: Jakość wytycznych praktyki klinicznej – Projekt AGREE. *Medycyna Praktyczna* 2003; 3: 46-52.

Tabela 1. Instrument AGREE – kryteria oceny jakości wytycznych praktyki klinicznej

Zakres i cel

1. Ogólny cel (lub cele) wytycznych jest (są) precyzyjnie opisany (opisane).
2. Pytanie (pytania) kliniczne objęte wytycznymi jest (są) precyzyjnie opisane.
3. Populacja pacjentów, do której wytyczne się odnoszą, jest precyzyjnie opisana.

Udział użytkowników

4. W skład zespołu opracowującego wytyczne wchodzi przedstawiciele wszystkich grup zawodowych, których one dotyczą.
5. Uwzględniono punkt widzenia i preferencje pacjentów.
6. Użytkownicy wytycznych są jasno określani.
7. Wytyczne zostały wypróbowane przez przyszłych użytkowników.

Poprawność metodyki

8. Wyszukiwanie danych przeprowadzono w sposób systematyczny.
9. Kryteria doboru danych są jasno opisane.
10. Metody formułowania zaleceń są jasno opisane.
11. Przy formułowaniu zaleceń uwzględniono korzyści zdrowotne, skutki uboczne i zagrożenia.
12. Zalecenia zostały wyraźnie powiązane z danymi, na podstawie których je sformułowano.
13. Przed publikacją wytyczne zostały zrecenzowane przez zewnętrznych ekspertów.
14. Podano procedurę aktualizacji wytycznych.

Przejrzystość i format

15. Zalecenia są konkretne i jednoznaczne.
16. Różne możliwości postępowania w danej sytuacji są jasno przedstawione.
17. Główne zalecenia są łatwe do zidentyfikowania.
18. Wytyczne są uzupełnione narzędziami ułatwiającymi ich stosowanie.

Użyteczność

19. Omówiono potencjalne bariery organizacyjne w stosowaniu zaleceń.
20. Uwzględniono potencjalne skutki ekonomiczne postępowania zgodnego z zaleceniami.
21. Wytyczne zawierają kryteria służące do monitorowania lub kontroli jakości.

Niezależność redakcyjna

22. Instytucje finansujące proces powstawania nie miały wpływu na brzmienie zaleceń.
23. Wytyczne zawierają deklaracje autorów, dotyczące potencjalnego konfliktu interesów.

Ad 1. Cele

Za ogólne cele Wytycznych przyjęto ochronę dzieci, rodziców i personelu medycznego przed negatywnymi skutkami uporczywej terapii, edukację lekarzy, edukację społeczną oraz zwiększenie wiedzy na temat opieki paliatywnej nad dziećmi.

Ad 2. Pytania kliniczne

Sprecyzowano problemy i pytania kliniczne, objęte Wytycznymi:

- a) Prawa dzieci, rodziców i lekarzy w sytuacji nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu (prawo do informacji, podejmowania decyzji, odmowy leczenia, godnej śmierci, klauzula sumienia, itd.).
- b) Odpowiedzialność lekarza (prawna, zawodowa) w przypadkach podejmowania decyzji o wycofywaniu się z terapii podtrzymującej życie.
- c) Definicje podstawowych pojęć: faza terminalna, stan terminalny, uporczywa terapia, odstąpienie od uporczywej terapii, eutanazja bierna, opieka paliatywna, leczenie przedłużające życie, opieka podstawowa, niepodejmowanie resuscytacji, sedacja, terminalna sedacja, eksperyment medyczny, błąd w sztuce lekarskiej, pojęcia prawne.
- d) Czy lekarz może uchylać się od obowiązku przekazywania rodzicom/opiekunom i choremu dziecku niepomysłnych informacji?
- e) Czy lekarz może uchylać się od podejmowania decyzji o zaprzestaniu uporczywej terapii (np. niepodejmowania resuscytacji)?
- f) Czy lekarz musi ulegać presji rodziców (ew. pacjenta), którzy żądają uporczywej terapii?
- g) Czy w ramach diagnostyki prenatalnej lekarze i rodzice mogą podejmować decyzje o ograniczeniu leczenia (np. niepodejmowania resuscytacji)? Czy decyzje te powinny być respektowane przez lekarzy po urodzeniu dziecka?
- h) Jak postępować wobec braku zgodności, co do optymalnej decyzji między zespołem leczącym a rodzicami (ew. dzieckiem)? Kiedy lekarze powinni zwracać się do sądu?
- i) Jak postępować w sytuacji braku zgodności w zespole leczącym?
- j) Czy istnieją rozbieżności między etyką lekarską a etyką katolicką (np. kwestia respiratora, sztucznego żywienia) lub innymi etykami reprezentowanymi w Polsce?

Ad 3. Populacja pacjentów

Zdefiniowano populację pacjentów jako „nieuleczalnie chore dzieci”. Wprowadzono termin „nieuleczalna choroba prowadząca do przedwczesnej śmierci” (ang. *life-limiting condition*), jako odpowiadający pojęciu „stan terminalny” w pediatrii. W szczegółowej części dokumentu pominięto zagadnienia dotyczące niedojrzałych noworodków z powodu informacji, że dokument dotyczący tej specyficznej grupy dzieci jest opracowywany przez inny zespół¹³.

¹³ Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych.

Ad 4. Reprezentatywność zespołu opracowującego Wytyczne

W skład zespołu powołano 13 specjalistów reprezentujących następujące dziedziny: anestezjologia i intensywna terapia, bioetyka, chirurgia dziecięca, chemioterapia nowotworów, etyka, filozofia, filozofia historii, hematologia, immunologia kliniczna, kardiologia, medycyna paliatywna, nefrologia, neonatologia, onkologia dziecięca, pediatria, prawo karne porównawcze, prawo medyczne, prawo w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, psychologia, teologia moralna, transplantologia kliniczna, transplantacja szpiku oraz zdrowie publiczne. W gronie tym znalazło się troje członków Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatricznego¹⁴.

Ad 5. Punkt widzenia i preferencje pacjentów

W Polsce nie przeprowadzono dotychczas badań, mających na celu określenie opinii nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin na temat stosowania wobec nich uporczywego leczenia podtrzymującego życie. Można jednak twierdzić, na podstawie doświadczenia hospicjów, że nie wszystkie nieuleczalnie chore dzieci (a także ich rodzice) chcą, aby we wszystkich sytuacjach zagrożenia życia leczenie takie wobec nich stosowano.

Ad 6. Użytkownicy Wytycznych

Użytkowników wytycznych określono następująco: „lekarze podejmujący decyzje dotyczące terapii przedłużających życie u dzieci oraz inni pracownicy ochrony zdrowia biorący udział w procesie leczenia nieuleczalnie chorych dzieci”. Dokument jest także adresowany do rodzin biorących udział w podejmowaniu ww. decyzji.

Ad 7. Wypróbowanie wytycznych przez przyszłych użytkowników

Pierwsza wersja Wytycznych została przekazana 20 lekarzom specjalistom pracującym na wybranych oddziałach, gdzie leczone są dzieci nieuleczalnie chore. Lekarze oceniali poszczególne rozdziały Wytycznych pod względem ich zrozumiałości oraz przydatności w pracy klinicznej. Zespół opracowujący Wytyczne zapoznał się z ankietami oraz szczegółowymi uwagami lekarzy i na tej podstawie, dokonał odpowiednich korekt.

Ad 8. Wyszukiwanie danych

Wyszukiwanie danych dotyczyło następujących obszarów:

- a) inne, opublikowane wcześniej zalecenia^{15,16};

¹⁴ Uchwała ZG PTP nr 16 z dnia 12 marca 2009 r.

¹⁵ Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. *Pediatrics Polska* 1999; 8: 821-837. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Zaniechanie_leczenia_p_z.pdf

¹⁶ British Medical Association. Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment. Guidance for decision making. BMJ Books 1999.

- b) dane epidemiologiczne pozwalające określić grupę dzieci, których mogą dotyczyć decyzje o wycofywaniu lub zaniechaniu leczenia podtrzymującego życie;
- c) dane epidemiologiczne dotyczące postaw lekarzy wobec takich kwestii jak uporczywa terapia, opieka paliatywna, powstrzymanie się od resuscytacji lub ograniczenie innych form terapii;
- d) dane epidemiologiczne dotyczące praktyki lekarskiej powstrzymania się od resuscytacji w Polsce¹⁷;
- e) przypadki kliniczne rozpatrywane przez Komitet Etyki Klinicznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”;
- f) przepisy prawne (w tym również Konwencje i Rekomendacje RE, orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego, rozporządzenia ministra zdrowia, Konwencja o Prawach Dziecka oraz zapisy Kodeksu Etyki Lekarskiej).

Ad 9. Kryteria doboru danych

Zespół opracowujący Wytyczne przyjął następujące kryteria:

- a) Proponowane postępowanie nie może być sprzeczne z etyką lekarską i obowiązującym prawem.
- b) W sytuacjach, gdy przepisy prawne są niejasne, zostaną podane warianty postępowania mieszczące się w szerokim spektrum między metodami oferowanymi w szpitalach specjalistycznych a domową opieką paliatywną.
- c) Dane epidemiologiczne muszą pochodzić z publikacji w wydawnictwach naukowych lub zostały opracowane w formie ekspertyzy na zlecenie Zespołu.

Ad 10. Metody formułowania zaleceń

Została opracowana ramowa struktura dokumentu z podziałem na rozdziały. Projekty rozdziałów zostały przygotowane przez członków Zespołu. Każdy rozdział został przesłany do wiadomości wszystkich członków Zespołu. Wszystkie uwagi oraz propozycje zmian i uzupełnień zostały uwzględnione w dyskusji oraz szczegółowej redakcji tekstu, podczas dziewięciu posiedzeń Zespołu. Zapisy budzące kontrowersje były przyjmowane lub odrzucane w drodze głosowania zwykłą większością głosów przez członków Zespołu, obecnych na posiedzeniu. Każde posiedzenie Zespołu było protokółowane. Po zakończeniu prac redakcyjnych, Zespół przekazał opracowany dokument oraz protokoły posiedzeń Zarządowi Głównemu Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Ad 11. Korzyści, skutki uboczne i zagrożenia

Korzyści:

- a) Ochrona dziecka przed uporczywą terapią

¹⁷ Dangel T, Musialik-Świetlińska E, Brożek G, Świetliński J: Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci w Polsce. *Standardy Medyczne/Pediatrics* 2009; 7 (6): 1044-1051. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/XVII_praktyka_powstrzymywania.pdf

- b) Ochrona personelu medycznego przed negatywnymi skutkami stosowania uporczywej terapii
- c) Dostęp do opieki paliatywnej
- d) Zmniejszenie kosztów leczenia
- e) Powoływanie komitetów etyki klinicznej
- f) Edukacja lekarzy

Skutki uboczne i zagrożenia (wbrew intencjom autorów):

- a) Brak akceptacji Wytycznych przez część środowiska medycznego
- b) Ryzyko błędnej interpretacji obowiązujących przepisów prawa
- c) Zmniejszenie poczucia odpowiedzialności lekarza za podejmowane decyzje
- d) Krytyka, że implementacja Wytycznych może być odebrana jako propagowanie eutanazji biernej

Ad 12. Powiązanie zaleceń z danymi

Wytyczne zostały powiązane z obowiązującymi przepisami prawa, etyką lekarską i aktualną wiedzą medyczną.

Ad 13. Recenzja zewnętrznych ekspertów

Przed publikacją Wytyczne zostały zrecenzowane przez trzech ekspertów wybranych przez Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. Zespół opracowujący Wytyczne zapoznał się z recenzjami i na tej podstawie dokonał odpowiednich korekt.

Ad 14. Procedura aktualizacji wytycznych

Aktualizacja Wytycznych będzie konieczna wraz z nowelizacją przepisów prawnych lub istotnych zmian w Kodeksie Etyki Lekarskiej. Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego zleci to zadanie Zespołowi, który opracował Wytyczne lub, w razie braku takiej możliwości, powoła zespół w nowym składzie.

Ad 15-18. Przejrzystość i format

Tekst dokumentu został poddany procesowi redakcyjnemu w celu nadania mu optymalnego – z punktu widzenia użytkownika – formatu.

Ad 19-21. Użyteczność

Zostały omówione potencjalne bariery organizacyjne w stosowaniu zaleceń. Mogą one wynikać z zespołowego charakteru pracy lub zakłóceń przepływu informacji (np. na temat złego rokowania) między lekarzami, rodzicami i pacjentem.

Uwzględnione zostały potencjalne skutki ekonomiczne postępowania zgodnego z zaleceniami. Odstąpienie od uporczywej, kosztownej terapii w określonych przypadkach, będzie powodować bardziej sprawiedliwy podział ograniczonych środków. Domowa opieka paliatywna jest znacznie tańsza od leczenia w szpitalu, ponadto w dużym stopniu finansowana ze źródeł pozarządowych.

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego będzie monitorować proces rozpowszechniania i użyteczność Wytycznych, np. umożliwiając dyskusję na ten temat na swoich zjazdach.

Ad 22-23. Niezależność redakcyjna

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, finansująca na prośbę Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego wydanie Wytycznych, nie miała wpływu na ich brzmienie. Członkowie zespołu opracowującego Wytyczne nie pobierali wynagrodzeń za wykonaną pracę. Wydanie zaleceń nie zawiera reklam.



Dokument „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy” został zaakceptowany jednogłośnie przez Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego na posiedzeniu w dniu 10 lutego 2011 roku¹⁸.

¹⁸ Uchwała ZG PTP nr 8 z dnia 10 lutego 2011 r.

IV. Dane epidemiologiczne

Epidemiologia dostarcza danych, pozwalających określić grupę dzieci, których mogą dotyczyć decyzje o wycofywaniu lub zaniechaniu leczenia podtrzymującego życie. Badania epidemiologiczne mogą też być pomocne w określeniu postaw lekarzy wobec takich kwestii, jak uporczywa terapia, opieka paliatywna, powstrzymanie się od resuscytacji lub ograniczenie innych form terapii.

1. Analiza zgonów

Roczna liczba zgonów dzieci w Polsce w latach 2004-2009 wynosiła ok. 4000. Większość zgonów (58%) dotyczyła dzieci w pierwszym roku życia. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 2.

Tab. 2. Zgony niemowląt i starszych dzieci w Polsce w latach 2004-2009. Dane GUS

Rok	Wiek 0-11 miesięcy		Wiek 1-17 lat		Wiek 0-17 lat	
	Liczba	Odsetek	Liczba	Odsetek	Liczba	Odsetek
2004	2423	57,5%	1793	42,5%	4216	100%
2005	2340	57,4%	1740	42,6%	4080	100%
2006	2238	56,1%	1752	43,9%	3990	100%
2007	2322	58,2%	1670	41,8%	3992	100%
2008	2338	58,7%	1580	40,3%	3918	100%
2009	2327	60,7%	1508	39,3%	3835	100%
2004-2009	13988	58,2%	10043	41,8%	24031	100%

Najwięcej dzieci umierało z powodu stanów rozpoczynających się w okresie okołoporodowym (31%), wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych (22%) oraz zewnętrznych przyczyn (21%). Nowotwory stanowiły dopiero czwartą przyczynę zgonów (7%). Szczegółowe dane, dotyczące przyczyn zgonów dzieci w latach 2004-2007, przedstawiono w tabeli 3.

Tab. 3. Zgony u dzieci (0-17 lat) wg przyczyn w Polsce w latach 2004-2008, Dane GUS

Rozpoznanie	ICD-10	2004	2005	2006	2007	2008	2004-2008	
1. Niektóre stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P00-P96	1260	1176	1250	1219	1262	6167	31%
2. Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	953	941	835	922	870	4521	22%
3. Zewnętrzne przyczyny zachorowania i zgonu	V01-Y98	920	889	814	846	823	4292	21%
4. Nowotwory	C00-D48	299	238	313	255	239	1344	7%
5. Objawy, cechy chorobowe oraz nieprawidłowe wyniki badań klinicznych i laboratoryjnych jednostek chorobowych gdzie indziej niesklasyfikowane	R00-R99	173	170	155	183	145	826	4%
6. Choroby układu nerwowego	G00-G99	174	190	157	149	143	813	4%
7. Choroby układu oddechowego	J00-J99	134	134	139	132	140	679	3%
8. Choroby układu krążenia	I00-I99	113	125	106	114	101	559	3%
9. Niektóre choroby zakaźne i pasożytnicze	A00-B99	94	93	116	80	88	471	2%
10. Zaburzenia wydzielania wewnętrznego, stanu odżywienia i przemiany metabolicznej	E00-E90	49	59	52	41	57	258	1%
11. Choroby układu trawiennego	K00-K93	20	31	24	21	20	116	
12. Choroby krwi i narządów krwiotwórczych oraz niektóre choroby przebiegające z udziałem mechanizmów autoimmunologicznych	D50-D89	11	26	18	13	17	85	
13. Choroby układu moczowo-płciowego	N00-N99	11	7	9	12	10	49	
14. Choroby układu kostno-stawowego, mięśniowego i tkanki łącznej	M00-M99	3	1	0	5	2	11	
15. Choroby skóry i tkanki podskórnej	L00-L99	0	0	2	0	0	2	
16. Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania	F00-F99	1	0	0	0	0	1	
17. Choroby oka i przydatków oka	H00-H59	1	0	0	0	0	1	
18. Choroby ucha i wyrostka sutkowatego	H60-H95	0	0	0	0	0	0	
19. Ciąża, poród i połóg	O00-O99	0	0	0	0	0	0	
20. Urazy, zatrucia i inne określone skutki działania czynników zewnętrznych	S00-T98	0	0	0	0	0	0	
21. Czynniki wpływające na stan zdrowia i kontakt ze służbą zdrowia	Z00-Z99	0	0	0	0	0	0	
Razem		4216	4080	3990	3992	3917	20195	100%

Większość zgonów dzieci z przewlekłymi chorobami miała miejsce w szpitalu (tab. 4). Zjawisko to nie dotyczyło zaledwie kilku schorzeń: dziecięcego porażenia mózgowego, padaczki i niektórych chorób metabolicznych. Z dużym prawdopodobieństwem można przyjąć, że wobec wielu dzieci, których zgon nastąpił w szpitalu, stosowane były metody, mające na celu wydłużanie życia. Możliwości stosowania tych metod w warunkach domowych są ograniczone. Można zatem przypuszczać, że dzieci umierające w domu, świadomie chronione były przed uporczywą terapią, albo zgon nastąpił niespodziewanie, uniemożliwiając przewiezienie dziecka do szpitala.

Tab. 4. Miejsce i liczba zgonów dzieci (0-17 lat) z powodu wybranych przyczyn w Polsce w roku 2008, Dane GUS

Rozpoznanie/umiejscowienie	ICD-10	Zgony w szpitalu	Zgony w domu	Zgony w innym miejscu
Nowotwory złośliwe	C00-D09	154	69	2
Zaburzenia przemian sfginolipidów i inne zaburzenia spichrzania lipidów	E75	4	9	1
Inne sfginolipidozy Choroba Krabbego, metachromatyczna leukodystrofia, choroba Niemann-Picka	E75.2	2	5	0
Lipofuscynoza neuronalna (ceroidolipofuscynoza, choroba Battena)	E75.4	1	1	1
Mukopolisacharydozy	E76.0-E76.3	2	2	0
Zwłóknienie wielotorbielowate (mukowiscydoza, cystic fibrosis)	E84	9	0	0
Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego, typ I (Werdniga-Hoffmana)	G12.0	3	2	0
Inne określone choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego Podostra martwiejąca encefalopatia (Leigha)	G31.8	2	0	0
Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego, nieokreślone	G31.9	0	1	1
Padaczka	G40	4	8	2
Dystrofia mięśniowa (Duchenne'a)	G71.0	4	3	0
Miopatie wrodzone	G71.2	1	0	0
Dziecięce porażenie mózgowie	G80	20	28	11
Wodogłowie	G91	6	1	0
Uszkodzenie mózgu z niedotlenienia (niesklasyfikowane gdzie indziej)	G93.1	2	0	1
Encefalopatia, nieokreślona	G93.4	3	1	0
Kardiomiopatie	I42	18	2	0
Przewlekła niewydolność oddechowa	J96.1	5	2	0
Niewydolność wątroby niesklasyfikowana gdzie indziej	K72	1	0	0
Schyłkowa niewydolność nerek	N18.0	4	1	0
Porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego	P10-P11	7	0	0
Zamartwica urodzeniowa	P21	70	1	0
Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym	P27.1	12	1	0
Wrodzona toksoplazmoza	P37.1	3	0	0
Niedokrwienie mózgu noworodka	P91.0	2	0	0

Tab. 4. cd.

Rozpoznanie/umiejscowienie	ICD-10	Zgony w szpitalu	Zgony w domu	Zgony w innym miejscu
Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	Q01-Q07	68	18	8
Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń	Q20-Q25	313	28	6
Wrodzone wady rozwojowe krtani	Q31	4	0	0
Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli	Q32	3	0	0
Niedorozwój nerki, obustronny	Q60.4	1	0	0
Wielotorbielowość nerek, typu dziecięcego	Q61.1	5	0	0
Achondroplazja (chondrodystrofia płodowa)	Q77.4	2	0	0
Kostnienie niedoskonałe (łamliwość kości wrodzona, osteogenesis imperfecta)	Q78.0	4	0	0
Wrodzona wada rozwojowa układu mięśniowo-szkieletowego, nieokreślona	Q79.9	2	1	0
Nerwiakowłókniakowatość niezłośliwa (choroba von Recklinghausena)	Q85.0	0	1	0
Zespoły wrodzonych wad rozwojowych związane głównie z niskim wzrostem (np. Noonana, Smith-Lemli-Opitza)	Q87.1	1	1	0
Inne zespoły wrodzonych wad rozwojowych ze zmianami szkieletowymi	Q87.5	3	1	0
Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych niesklasyfikowane gdzie indziej (np. Zellwegera)	Q87.8	6	2	0
Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej	Q89.7	131	3	1
Zespół Downa (trisomia 21)	Q90.0-Q90.9	4	0	0
Zespół Edwardsa (trisomia 18)	Q91.0-Q91.3	35	11	0
Zespół Patau (trisomia 13)	Q91.4-Q91.7	18	1	0
Inne trisomie	Q92	3	0	0
Monosomie i delecje autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej	Q93	2	0	0
Razem		944	204	34

2. Domowa opieka paliatywna¹⁹

Polska jest prawdopodobnie krajem posiadającym najlepiej rozwinięty system hospicjów domowych dla dzieci (ryc. 1). W 2009 roku rejony tych hospicjów obejmowały obszar zamieszkały przez 93% populacji kraju.

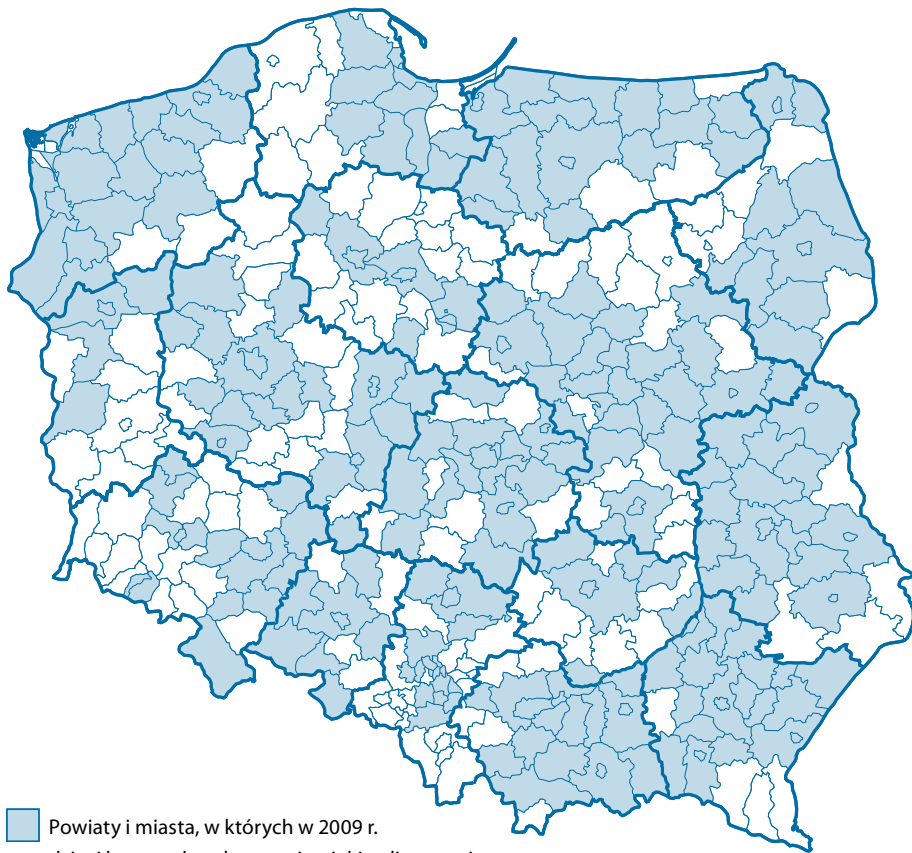
Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz wskaźnika określającego liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców w poszczególnych województwach, przedstawiono w tabeli 4. Wskaźnik ten był najwyższy w województwie podkarpackim, a najniższy w województwie lubuskim. Dane te wskazują na nierównomierną dostępność tego typu świadczeń w zależności od miejsca zamieszkania.

¹⁹ Dangel T, Murawska M, Marciniak W: Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2009). *Medycyna Paliatywna* 2010; 3: 136-153. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2009_raport_XI_www.pdf

Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe wzrastała w okresie 1999-2009 od 171 do 896 (ryc. 2). Proces ten świadczy o dokonującej się w Polsce zmianie podejścia etycznego i terapeutycznego wobec tej grupy chorych. Zaniechanie lub wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie stanowi bowiem bardzo istotny i niezbędny element kwalifikacji do opieki paliatywnej.

Do hospicjów domowych kierowane były głównie dzieci z chorobami układu nerwowego, wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi oraz nowotworami (tab. 6, ryc. 3).

Rycina 1. Powiaty i miasta, w których w 2009 r. dzieci korzystały z domowej opieki paliatywnej



Tab. 5. Porównanie liczby ludności w rejonach hospicjów oraz liczby pacjentów pediatrycznych na milion mieszkańców w województwach w 2009 r.

Województwo	Ludność ogółem	Ludność w rejonach hospicjów		Liczba pacjentów	Pacjenci na milion mieszkańców	
					w województwie	w rejonach
1. Podkarpackie	2100389	2078371	99%	95	45,2	45,7
2. Warmińsko-mazurskie	1427671	1427671	100%	53	37,1	37,1
3. Małopolskie	3292805	3292805	100%	120	36,4	36,4
4. Zachodnio-pomorskie	1693284	1693284	100%	60	35,4	35,4
5. Kujawsko-pomorskie	2068809	1375328	66%	73	35,3	53,1
6. Lubelskie	2159800	2005646	93%	66	30,6	32,9
7. Pomorskie	2224942	1744787	78%	67	30,1	38,4
8. Podlaskie	1190828	1037387	87%	35	29,4	33,7
9. Łódzkie	2545493	2545493	100%	61	24,0	24,0
10. Opolskie	1031922	1031922	100%	23	22,3	22,3
11. Wielkopolskie	3403174	3062579	90%	64	18,8	20,9
12. Świętokrzyskie	1271213	1271213	100%	21	16,5	16,5
13. Mazowieckie	5213855	4874325	93%	77	14,8	15,8
14. Dolnośląskie	2876641	2876641	100%	33	11,5	11,5
15. Śląskie	4642942	4642942	100%	42	9,0	9,0
16. Lubuskie	1009621	490364	49%	6	5,9	12,2
POLSKA	38153389	35450758	93%	896	23,5	25,3

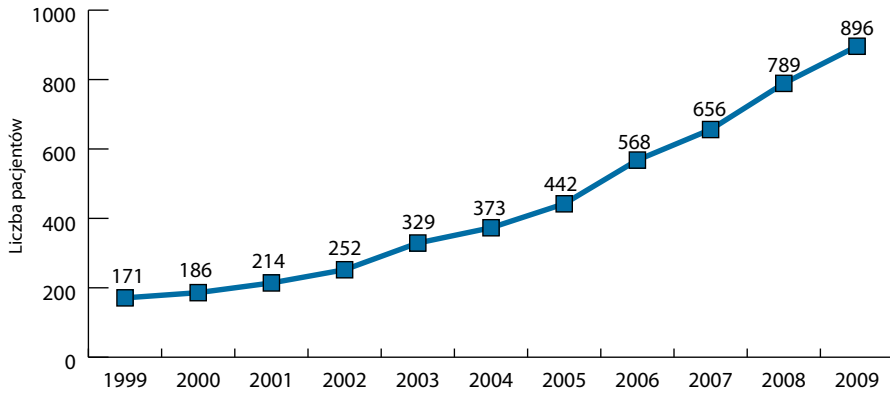
Tabela 6. Dzieci leczone przez hospicja domowe w latach 2005-2009 wg głównych grup rozpoznań (ICD-10)

Rozpoznanie	ICD-10	2005	2006	2007	2008 ¹	2009 ²
Nowotwory	C11-D38	100 (22%)	134 (23%)	130 (20%)	103 (18%)	137 (16%)
Choroby metaboliczne	E70-E88	38 (8%)	62 (11%)	70 (11%)	58 (10%)	71 (8%)
Choroby układu nerwowego	G05-G98	185 (42%)	217 (38%)	251 (38%)	210 (36%)	338 (40%)
Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P10-P93	16 (4%)	15 (3%)	29 (4%)	23 (4%)	43 (5%)
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q00-Q99	83 (19%)	110 (20%)	128 (20%)	158 (27%)	232 (27%)
Inne		20 (5%)	30 (5%)	48 (7%)	32 (5%)	31 (4%)
Razem		442 (100%)	568 (100%)	656 (100%)	584 (100%)	852 (100%)

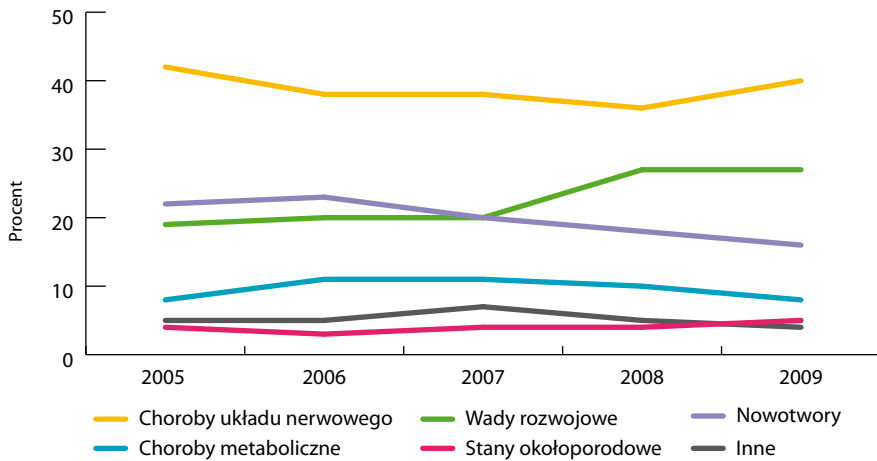
¹ Dane o rozpoznaniach z 25 hospicjów (brak danych z 9 hospicjów)² Dane o rozpoznaniach z 32 hospicjów (brak danych z 4 hospicjów)

Na rycinie 4 przedstawiono dystrybucję wieku 900 dzieci i młodych dorosłych leczonych przez 32 hospicja domowe w 2009 roku. Zaznacza się wyraźna przewaga liczby najmłodszych pacjentów, urodzonych w latach 2006-2009, w porównaniu ze starszymi rocznikami.

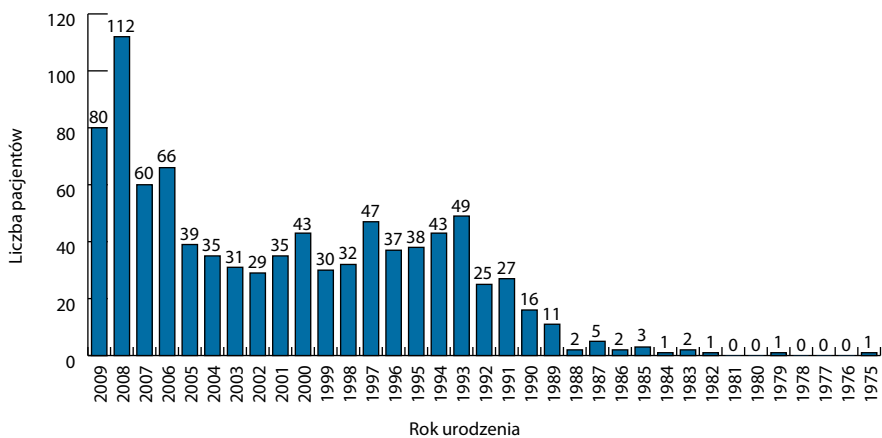
Rycina 2. Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce w latach 1999-2009



Rycina 3. Dzieci leczone w hospicjach domowych w latach 2005-2009 wg rozpoznai



Rycina 4. Dzieci i młodzi dorośli leczeni w 2009 r. przez hospicja domowe wg roku urodzenia



3. Nowotwory złośliwe

W okresie 1999-2008 zarejestrowano 9518 zachorowania i 3008 zgonów z powodu nowotworów złośliwych u dzieci; wskaźnik zgony/zachorowania wyniósł 0,32 (tab. 7). Wskaźnik zgony/zachorowania różnił się w zależności od rozpoznania w zakresie 0,06 (nowotwory oka) – 0,64 (białaczka szpikowa) (tab. 8).

Tab. 7. Zachorowania, zgoni i wskaźnik zgony/zachorowania na nowotwory złośliwe (C00-D09) u dzieci (0-17 lat) w Polsce w latach 1999-2008. Dane Krajowego Rejestru Nowotworów

Okres	Zachorowania		Zgoni		Wskaźnik zgony/ zachorowania
	liczba	współczynnik surowy	liczba	współczynnik surowy	
1999	1125*	11,5	388	4,0	0,34
2000	979*	10,3	327	3,5	0,33
2001	997	10,9	385	4,2	0,39
2002	913	10,4	354	4,0	0,39
2003	978	11,5	284	3,3	0,29
2004	946	11,5	285	3,5	0,30
2005	972	12,2	226	2,8	0,23
2006	880	11,3	296	3,8	0,34
2007	818	10,8	238	3,1	0,29
2008	910	12,3	225	3,0	0,25
1999-2008	9518	11,2	3008	3,6	0,32

* W latach 1999 i 2000 Krajowy Rejestr Nowotworów nie otrzymał danych dotyczących zachorowań na nowotwory złośliwe u dzieci w wieku 0-14 lat z województwa kujawsko-pomorskiego.

W latach 1999-2008 odsetek zgonów dzieci w szpitalu z powodu nowotworów złośliwych wynosił 74,4%, a zgonów w domu 24,6% (tab. 9). W latach 2005-2008 nastąpił niewielki, ale widoczny wzrost odsetka zgonów w domu.

Istotne różnice występowały w zależności od rodzaju nowotworu oraz województwa. Najwyższy wskaźnik zgonów w szpitalu dotyczył białaczki szpikowej (92,3% zgonów w szpitalu, 7,7% zgonów w domu), a najniższy nowotworów złośliwych kości i chrząstki stawowej (49,8% zgonów w szpitalu, 49,1% zgonów w domu) (tab. 10). Wskaźnik ten miał najwyższą wartość w województwie małopolskim (84,6% zgonów w szpitalu, 14,1% zgonów w domu), zaś najniższą w województwie mazowieckim (60,2% zgonów w szpitalu, 39,6% zgonów w domu) (tab. 11).

W okresie wcześniejszym, w latach 1985-1999 wskaźniki te były w Polsce bardzo podobne: odsetek zgonów dzieci z powodu nowotworów złośliwych w szpitalu wynosił 77%, a zgonów w domu 23%²⁰. Na tej podstawie można twierdzić, że rozwój hospicjów domowych dla dzieci, który dokonał się w Polsce po 1994 roku, przyczynił się tylko w nieznacznym stopniu do zmiany praktyki onkologów i hematologów wobec dzieci umierających na nowotwory w zakresie wycofywania się z metod stosowanych w szpitalu na rzecz domowej opieki paliatywnej.

²⁰ Dangel T, Szamotulska K, Wojciechowska U: Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce – analiza epidemiologiczna. *Pediatrica Polska* 2000; 9: 695-707.

Tab. 8. Zachorowania, zgony i wskaźnik zgony/zachorowania na wybrane choroby nowotworowe u dzieci (0-17 lat) w Polsce w okresie 2001-2008 (8 lat). Dane Krajowego Rejestru Nowotworów

Rozpoznanie/ umiejscowienie	ICD-10	Zachorowania		Zgony		Wskaźnik zgony/ zachorowania
		liczba	współ. surowy	liczba	współ. surowy	
Nowotwory centralnego układu nerwowego	C70-C72	1427	2,19	713	1,09	0,50
Nowotwór złośliwy mózgu	C71	1323	2,03	641	0,98	0,48
Nowotwory złośliwe tkanki limfatycznej, krwiotwórczej i tkanek pokrewnych	C81-C96	3179	4,88	835	1,28	0,26
Chłoniaki razem	C82-C85	476	0,73	134	0,21	0,28
Białaczki razem	C91-C95	2019	3,10	665	1,02	0,33
Białaczka limfatyczna	C91	1558	2,39	379	0,58	0,24
Białaczka szpikowa	C92	382	0,59	244	0,37	0,64
Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	C40-C41	483	0,74	156	0,24	0,32
Nowotwór złośliwy nerki za wyjątkiem miedniczki nerkowej	C64	397	0,61	68	0,10	0,17
Nowotwór złośliwy nadnerczy	C74	128	0,20	67	0,10	0,52
Nowotwór złośliwy tkanki łącznej i innych tkanek miękkich	C49	353	0,54	106	0,16	0,30
Nowotwór złośliwy przestrzeni zaotrzewnowej i otrzewnej	C48	61	0,09	28	0,04	0,46
Nowotwory jądra	C69	147	0,23	13	0,02	0,09
Nowotwory oka	C62	153	0,23	9	0,01	0,06
Nowotwory jajnika	C56	110	0,17	15	0,02	0,14

Tab. 9. Miejsce zgonu dzieci (0-17 lat) z powodu nowotworów złośliwych (C00-D09) w Polsce w latach 1999-2008. Dane GUS

Rok	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
1999	302	77,8	84	21,6	2	0,5
2000	258	78,9	68	20,8	1	0,3
2001	319	82,9	65	16,9	1	0,3
2002	267	75,4	86	24,3	1	0,3
2003	212	74,6	72	25,4	0	0,0
2004	214	75,1	63	22,1	8	2,9
2005	147	65,0	73	32,3	6	2,7
2006	206	69,6	88	29,7	2	0,7
2007	160	67,2	71	29,8	7	2,9
2008	154	68,4	69	30,7	2	0,9
1999-2008	2239	74,4	739	24,6	30	1,0

Badanie postaw lekarzy i pielęgniarek z polskich oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej wobec dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej, przeprowadzone w latach 1996-1997, wykazało tendencję do stosowania metod mających na celu przedłużanie życia (ryc. 5)²¹. Tendencja ta występowała z podobnym nasileniem u lekarzy i pielęgniarek. Dane dotyczące odsetka zgonów w szpitalu w poszczególnych województwach (tab. 10), mogą pośrednio wskazywać, że nasilenie tej tendencji jest zróżnicowane w poszczególnych ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej. Oznaczałoby to brak jednolitych kryteriów pozwalających zakończyć leczenie onkologiczne w szpitalu u dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

W latach 1999-2008 liczba zgonów dzieci z powodu nowotworów w szpitalu zmniejszała się, natomiast liczba zgonów w domu utrzymywała się na stałym poziomie (ryc. 6). Liczba dzieci z nowotworami leczonych przez hospicja domowe była stała w okresie 1999-2005. Dopiero w 2006 roku odnotowano zauważalny wzrost (o 30%) liczby dzieci z nowotworami, leczonych przez hospicja domowe. Porównanie zgonów w domu z liczbą pacjentów hospicjów domowych wskazuje, że pewna ich część umierała jednak w szpitalu oraz, że hospicja wykazywały także dzieci, które były w trakcie leczenia onkologicznego i nie zmarły (hospicja w Rzeszowie, Niepołomicach i Brzozowie wykazały łącznie 30 dzieci w trakcie leczenia onkologicznego w 2009 roku).

Tab. 10. Miejsce zgonu dzieci (0-17 lat) z powodu wybranych chorób nowotworowych w Polsce w okresie 1999-2008 (10 lat), Dane GUS

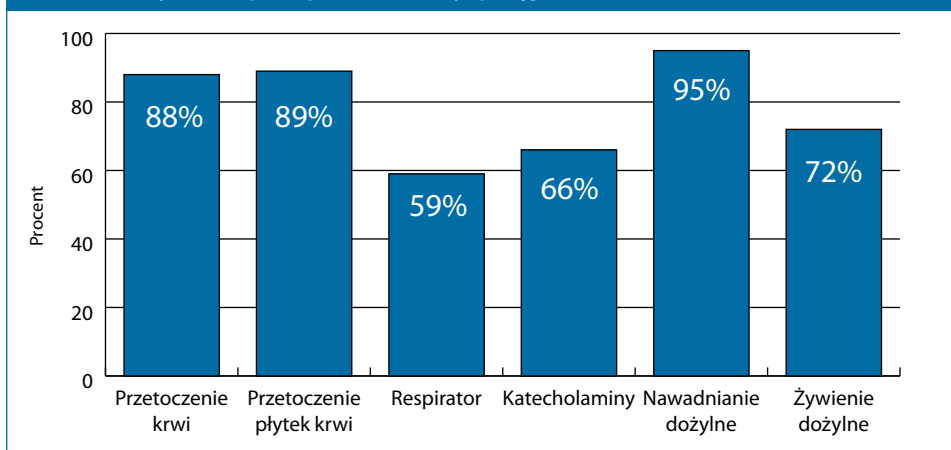
Rozpoznanie/umiejscowienie	ICD-10	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
		liczba	%	liczba	%	liczba	%
Nowotwory centralnego układu nerwowego	C70-C72	667	68,8	287	29,6	16	1,6
Nowotwór złośliwy mózgu	C71	608	69,2	254	28,9	16	1,8
Nowotwory złośliwe tkanki limfatycznej, krwiotwórczej i tkanek pokrewnych	C81-C96	1104	89,7	124	10,1	3	0,2
Chłoniaki razem	C82-C85	179	86,5	26	12,6	2	1,0
Białaczki razem	C91-95	872	90,8	87	9,1	1	0,1
Białaczka limfatyczna	C91	500	90,6	52	9,4	0	0,0
Białaczka szpikowa	C92	323	92,3	27	7,7	0	0,0
Nowotwór złośliwy kości i chrząstki stawowej	C40-C41	133	49,8	131	49,1	3	1,1
Nowotwór złośliwy nerki za wyjątkiem miedniczki nerkowej	C64	60	65,2	29	31,5	3	3,3
Nowotwór złośliwy nadnerczy	C74	61	68,5	26	29,2	2	2,2
Nowotwór złośliwy tkanki łącznej i innych tkanek miękkich	C49	110	72,4	39	25,7	3	2,0
Nowotwór złośliwy przestrzeni zaotrzewnowej i otrzewnej	C48	30	81,1	7	18,9	0	0,0
Nowotwory jajnika	C56	18	66,7	8	29,6	1	3,7
Nowotwory oka	C62	24	70,6	10	29,4	0	0,0
Nowotwory jądra	C69	9	52,9	8	47,1	0	0,0

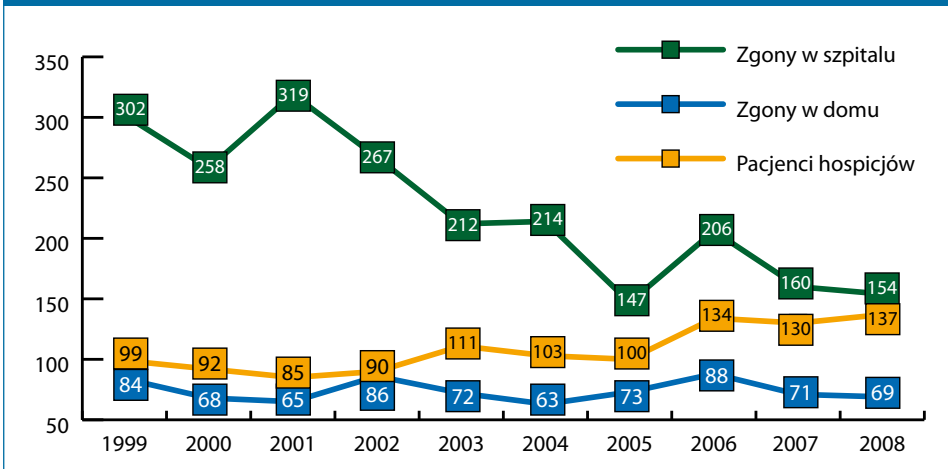
²¹ Dangel T: Postawy lekarzy i pielęgniarek wobec dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej. W: Dangel T (red). Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Scholar 2001; 58-102.

Tab. 11. Miejsce zgonu dzieci (0-17 lat) z powodu nowotworów złośliwych (C00-D09) w województwach w okresie 1999-2008 (10 lat). Kolejność województw wg odsetka zgonów w szpitalu. Dane GUS

Województwo	Zgony w szpitalu		Zgony w domu		Zgony w innym miejscu	
	liczba	%	liczba	%	liczba	%
Małopolskie	204	84,6	34	14,1	3	1,2
Świętokrzyskie	69	84,1	13	15,9	0	0,0
Zachodniopomorskie	117	82,4	24	16,9	1	0,7
Wielkopolskie	258	81,9	56	17,8	1	0,3
Kujawsko-pomorskie	156	80,0	38	19,5	1	0,5
Podkarpackie	124	79,0	32	20,4	1	0,6
Pomorskie	122	77,2	29	18,4	7	4,4
Lubuskie	50	75,8	15	22,7	1	1,5
Śląskie	238	72,8	79	24,2	10	3,1
Dolnośląskie	152	72,7	57	27,3	0	0,0
Łódzkie	155	72,4	57	26,6	2	0,9
Podlaskie	87	71,9	34	28,1	0	0,0
Warmińsko-mazurskie	80	71,4	32	28,6	0	0,0
Opolskie	58	69,0	25	29,8	1	1,2
Lubelskie	138	68,7	62	30,8	1	0,5
Mazowieckie	231	60,2	152	39,6	1	0,3

Rycina 5. Tendencja do stosowania metod przedłużających życie w terminalnej fazie choroby nowotworowej u dzieci przez polskich lekarzy i pielęgniarki (n=122) w latach 1996-1997



Rycina 6. Liczba dzieci z nowotworami w hospicjach domowych oraz liczba zgonów w szpitalu i w domu w Polsce w latach 1999-2008

4. Leczenie podtrzymujące życie

Goc i wsp. (z ośrodka w Katowicach) opublikowali wyniki intensywnej terapii stosowanej u 20 noworodków, które urodziły się z letalnym zespołem Edwardsa (trisomia 18)²². Tylko w 8 przypadkach diagnozę ustalono prenatalnie. W 16 przypadkach wykonano cięcie cesarskie. Czternaście noworodków poddano resuscytacji po porodzie. U 9 przeprowadzono operacje chirurgiczne. Czternaście noworodków zmarło na oddziale intensywnej terapii przed ukończeniem pierwszego miesiąca życia (średnie przeżycie – 20 dni); autorzy nie podają, czy zmarli w tym okresie te same dzieci, które poddano resuscytacji. Sześcioro dzieci zostało wypisanych z oddziału intensywnej terapii (średnio po 66 dniach); ich dalsze losy nie są znane. Autorzy sformułowali następujące wnioski: (1) brak diagnozy prenatalnej powoduje niepotrzebne cięcie cesarskie; (2) niezależnie od agresywnego leczenia większość noworodków z wymienioną wadą umiera; (3) szybkie oznaczenie kariotypu (FISH) pozwala uniknąć zabiegów inwazyjnych i chirurgicznych.

5. Powstrzymanie się od resuscytacji

Jedną z form zaniechania uporczywego leczenia podtrzymującego życie jest powstrzymanie się od resuscytacji (ang. *do-not-resuscitate* – DNR). Na podstawie badania 309 oddziałów neonatologii i intensywnej terapii przeprowadzonego w Polsce w 2008 roku²³, stwierdzono, że decyzje DNR podejmowane były na 146 oddziałach (48%). Najczęściej na oddziałach intensywnej terapii (100%) i oddziałach neonatologicznych III stopnia referencyjności (82%), rzadziej na oddziałach neonatologicznych II stopnia referencyjności (54%), a najrzadziej na oddziałach neonatologicznych I stopnia referencyjności (29%).

²² Goc B et al.: Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet* 2006; 47(2): 165-170.

²³ Dangel T, Musiałik-Świetlińska E, Brożek G, Świetliński J: Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci w Polsce. *Standardy Medyczne/Pediatra* 2009; 7 (6): 1044-1051. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/XVII_praktyka_powstrzymywania.pdf

Badane zespoły lekarzy w następujący sposób uszeregowały zaproponowane kryteria, które powinny być brane pod uwagę w przypadkach, gdy rozpatruje się możliwość powstrzymania się od resuscytacji (wybierając 5 najważniejszych):

1. rokowanie co do możliwości wyleczenia choroby (79%),
2. stanowisko rodziców (65%),
3. rokowanie co do możliwości uzyskania remisji (względnej poprawy stanu zdrowia, możliwości funkcjonowania poza szpitalem) (62%),
4. rokowanie co do jakości życia (53%),
5. jednomyślność lekarzy (53%),
6. kariotyp (53%),
7. cierpienie dziecka związane z leczeniem w szpitalu (38%),
8. możliwości techniczne przedłużania życia (dostępny sprzęt) (24%),
9. możliwości operacyjne (wyniki leczenia chirurgicznego) (20%),
10. stanowisko dziecka (jeżeli potrafi je wyrazić) (16%),
11. rokowanie co do długości życia (13%),
12. koszty leczenia (2%),
13. inne (2%).

Zdaniem większości respondentów (85%) Kodeks Etyki Lekarskiej (artykuł 32) zezwala na powstrzymanie się od resuscytacji w przypadkach wyczerpania możliwości wyleczenia dziecka lub realnych szans uzyskania remisji. Przeciwnego zdania było 9% respondentów, a 6% nie miało zdania. Podobnie, etyka katolicka, zdaniem większości respondentów (67%), zezwala na powstrzymanie się od resuscytacji w przypadkach wyczerpania możliwości wyleczenia dziecka lub realnych szans uzyskania remisji. Przeciwnego zdania było 20% respondentów, a 13% nie miało zdania.

Decyzje DNR najczęściej podejmowane były kolektywnie przez ordynatora i zespół lekarzy oddziału, jednak nie zawsze z udziałem rodziców. Podjęta wcześniej decyzja DNR nie zawsze była respektowana, gdy pacjent umierał. Z 55 oddziałów, po podjęciu decyzji DNR, dzieci przekazywane były pod opiekę hospicjów domowych.

Na 76 oddziałach decyzje DNR powodowały także ograniczenie lub zaniechanie innych, wymienionych poniżej form terapii:

1. leczenie nerkozastępcze (dializa) (n=66, 87%),
2. leczenie operacyjne (np. korekcja wady serca) (n=64, 84%),
3. katecholaminy (n=63, 83%),
4. zwiększanie parametrów wentylacji zastępczej (n=55, 72%),
5. intubacja (n=54, 71%),
6. przetaczanie preparatów krwi (n=45, 59%),
7. żywienie dożylnie (n=33, 43%),
8. antybiotykoterapia (n=29, 38%),
9. wyłączenie respiratora (n=24, 32%),
10. żywienie drogą przewodu pokarmowego (n=11, 14%),
11. tlenoterapia (n=10, 13%),
12. inne (n=3, 4%).

Większość respondentów (n=201, 65%) była zdania, że decyzja o powstrzymaniu się od resuscytacji może być podjęta przed urodzeniem dziecka na podstawie badań prenatalnych (USG, kariotyp) w przypadkach letalnych wad i aberracji chromosomowych (np. trisomia 13, 18). Przeciwnego zdania było 78 (25%) respondentów, a 30 (10%) nie miało zdania.

6. Podsumowanie

Tendencja do stosowania uporczywego leczenia podtrzymującego życie wobec dzieci z letalnymi wadami (trisomia 18) oraz nowotworami, a także bardzo wysoki odsetek zgonów w szpitalu, dotyczący zarówno tych jak również innych schorzeń, pozwalają na przypuszczenie, że ten sposób postępowania stosowany jest powszechnie w polskiej pediatrii.

Przytoczone powyżej dane pozwalają na twierdzenie z całą pewnością, że w Polsce istnieje populacja chorych dzieci, które mogą odnieść korzyść, wskutek decyzji dotyczących zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie. Korzyść ta polega na uniknięciu cierpienia związanego z pobytem, leczeniem i umieraniem w szpitalu. Badania przeprowadzone w Polsce wykazały wysoki poziom zadowolenia rodziców nieuleczalnie chorych dzieci, które – po wypisaniu ze szpitala do domu – zostały objęte opieką paliatywną²⁴.

Decyzje dotyczące zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie podejmowane są przez lekarzy w wielu, chociaż nie we wszystkich ośrodkach. Wzrastająca liczba dzieci, leczonych przez hospicja domowe, może pośrednio świadczyć o stopniowej ewolucji postaw lekarzy w kierunku rezygnacji z uporczywej terapii, na rzecz opieki paliatywnej.

²⁴ Dangel T et al.: An evaluation of a home palliative care program for children. *Ambulatory Child Health* 2000; 6: 101-114.

V. Podstawowe pojęcia

1. Faza terminalna vs stan terminalny

Faza terminalna (ang. *terminal phase*) to końcowa faza życia nieuleczalnie chorego pacjenta, gdy w sposób nie budzący wątpliwości można przewidzieć, że śmierć nastąpi w ciągu najbliższych dni. Lekarz może ją rozpoznać na podstawie określonych objawów:

- bardzo nasilone osłabienie,
- chory nie opuszcza łóżka,
- przedłużające się okresy senności,
- dezorientacja w czasie ze znacznym skróceniem czasu koncentracji,
- narastający brak zainteresowania jedzeniem i piciem,
- trudność w połykaniu leków²⁵.

Stan terminalny (ang. *end-stage condition*²⁶) to nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała postępujące, poważne i trwałe pogorszenie zdrowia; istnieje uzasadnione medycznie przekonanie, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne²⁷.

„Faza” to jedna z dających się wyodrębnić części jakiegoś procesu, w omawianym kontekście – procesu życiowego lub procesu chorobowego. Natomiast „stan” to sytuacja, w której znajduje się pacjent.

W terminologii angielskiej określenie „terminalny” odnoszone jest zatem nie tylko do końcowej, bardzo krótkiej *fazy* życia człowieka lub choroby (ang. *phase, stage*), ale również do *stanu* pacjenta (ang. *condition*), który może trwać bardzo długo.

W polskim piśmiennictwie podano definicje „fazy terminalnej”²⁸ oraz „okresu terminalnego i stanu terminalnego”²⁹. Różnią się one jednak zasadniczo od podanych powyżej. W żargonie lekarskim występują ponadto zbitki słowne: „chory terminalny”, „pacjent terminalnie chory” i „choroba terminalna”. Zastąpiono w nich polskie słowa „umierający” i „śmiertelny” neologizmem „terminalny”.

²⁵ Twycross R, Licher I: The terminal phase. W: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Red. Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks, Neil MacDonald. Oxford University Press 1998; 977-992. Tłumaczenie T. Dangel.

²⁶ „End stage” można tłumaczyć także jako „schyłkowy”.

²⁷ Aktualna definicja używana w prawie Stanu Floryda. Florida Laws: FL Statutes – Title XLIV Civil Rights Section Chapter 765.101 Health Care Advanced Directives, Definitions (4). „End-stage condition” means an irreversible condition that is caused by injury, disease, or illness which has resulted in progressively severe and permanent deterioration, and which, to a reasonable degree of medical probability, treatment of the condition would be ineffective. <http://law.onecle.com/florida/civil-rights/765.101.html> Tłumaczenie T. Dangel.

²⁸ Piotr Aszyk: Granice leczenia. Wydawnictwo Rhetos 2006.

²⁹ Krystyna de Walden-Gałuszko: Podstawy opieki paliatywnej. PZWL 2005.

Ponieważ jednak w Kodeksie Etyki Lekarskiej (art. 30 i 32) użyto terminu „stany terminalne”, należy dążyć do uporządkowania terminologii i nadania właściwego sensu używanym określeniom. Niestety autorzy Kodeksu nie podali definicji „stanu terminalnego”. Przyjmujemy zatem, że nie chodziło im o fazę terminalną choroby, ale trwały, nieuleczalny stan pacjenta.

W pediatrii określenie „faza terminalna” używane jest w zasadzie tylko w onkologii i hematologii dziecięcej. Dzieci nieuleczalnie chore, wypisywane ze szpitala do domu po zakończeniu leczenia onkologicznego, rzeczywiście żyją bardzo krótko.

Podana na wstępie definicja fazy terminalnej opiera się na przewidywaniu przez lekarza długości życia pacjenta, co w praktyce pediatrycznej może być zawodne lub niewykonalne. Dotyczy to szczególnie hospicjów domowych, w których większość pacjentów stanowią dzieci z chorobami układu nerwowego, wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi³⁰. Z tego właśnie powodu nie zalecamy w pediatrii używania określenia „faza terminalna”.

Nie możemy zrezygnować z używania określenia „stan terminalny” z uwagi na jego użycie w Kodeksie Etyki Lekarskiej. Jednak jako bardziej zrozumiałego synonimu – w rozważaniach etycznych i podejmowaniu decyzji klinicznych w pediatrii – proponujemy stosowanie terminu „**nieuleczalna choroba prowadząca do przedwczesnej śmierci**” (ang. *life-limiting condition*³¹). W takim właśnie znaczeniu używamy w tym dokumencie określenia „dzieci nieuleczalnie chore”.

2. Odstąpienie od uporczywej terapii vs eutanazja bierna

Termin „uporczywa terapia” należy do tzw. pojęć nieostrych. Nie można go zdefiniować w sposób precyzyjny, ponieważ wszystkie pojęcia służące opisowi tego, co jest uporczywą terapią i tego, co nią nie jest, mają charakter rozmyty. Używanie tego pojęcia jest jednak konieczne z przyczyn prawno-medycznych³². Dlatego proponujemy posługiwanie się poniższymi definicjami ze świadomością ich ograniczeń.

Przykład 1. Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych, w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta³³. Zatem **odstąpienie od uporczywej terapii** jest to zaniechanie u nieuleczalnie chorego procedur medycznych (innych niż podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu, duszności i innych objawów niepożądanых oraz karmienie i nawadnianie), które przedłużają jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Intencją lekarza nie jest pozbawienie życia chorego, ale przywrócenie naturalnego procesu umierania.

³⁰ Zobacz: rozdział IV, (tab. 6, ryc. 3).

³¹ A guide to the development of children's palliative care services. The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & The Royal College of Paediatrics and Child Health. Second Edition, 2003. *Life-limiting conditions are those for which there is no reasonable hope of cure and from which children or young adults will die. Some conditions cause progressive deterioration, rendering the child or young person increasingly dependent on parents or carers.*

³² Wichrowski M: Analiza logiczna pojęcia „terapia uporczywa”. W: Dangel T. (red). Opieka paliatywna nad dziećmi. Tom XVII/2009; s. 53-57 http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/XVII_analiza_logiczna.pdf

³³ Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2 (3): 77–78.

Przykład 2. Uporczywa terapia to działanie, którego celem jest utrzymanie przy życiu nieuleczalnie chorego przy pomocy nadzwyczajnych lub zwyczajnych³⁴ środków leczniczych, ale wbrew jego najlepiej pojętym interesom, wbrew przekonaniom pacjenta, wbrew godności istoty ludzkiej, wbrew naturze. Natomiast **odstąpienie od uporczywej terapii** to rezygnacja ze stosowania nadzwyczajnych środków leczniczych u pacjenta z nieuleczalną chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci, gdy dalsze leczenie jej nie powstrzyma i na ogół przyczyni się do wzrostu cierpień lub przedłuży beznadziejny stan wegetacji³⁵.

Eutanazja bierna jest to zaniechanie procedur medycznych lub podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, karmienia i nawadniania – z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego.

Głównym elementem różnicującym *odstąpienie od uporczywej terapii* od *eutanazji biernej* jest **intencja lekarza**. Intencja jest wyjściowym i stałym motywem świadomego działania lekarza w określonym celu. *Zachodzi radykalna różnica między „zadaniem śmierci” i „zgodzeniem się na śmierć”; w pierwszym przypadku jest to akt zabójczy wobec życia, w drugim następuje przyjęcie go do końca*³⁶.

Każda z dwóch wymienionych intencji zaniechania (przywrócenie naturalnego procesu umierania vs pozbawienie życia) determinuje odmienny stosunek lekarza do opieki paliatywnej. Można z dużym prawdopodobieństwem twierdzić, że lekarz, dokonujący zaniechania w celu pozbawienia pacjenta życia, nie będzie zabiegał o zapewnienie mu opieki paliatywnej, na którą składają się m.in. podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu, duszności i innych objawów oraz karmienie i nawadnianie. Inaczej lekarz, dokonujący zaniechania w celu przywrócenia naturalnego procesu umierania – ten będzie poszukiwał dla swojego pacjenta skutecznych metod opieki paliatywnej (tab. 12).

Tabela 12. Porównanie trzech postaw, światopoglądów, intencji i sposobów postępowania względem nieuleczalnie chorych

Postępowanie		Uporczywa terapia	Odstąpienie od uporczywej terapii	Eutanazja bierna
Intencja		przedłużanie życia	przywrócenie naturalnego procesu umierania	pozbawienia życia nieuleczalnie chorego
Składowe światopoglądu	Naturalny przebieg choroby	brak akceptacji	akceptacja	brak akceptacji
	Cierpienie	akceptacja jatrogennego cierpienia	akceptacja nieusuwalnych aspektów cierpienia spowodowanego chorobą, brak akceptacji cierpienia jatrogennego	brak akceptacji cierpienia
	Śmierć	brak akceptacji	akceptacja naturalnej śmierci	akceptacja przyspieszonej śmierci
	Długość życia	priorytet	znaczenie drugorzędne	nieosiągalna
	Dobra jakość życia	znaczenie drugorzędne	priorytet	nieosiągalna
	Opieka paliatywna	brak akceptacji	akceptacja	brak akceptacji
Typ postawy		uporczywość terapeutyczna	hospicyjna	eutanatyczna

³⁴ Niektórzy (Marian Machinek, Jakub Pawlikowski, Jan Kaczkowski) woleliby zastąpić pojęcie „środki zwyczajne” w tej definicji pojęciem „środki nieproporcjonalne”. Zmiana ta, ich zdaniem, pozwoliłaby wykluczyć możliwość interpretacji definicji w sensie przyzwolenia na działania lub zaniechania zbliżone do eutanazyjnych.

³⁵ Wichrowski M: Definicje. Eutanazja a wycofanie się z terapii uporczywej.

³⁶ Karta pracowników służby zdrowia. Papieaska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995; s. 119.

3. Opieka paliatywna

Opieka paliatywna jest podejściem poprawiającym jakość życia pacjentów i ich rodzin, którzy stają wobec problemu związanego z zagrażającą życiu chorobą, przez zapobieganie i ulgę w cierpieniu za pomocą wczesnego rozpoznania, oceny oraz leczenia bólu oraz innych problemów natury fizycznej, psychosocjalnej i duchowej. Opieka paliatywna:

- zapewnia ulgę w bólu i cierpieniu spowodowanym innymi objawami;
- afirmuje życie i traktuje umieranie jako normalny proces;
- nie zamierza przyspieszać ani odwlekać śmierci;
- integruje psychologiczne i duchowe aspekty opieki nad pacjentem;
- oferuje system wsparcia, pomagający pacjentom żyć aktywnie, na ile to możliwe, aż do śmierci;
- oferuje system wsparcia, pomagający rodzinie radzić sobie podczas choroby pacjenta i w okresie żałoby;
- stosuje podejście zespołowe wobec potrzeb pacjentów i ich rodzin, włącznie z poradnictwem w żałobie w razie potrzeby;
- chce podnosić jakość życia, może także pozytywnie wpływać na przebieg choroby;
- może być stosowana we wcześniejszej fazie choroby w połączeniu z innymi terapiami mającymi na celu wydłużanie życia, jak np. chemioterapia lub radioterapia, a także obejmuje te badania, które są potrzebne do lepszego zrozumienia i leczenia przykrych komplikacji klinicznych. [WHO 2002³⁷]

Opieka paliatywna dla dzieci reprezentuje specjalne, aczkolwiek blisko powiązane pole z opieką paliatywną dla dorosłych. Definicja WHO opieki paliatywnej właściwej dla dzieci jest następująca, a jej zasady znajdują zastosowanie w różnych pediatrycznych przewlekłych schorzeniach:

- Opieka paliatywna dla dzieci jest aktywną, całościową opieką dziecięcego ciała, umysłu i ducha, a także obejmuje udzielanie wsparcia rodzinie.
- Rozpoczyna się gdy choroba jest diagnozowana i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzymuje, czy nie, leczenie ukierunkowane na chorobę.
- Pracownicy ochrony zdrowia muszą oceniać i łagodzić cierpienia dziecka natury fizycznej, psychologicznej i społecznej.
- Skuteczna opieka paliatywna wymaga wszechstronnego podejścia wielospecjalistycznego z udziałem rodziny oraz wykorzystaniem dostępnych środków społecznych; może być skutecznie stosowana, nawet gdy środki są ograniczone.
- Może być zapewniona w ośrodkach trzeciego stopnia referencyjności, ośrodkach rejonowych, a nawet w domach dzieci. [WHO 1998³⁸]

Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka,

³⁷ Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A: Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24, 2: 91-96. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Tłumaczenie Dangel T.

³⁸ Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi [polskie wydanie za zgodą WHO]. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Media Rodzina 2001.

poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe³⁹.

4. Podział środków

W tradycji bioetycznej utrwalił się podział środków medycznych na zwyczajne i nadzwyczajne oraz proporcjonalne i nieproporcjonalne⁴⁰. Ponieważ jednak istnieje konsensus na temat tego, że celem uporczywej terapii jest przedłużanie życia, bardziej jednoznacznym dla lekarza będzie podział środków na **przedłużające życie** (ang. *life-prolonging treatment*) oraz **podstawowe** (ang. *basic care*). Brytyjskie Towarzystwo Medyczne podaje następujące definicje⁴¹:

Leczenie przedłużające życie odnosi się do każdej metody, która posiada potencjał odwlekania śmierci pacjenta i obejmuje: resuscytację krążeniowo-oddechową, sztuczną wentylację, specjalistyczne metody leczenia poszczególnych chorób jak np. chemioterapia lub dializa, antybiotyki stosowane w infekcji potencjalnie zagrażającej życiu oraz sztuczne żywienie i nawadnianie.

Opieka podstawowa oznacza procedury konieczne do zapewnienia pacjentowi komfortu. Podanie leku lub wykonanie zabiegu wyłącznie lub przede wszystkim w celu zapewnienia komfortu lub ulgi w bólu lub cierpieniu wywołanym innymi objawami – to środki opieki podstawowej. Obejmują one: serdeczność, schronienie, leczenie bólu i innych, powodujących cierpienie objawów (np. duszności lub wymiotów), zabiegi higieniczne (np. przy nietrzymaniu moczu lub stolca) oraz doustne żywienie i pojenie.

O ile leczenie przedłużające życie może zostać w określonych warunkach zaniechane lub wycofane, to odpowiednia opieka podstawowa powinna być zawsze zapewniona, z wyjątkiem sytuacji; gdy pacjent aktywnie się jej sprzeciwia.

Uzupełnienie do powyższego podziału wprowadza etyka katolicka, w postaci obowiązku sztucznego żywienia i nawadniania osób nieprzytomnych. Papież Jan Paweł II uważał, że „podawanie pacjentowi [w stanie wegetatywnym] wody i pożywienia, nawet gdy odbywa się w sposób sztuczny, jest zawsze naturalnym sposobem podtrzymania życia, a nie czynnością medyczną. W zasadzie zatem należy to uznawać za praktykę zwyczajną i proporcjonalną do potrzeb, a tym samym za moralnie nakazaną, w zależności od tego, w jakiej mierze i przez jaki czas zdaje się ona służyć właściwym sobie celom, czyli w danym przypadku odżywianiu pacjenta i łagodzeniu jego cierpień”^{42,43}.

³⁹ Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Projekt opracowany przez grupę ekspertów dla Ministerstwa Zdrowia http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

⁴⁰ Bołoz W: Rezygnacja z uporczywej terapii jako realizacja praw człowieka umierającego. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2, 3; 79–85 <http://www.mpp.viamedica.pl/>

⁴¹ British Medical Association. Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment. Guidance for decision making. BMJ Books 1999. Tłumaczenie T. Dangel.

⁴² Jan Paweł II: Człowiek chory zawsze zachowuje swoją godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich „Terapie podtrzymujące życie a stany wegetatywne: postępy nauki i dylematy etyczne”. Rzym 20.03.2004 http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/czlowiek_chory_zawsze_zachowuje_swoja_godnosc.pdf

⁴³ Zobacz też: rozdział VIII, p. 9.

5. Pojęcie błędu lekarskiego w kontekście uporczywej terapii

Błędem w sztuce lekarskiej nazywamy takie postępowanie, które jest obiektywnie sprzeczne z powszechnie uznanymi zasadami wiedzy i praktyki medycznej. Biorąc pod uwagę kolejne etapy postępowania medycznego, w doktrynie oraz orzecznictwie sądowym wyróżnia się następujące rodzaje błędów lekarskich: błąd diagnostyczny, błąd terapeutyczny (lecniczy) oraz błąd rokowania (prognozy). Błąd terapeutyczny zachodzi wtedy, gdy została wybrana obiektywnie niewłaściwa z punktu widzenia medycznego metoda leczenia. Może mieć on charakter wtórny (wtedy, gdy jest rezultatem błędnej diagnozy) albo pierwotny, gdy diagnoza została postawiona prawidłowo, ale lekarz podjął następnie niewłaściwe decyzje terapeutyczne⁴⁴.

Za błąd w sztuce lekarskiej wg Agnieszki Liszewskiej należy uznać *naruszenie przez lekarza (świadomego tego, że podejmuje czynność medyczną) obowiązujących go w konkretnym wypadku, wypracowanych na gruncie nauki i praktyki reguł postępowania zawodowego wobec dóbr prawnych w postaci życia i zdrowia człowieka, które na gruncie prawa stanowi podstawę dla stwierdzenia naruszenia obowiązku ostrożności*⁴⁵.

Za najważniejszą z powszechnie przyjętych zasad wiedzy medycznej w pediatrii uważamy działanie w najlepszym interesie dziecka. W sytuacji, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma, priorytetem etycznym staje się ochrona dziecka przed niepotrzebnym cierpieniem, a przedłużanie życia przestaje być celem postępowania. Zadawanie cierpienia dziecku przez lekarza, który stosuje wobec niego uporczywą terapię, ma charakter jatrogeny, nieproporcjonalny i nieuzasadniony.

Uważamy, że procesy psychologiczne i argumenty moralne, skłaniające lekarzy do stosowania uporczywej terapii (opisane w rozdziale „Podstawy etyczne”), nie mogą zostać uznane za usprawiedliwienie takich działań.

Definicje uporczywej terapii (podane powyżej) zawierają następujące określenia dotyczące samego działania lekarza:

- działanie wbrew najlepiej pojętym interesom pacjenta,
- działanie wbrew przekonaniom pacjenta,
- działanie wbrew godności istoty ludzkiej,
- działanie wbrew naturze

oraz skutków uporczywej terapii:

- przedłużanie umierania,
- nadmierne cierpienie,
- naruszenie godności.

Z powyższych definicji wynika, że stosowanie przez lekarza uporczywej terapii narusza ustawowe prawo pacjenta do poszanowania jego godności, które obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności⁴⁶.

Romuald Krajewski, w imieniu Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia, przedstawił następujące stanowisko: *Chociaż ani prawo, ani Kodeks Etyki Lekarskiej nie nakładają obowiązku niestosowania terapii uporczywej, zgodnie z definicją nie jest ona działaniem służącym dobru pacjenta i lekarze opiekujący się chorym umierającym powinni*

⁴⁴ Robaczyński W: Błąd w sztuce medycznej jako podstawa odpowiedzialności odszkodowawczej. <http://www.abc.com.pl/problem/80/7>

⁴⁵ Liszewska A: Odpowiedzialność karna za błąd w sztuce lekarskiej, Kraków 1998, s. 28.

⁴⁶ Art. 20 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=2&dzialnr=5&artnr=3831>

zwrócić szczególną uwagę na to, by nie prowadzić terapii bezskutecznej, bezwartościowej (art. 57 KEL) lub uporczywej⁴⁷.

Proponujemy, aby teorię błędu lekarskiego poszerzyć o pojęcia wymienione powyżej. Należy również podkreślić, że rezygnacja z uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej nie jest błędem lekarskim.

Reasumując, uważamy, że stosowanie przez lekarza uporczywej terapii spełnia kryteria definicji terapeutycznego błędu lekarskiego.

⁴⁷ Krajewski R: Komentarz do definicji. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2 (3): 78.

VI. Podstawy etyczne

Pojęciem „uporczywa terapia” w odniesieniu do niektórych procedur medycznych zaczęto się posługiwać w latach 70. ubiegłego stulecia, jednak pogląd o konieczności rezygnacji z leczenia w określonych przypadkach sięga swymi korzeniami odległej starożytności. W staroegipskim „Papiusie Erwina Smitha” (XVII w. p.n.e.) i „Papiusie Ebersa” (XVI w. p.n.e.) wymienia się choroby nieuleczalne (obok uleczalnych z zasady i możliwych do wyleczenia) i zaleca się w ich przypadku odstąpienie od leczenia. Rozważania na temat zasadności lub daremności leczenia można znaleźć również w pismach Platona (VI/IV w. p.n.e.). Według niego lekarz nie powinien nadużywać medycyny, ulegając prośbom pacjenta o podjęcie nieskutecznej terapii, nawet jeśli chce on lekarzowi sownie za to zapłacić⁴⁸.

Hipokrates w swoich aforyzmach stwierdza, że medycyna ma *uwalniać chorych od cierpienia, nieść ulgę w chorobie i powstrzymać się od leczenia tych chorych, którymi choroba totalnie zawładnęła, bowiem w takich przypadkach medycyna jest bezsilna*. Wydaje się jednak, że taka postawa była już wtedy przedmiotem kontrowersji, ponieważ wspomina on również, że *są też tacy, którzy winią medycynę, gdy nie godzi się leczyć beznadziejnych przypadków*⁴⁹.

Poza tradycją hipokratejską istniał także nurt dopuszczający dzieciobójstwo i skracanie życia pacjentom nieuleczalnie chorym, czy to z litości i chęci ulżenia cierpieniom, czy też z woli uwolnienia społeczeństwa od ciężaru osób nieuleczalnie chorych (starożytna Sparta, pisma Platona, Arystotelesa i Seneki).

W okresie średniowiecza, wraz z rozwojem kultury chrześcijańskiej, do zakresu obowiązków lekarza wprowadzono troskę o stan chorego także w trakcie nieuleczalnej choroby – porzucenie pacjenta w trosce o reputację sztuki byłoby wysoce naganne. Jednak podkreślano, że w takiej sytuacji lekarz zmieniał profil swoich działań z leczniczych na pielęgnacyjne i przynoszące jedynie ulgę w cierpieniu. Rozważania chrześcijańskich filozofów i teologów w XVI i XVII wieku na temat niepodejmowania leczenia zawierały 3 zasadnicze elementy: bezwzględny zakaz samobójstwa, nakaz roztropnej ochrony życia i zdrowia oraz możliwość rezygnacji ze zbyt uciążliwych środków medycznych, między innymi ze względu na bariery psychiczne (lęk przed bólem) lub finansowe obciążenia związane z leczeniem⁵⁰.

⁴⁸ Platon, Państwo, Prawa, tłum. W. Witwicki, Wydawnictwo ANTYK, Kęty, 2001, s.106.

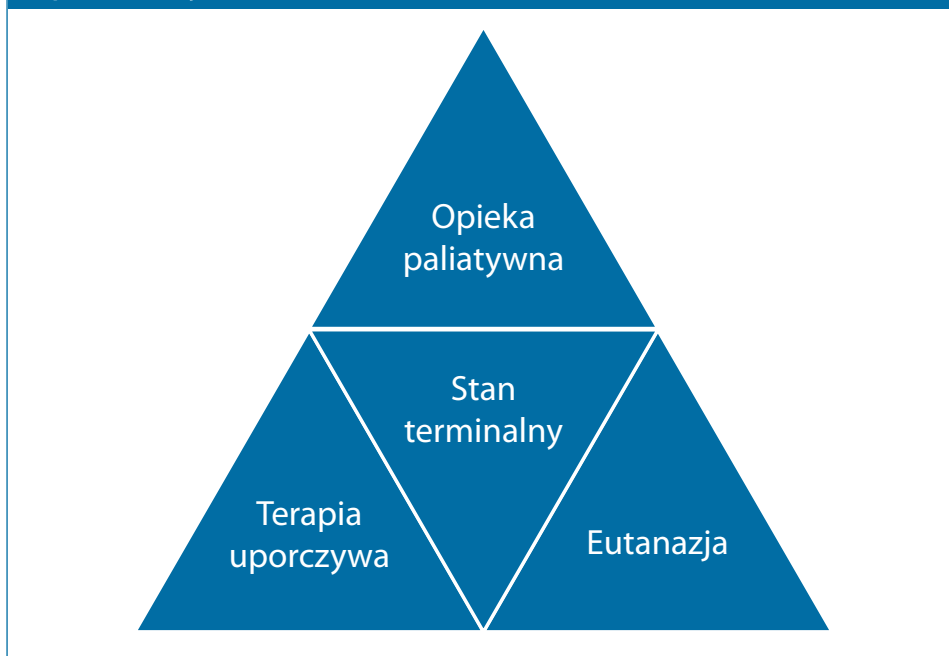
⁴⁹ Hippokrates, PERI TECNHS III. W: Jones W.H.S. Hippocrates, with an english translation. T. II. Cambridge 1967: 192, 202 (tłum. P. Aszyk).

⁵⁰ Aszyk P, Withholding or withdrawing of medical treatment - historical perspective. *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7: 101-106.

1. Postawy lekarzy

Można wyróżnić trzy zasadnicze postawy lekarzy wobec dzieci z nieuleczalnymi chorobami, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. Pierwsza z nich polega na stosowaniu uporczywej terapii w celu przedłużania życia. Druga, rezygnując z uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej, zakłada poprawę jakości życia i jest określana jako postawa hospicyjna. Wreszcie trzecia opiera się na założeniu, że jedynym skutecznym sposobem wyzwolenia dziecka z cierpienia jest skrócenie mu życia i jest określana jako postawa eutanatyczna (ryc. 7).

Rycina 7. Metody działania w obliczu stanu terminalnego – tzw. trójkąt tanatyczny (wg Marka Wichrowskiego). Stan terminalny w pediatrii określamy mianem nieuleczalnej choroby prowadzącej do przedwczesnej śmierci.



1.1. Uporczywa terapia

Definicję uporczywej terapii podano w rozdziale „Podstawowe pojęcia”. Natomiast w rozdziale „Dane epidemiologiczne” przedstawiono wyniki badań świadczących o stosowaniu uporczywej terapii wobec nieuleczalnie chorych dzieci.

Analizę psychologiczną postępowania lekarzy reprezentujących tę postawę (a także rodziców nieuleczalnie chorych dzieci) przeprowadził Rubén Bild⁵¹. Opisał on reakcje emocjonalne lekarzy i rodziców w sytuacji nieuchronnej śmierci dziecka, określonej przez

⁵¹ Bild R: Ponad wszystko, najlepszy interes dziecka. Wykład wygłoszony w języku angielskim podczas konferencji naukowej z okazji 10. rocznicy powstania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, 1.09.2004. W: Dangel T. (red). Opieka paliatywna nad dziećmi. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Wydanie XIII. Warszawa 2005; s. 50-55. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/ponad_wszystko_najlepszy_interes_dziecka.pdf

nego jako katastrofa. Doświadczają oni strachu, bólu, rozgoryczenia, żalu i poczucia winy. Brak świadomości tych uczuć prowadzi do kontynuowania działań wobec dziecka, które stają się okrutne, inwazyjne i szkodliwe (ryc. 8). Stanowią one mechanizm obronny, mający na celu zredukowanie za wszelką cenę własnego cierpienia. Bild konkluduje, że bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka (tj. lekarza, rodzica), nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzyszenie umierającemu.

Inną konsekwencją braku samoświadomości lekarzy (ang. *self-awareness*), pracujących z nieuleczalnie chorymi i umierającymi dziećmi, jest zespół wypalenia zawodowego. Bild podaje następującą definicję: *Zespół wypalenia zawodowego w pediatrii to proces psychiczny, który powoduje ciągłe wzmacnianie i usztywnianie mechanizmów obronnych. Straty doświadczane w życiu zawodowym prowadzą do fałszywej egzystencji, w której omnipotencja lekarza maskuje jego ograniczenia emocjonalne. Brak akceptacji tego specyficznego typu zespołu wypalenia zawodowego jako poważnej choroby powoduje, że lekarz odrzuca możliwość zmiany swojej postawy, a jego zachowanie staje się szkodliwe dla pacjenta i jego rodziny*⁵².

Rycina 8. Model cierpienia związanego z nieuleczalną chorobą obejmujący chore dziecko, rodzinę oraz zespół leczący⁵³. Uporczywa terapia jako mechanizm obronny mający na celu zredukowanie cierpienia lekarzy wg teorii Bilda.



⁵² Pediatric burnout (Rubén Bild 1999). Tłumaczenie T. Dangel

⁵³ Dangel T: Suffering and Palliative Care. 6th International Symposium on Paediatric Pain, Sydney, Australia 15-19.06.2003.

Elisabeth Kübler-Ross opisała złożoną, wieloetapową reakcję dorosłych pacjentów na wiadomość o rozpoznaniu nieuleczalnej choroby. Składają się na nią kolejno: zaprzeczenie i izolacja, gniew, targowanie się, depresja – i w końcu – akceptacja⁵⁴. Bild zaproponował zastosowanie tego modelu w pediatrii, uzupełniając go o reakcje lekarza na kolejnych etapach leczenia umierającego dziecka (tab. 13).

Tabela 13. Reakcje lekarza i chorego dziecka w czasie leczenia i umierania wg Bilda

Lekarz	Dziecko
Etap 1. Początek leczenia	
Omnipotencja	Zaprzeczenie i izolacja
Etap 2. Niepowodzenie leczenia	
Frustracja Uporczywa terapia	Gniew Targowanie
Etap 3. Faza terminalna	
Zaniechanie leczenia Poczucie winy	Depresja Akceptacja
Utrwalone poczucie winy	Śmierć

Koncepcja Bilda może być krytykowana jako zbyt jednostronna i redukująca. Postawa lekarza opowiadającego się za uporczywą terapią może być spowodowana również innymi przyczynami, np. bezwzględny szacunkiem dla życia^{55,56,57}; poglądem, że doświadczenia bazujące na kolejnych próbach ratowania życia mogą w przyszłości poprawić wyniki leczenia innych pacjentów; przekonaniem, że nie wszystko da się przewidzieć.

Bez względu na to, jakie procesy psychologiczne lub argumenty moralne skłaniają lekarzy i rodziców do stosowania uporczywej terapii, uznajemy ją za niepożądaną z powodu negatywnych skutków doświadczanych przez chore dziecko.

⁵⁴ Kübler-Ross E: On Death and Dying. Macmillan. Toronto 1969.

⁵⁵ Na przykład judaizm głosi, że obowiązkiem lekarza żydowskiego jest podejmować wszystkie możliwe wysiłki w celu ratowania życia ludzkiego i zakazuje przerywania podjętej terapii [Bleich JD. Bioethical Dilemmas. A Jewish Perspective. Hoboken, NJ, KTAV Publishing home, 1998].

⁵⁶ Antonin z Florencji (Antoninus Florentinus, 1389-1459), teolog, przyjmuje zasadę kontynuowania leczenia pacjenta aż do śmierci bez oglądania się na skuteczność stosowanych terapii. Lekarz może zastosować środki lecznicze wbrew woli chorego. Zaprzestanie leczenia jest przewinieniem, nawet gdyby było racjonalnie uzasadnione. Zobacz: Piotr Aszyk. Granice leczenia: etyczny problem odstąpienia od interwencji medycznych. Rhetos, Warszawa 2006.

⁵⁷ Bezwzględny szacunek dla ludzkiego życia głoszony był przez teologów katolickich do czasów Piusa XII. Świetny przykład stanowią prace Władysława Wichra [Teologia moralna. De Praeceptis, Kraków 1958 – praca pisana w latach 30. i 40.] Postawę Wichra charakteryzuje archaiczny radykalizm. W cytowanym dziele czytamy: „Przy używaniu morfiny do usunięcia bóleści przedśmiertnych, zależy od tego czy jest racjonalny powód i czy rzeczywiście są bóleści tego rodzaju. Wiadomo bowiem, że przyspieszenie śmierci jest niedopuszczalne. Otóż samo pozbawienie świadomości w ostatniej chwili nie jest etycznie dobre, gdyż te chwile są dla wieczności najważniejsze i najwięcej zasługujące.” (s. 72). Obecnie koncepcji bezwzględnego szacunku dla życia najbliższy jest Ryszard Feningsen [Eutanazja. Śmierć z wyboru?, Poznań 1994].

1.2. Postawa hospicyjna

Postawa lekarza rezygnującego z uporczywej terapii na rzecz opieki paliatywnej opiera się na koncepcji praw dziecka i zrozumieniu jego potrzeb. Jak wspomniano w „Preambule”, ten sposób myślenia wprowadził do pediatrii Janusz Korczak, który w latach 1914-1918 stworzył koncepcję praw dziecka⁵⁸. Postulował on cztery zasadnicze prawa:

1. prawo dziecka do śmierci (*Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci, do zakończenia cyklu życia nie w sześćdziesięciu obrotach Ziemi dokoła Słońca, a w jednej czy trzech tylko wiosnach. Okrutne żądanie dla tych, którzy nie chcą ponosić trudów i kosztów położu więcej niż raz, dwa razy. 'Bóg dał, Bóg wziął' – mówi lud-przyrodnik, który wie, że nie każde ziarno daje kłos, nie każde pisklą rodzi się zdolne do życia, nie każda krzewina wybuja w drzewo.*);
2. prawo dziecka do dnia dzisiejszego (*W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.*);
3. prawo dziecka, by było tym, czym jest (*Powiadasz: „Moje dziecko”. Nie, nawet w ciągu miesięcy ciąży ani w godzinach porodu dziecko nie jest twoje.*);
4. prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.

W 1942 roku Korczak objął w Getcie Warszawskim posadę wychowawcy w sierocińcu, w którym masowo umierały dzieci (Główny Dom Schronienia przy ul. Dzielnej 39), a następnie zgłosił swoją kandydaturę na stanowisko ordynatora oddziału konających dzieci⁵⁹. Świadomie odrzucił stosowanie eutanazji. W końcu zdecydował się towarzyszyć swoim podopiecznym w ostatniej podróży do komór gazowych w Treblince. Irena Sendler potwierdziła hipotezę, że oddział konających dzieci, którym Korczak starał się zapewnić godne warunki umierania, można uznać za pierwsze na świecie hospicjum dla dzieci⁶⁰. Poglądy Korczaka, lekarza pediatri i pedagoga, stanowią podstawę do rozważań etycznych na temat właściwego postępowania lekarskiego wobec umierających dzieci.

Kontynuatorem myśli Korczaka we współczesnej pediatrii był Dawid Baum⁶¹. Założone przez niego w Wielkiej Brytanii Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (*The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families – ACT*) sformułowało 14 zasad postępowania, tzw. Kartę ACT⁶². Polskim odpowiednikiem Karty ACT jest „Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu” Rzecznika Praw Obywatelskich⁶³.

Postawa hospicyjna została wprowadzona do współczesnej medycyny przez Cicely Saunders⁶⁴. Tzw. filozofia hospicjum wg Saunders, znana też jako przesłanie Hospicjum św. Krzysztofa, streszcza się w trzech zdaniach: *Liczyz się, ponieważ jesteś tym, kim jesteś.*

⁵⁸ Korczak J. Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.

⁵⁹ Musiał S. Ordynator oddziału konających dzieci. *Tygodnik Powszechny* 41 (2779), 13.10.2002. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/ordynator_oddzialu_xv_2007.pdf

⁶⁰ Sendler I. Budujemy cywilizację dobra, cywilizację życia, nie śmierci. *Hospicjum* 2007; 2 (40): 26-28. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/budujemy_cywilizacje_xv_2007.pdf

⁶¹ Wilkinson A. Obituary: Professor David Baum. <http://www.independent.co.uk/arts-entertainment/obituary-professor-david-baum-1119577.html>

⁶² The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and their Families, 1994. <http://www.act.org.uk/page.asp?section=56§ionTitle=ACT%27s+charters+for+children+and+families> Tekst w języku polskim (tłumaczenie T. Dangel) http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/karta_act.pdf

⁶³ Pełny tekst „Karty praw dziecka śmiertelnie chorego w domu” znajduje się w „Preambule”.

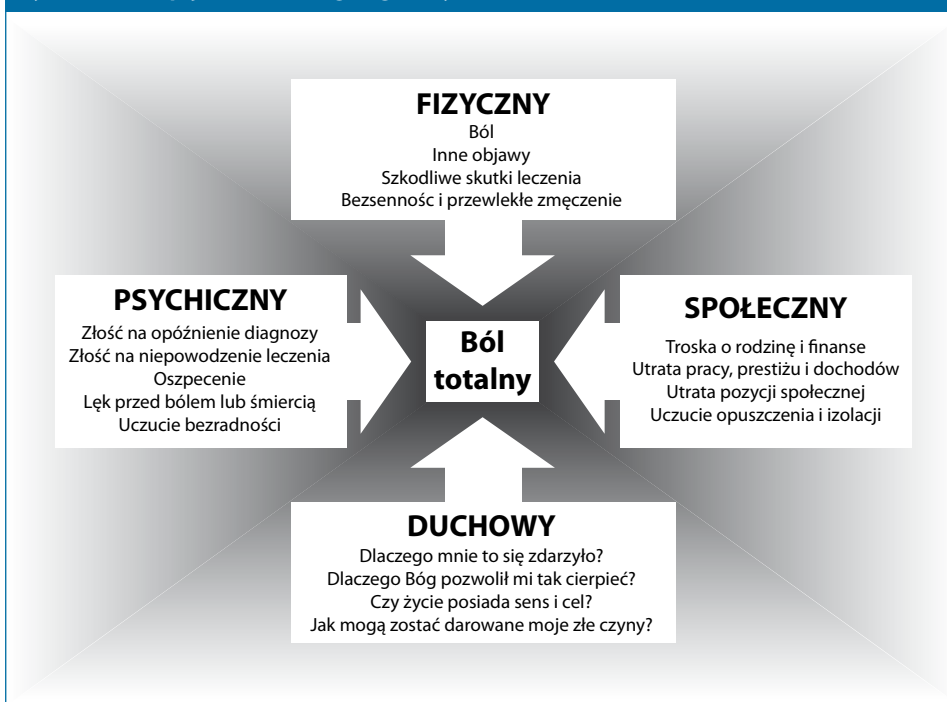
⁶⁴ Dangel T: Cicely Saunders. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/cicely_saunders.pdf

*Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko co w naszej mocy, nie tylko pomagając ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci*⁶⁵. Koncepcję współczesnego hospicjum opisał Robert Twycross⁶⁶.

Poglądy Saunders doprowadziły w ciągu ostatnich 40 lat do powstania i szybkiego rozwoju nowego ruchu, który, kwestionując dotychczasowe formy opieki nad umierającymi, wywiera równocześnie znaczący wpływ na opinię publiczną, a także powoduje refleksję etyczną i polaryzację stanowisk wewnątrz systemu oficjalnej medycyny.

Saunders wprowadziła do medycyny koncepcję bólu totalnego (ryc. 9)⁶⁷. Opisuje ona składowe cierpienia osób dorosłych, niezbędne dla zrozumienia ich potrzeb w końcowym stadium nieuleczalnej choroby. Model ten nie może być automatycznie stosowany w pediatrii. Jednak pozwala zrozumieć, że u starszych dzieci cierpienie uwarunkowane jest nie tylko przez składowe fizyczne, ale również psychiczne, społeczne i duchowe. Dlatego uśmierzanie niepożądanych objawów choroby stanowi tylko jedną z kilku płaszczyzn postępowania w ramach pediatrycznej opieki paliatywnej.

Rycina 9. Koncepcja bólu totalnego wg Cicely Saunders



⁶⁵ „You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die”. Cicely Saunders: Foreword. Oxford Textbook of Palliative Medicine (wydanie II). Red. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. MacDonald. Oxford Medical Publications 1998. Oxford, New York, Tokyo. Str. vii.

⁶⁶ Twycross RG: Care of the terminally ill patient. Triangle 31, 1, 1-7, 1992. Tekst w języku polskim (tłumaczenie T. Dangel) http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/twycross.pdf

⁶⁷ Rysunek na podstawie: Looking forward to cancer pain relief for all. International Consensus on the Management of Cancer Pain. WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Oxford, UK 1997. s. 21.

Swoje stanowisko wobec przedłużania życia nieuleczalnie chorym Saunders określiła następująco: *Chciałabym powiedzieć parę słów o indywidualnym zbliżaniu się do śmierci. Mają tu znaczenie sami ludzie i wyraz ich twarzy, ponieważ możemy z niego wyczytać ich potrzeby i dążenia. Musimy się nauczyć rozpoznawać moment, w którym nasze leczenie przekształca się w „opiekę nad człowiekiem umierającym”. Uporczywe stosowanie energicznego, aktywnego leczenia w okresie, gdy pacjent bardzo się już oddalił i nie powinien zwracać, to nie jest dobra medycyna. Istnieje różnica między przedłużaniem życia a tym co naprawdę można by nazwać jedynie przedłużaniem umierania. Z faktu, że coś można zrobić, nie wynika, że słuszne czy dobre jest realizowanie tego*⁶⁸.

Saunders przedstawiła także swoje poglądy na temat eutanazji: *Moje obiekcje wobec jakiegokolwiek zalegalizowanej formy „wspomaganego samobójstwa” czy eutanazji wynikają stąd, że zapis prawny umożliwiający takie zabiegi podważa prawo słabych do opieki. Może on w konsekwencji doprowadzić do tego, że ludzie terminalnie chorzy będą czuli, iż są dla innych brzemieniem – powinni się zatem wycofać. Istnieje ponadto groźba, że społeczeństwo zacznie stopniowo dochodzić do przekonania, iż ludzie ci są bezużyteczni. (...) Kiedy przed kilku laty kwestia eutanazji była dyskutowana w Izbie Lordów, arcybiskup Yorku przestrzegął, że prawo do śmierci może zbyt łatwo zamienić się w obowiązek śmierci.*

Trzeba oczywiście pamiętać, że wciąż bardzo wiele jest do zrobienia, jeśli chodzi o poprawę opieki paliatywnej, bo przecież współczesna medycyna potrafi już zaradzić fizycznemu bólowi. Nie da się jednak wyeliminować cierpienia odchodzenia, słabości, utraty sensu życia... Dlatego myślę, że mimo najlepszej, wszechstronnej opieki, zawsze się znajdzie na świecie garstka ludzi – nie mam wątpliwości, że jest to mniejszość – która będzie chciała umrzeć. Nie można temu zaprzeczać, przekonując, że dobra opieka paliatywna to rozwiązanie wszelkich problemów – oni bezwzględnie będą żądać śmierci. Jestem jednak przekonana, że nie da się spełnić ich żądania „wspomaganego samobójstwa” czy eutanazji bez podważania praw innych cierpiących – a zatem większości – która nie chce mieć takiego wyboru.

(...) Mając do czynienia z bardzo skomplikowanym rodzajem bólu albo – co bardziej prawdopodobne – ostatecznym wyczerpaniem, podałabym choremu dostatecznie dużo leków, by ulżyć mu w cierpieniu. Oczywiście pojawia się wtedy możliwość, że tak znaczna dawka środków farmakologicznych skróci życie, lecz to jest zasada podwójnego skutku⁶⁹, a skutek ów nie jest równoznaczny ze śmiercią⁷⁰.

1.3. Postawa eutanatyczna

Verhagen i Sauer, holenderscy lekarze, opublikowali kryteria stosowane podczas kwalifikowania noworodków do tzw. eutanazji⁷¹ (znane jako protokół z Groningen). Są nimi: funkcjonalne inwalidztwo, uporczywy ból i beznadziejne rokowanie; brak samowystarczalności; niezdolność do komunikacji w przyszłości; przewidywana zależność od szpitala; oraz przewidywane długie przeżycie⁷². Autorzy wyróżniają trzy kategorie w tej populacji

⁶⁸ Cicely Saunders: *Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym*. W: Pearson Leonard (red). *Śmierć i umieranie*. Red. Leonard Pearson. Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich. Warszawa 1973; s. 46-74.

⁶⁹ Zobacz: tabela 14, zasada podwójnego skutku.

⁷⁰ Cicely Saunders: *Ludzie są cenni*. *Znak* 2001; 554: 164-165.

⁷¹ W zasadzie nie należy używać w tym wypadku określenia eutanazja, ale dzieciobójstwo motywowane współczuciem.

⁷² Verhagen AAE, Sauer PJJ: *The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns*. *N Engl J Med* 2005; 352 (10): 959-962.

chorych⁷³. Do pierwszej grupy zaliczają noworodki, które umrą w krótkim czasie, niezależnie od zastosowania inwazyjnej technologii medycznej, np. ciężka hipoplazja płuc. Do drugiej grupy – noworodki, które potencjalnie mogą przeżyć wskutek intensywnej terapii, ale ich przewidywana jakość życia będzie bardzo niska (w oryginale ang. *very grim*), np. *holoprosencephalia*. Do trzeciej grupy – noworodki ze złą prognozą dotyczącą jakości życia, ale żyjące bez konieczności stosowania technologii medycznej, jednak w opinii lekarzy cierpiące dotkliwie, nieprzerwanie, bez możliwości ulgi oraz nadziei na poprawę, np. *epidermolysis bullosa*, typ Hallopeau-Siemens.

Chervenak, McCullough i Arabin⁷⁴, krytykujący protokół z Groningen, ujawniają informację, że wśród 22 noworodków uśmierconych przez holenderskich lekarzy, 21 urodziło się z rozszczepem kręgosłupa. Autorzy zwracają m.in. uwagę, że wada wrodzona w postaci rozszczepu kręgosłupa nie powoduje ani bólu, ani cierpienia, które można określić jako nie do wytrzymania (ang. *unbearable pain and suffering*). Takie dzieci mogą w przyszłości podejmować działania intencjonalne i realizować niektóre życiowe plany, pomimo ograniczenia chorobą. Autorzy wskazują, że argumenty za legalizacją eutanazji w przeszłości odwoływały się do zasady poszanowania autonomii, natomiast w przypadku noworodków nie można tej zasady zastosować. Nieporozumieniem jest także kategoryzowanie dzieci według przewidywanej jakości życia, ponieważ opiera się ono jedynie na wyobrażeniach, jakie posiadają lekarze, a badania wskazują, że np. dzieci z upośledzeniem mają subiektywne poczucie jakości życia na podobnym poziomie jak dzieci zdrowe.

Podejście reprezentowane przez Verhagena i Sauera wyklucza możliwość zastosowania opieki paliatywnej. Zdaniem autorów „Wytycznych”, zaproponowane przez nich klasyfikacja i kryteria mogłyby zostać wykorzystane do kwalifikowania dzieci nie do tzw. eutanazji, ale właśnie do opieki paliatywnej oraz do ochrony przed uporczywą terapią.

Artykuł 31 Kodeksu Etyki Lekarskiej stwierdza, że *lekarzowi nie wolno stosować eutanazji, ani pomagać choremu w popełnieniu samobójstwa*. Autorzy „Wytycznych” są przeciwni stosowaniu eutanazji u dzieci.

2. Przegląd wybranych stanowisk

2.1. Rada Europy

Rekomendacja Rady Europy 1418 o ochronie praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających z 25 czerwca 1999 roku⁷⁵ zawiera następujące zalecenia:

1. Absolutny zakaz eutanazji czynnej, tak dobrowolnej, jak i niedobrowolnej (art. 9c).
2. Wola chorego odnośnie do jego dalszego leczenia lub przeciwnie – niewszczywania albo zaniechania terapii – powinna być respektowana, także jeśli została wyrażona we wcześniejszym oświadczeniu lub jest prezentowana przez wyznaczonego przez pacjenta pełnomocnika do spraw zdrowia (art. 9b).

⁷³ Verhagen AAE, Sauer PJJ: End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 2005; 116 (3): 736-739.

⁷⁴ Chervenak F, McCullough L, Arabin B: Why the Groningen Protocol should be rejected. *Hastings Center Report* 2006; 36 (5): 30-33.

⁷⁵ Council of Europe. Recommendation 1418 (1999): Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying.

3. W sytuacjach gdy wola pacjenta nie jest znana, należy wystrzegać się stosowania uporczywej terapii przedłużającej jedynie proces umierania, jeśli nie przynosi to choremu żadnej korzyści (art. 9b-vi).
4. Każdemu choremu należy zapewnić dostęp do leczenia paliatywnego o wysokim standardzie, a przede wszystkim skutecznego leczenia przeciwbólowego, nawet jeśli grozi ono skutkiem ubocznym w postaci skrócenia życia (art. 9a).

Drugim ważnym dokumentem jest Raport Rady Europy dotyczący organizacji opieki paliatywnej, przygotowany przez Komitet Ekspertów, który został formalnie przyjęty przez Komitet Ministrów w dniu 12 listopada 2003 roku⁷⁶. Zawiera on m.in. następujące wytyczne:

1. Rozważanie zasad etycznych w opiece paliatywnej opiera się na stwierdzeniu faktu, że nieuleczalnie i/lub terminalnie chory pacjent nie jest biologiczną „pozostałością”, dla której nic więcej nie można zrobić, ani też bytem wymagającym znieczulenia (anestezji), którego życia nie należy niepotrzebnie przedłużać, lecz jest osobą, która jako taka jest zdolna do samego końca, jeżeli jest zintegrowana w relacjach międzyludzkich, realizować swoje życie i doświadczać osobowościowego wzrostu i osiągnięć (p. 59).
2. Profesjonaliści powinni uznać ograniczenia medycyny i powstrzymać się od uporczywego leczenia. Ważne jest zwalczanie iluzji, że wyeliminowanie bólu i cierpienia działaniami medycznymi jest jedynym sposobem postępowania u chorych z bólem i cierpieniem. Należy również pamiętać, że ból wszechogarniający⁷⁷ (lęk przed śmiercią, niepokój, separacja, samotność, problemy egzystencjalne, odczucie bycia ciężarem dla innych itd.) nie mogą być leczone metodami wyłącznie medycznymi. Z tego wynika, że w przypadku bólu wszechogarniającego skuteczność analgetyków zależy od połączenia postępowania medycznego z nawiązaniem szczególnych relacji z chorym (p. 60).
3. Zgodnie z czterema zasadami etycznymi sformułowanymi przez Beauchampa i Childressa (1994) (poszanowanie autonomii, czynienie dobra, nieczynienie zła oraz sprawiedliwość), podobnie jak we wszystkich innych dziedzinach działalności medycznej, lekarze i inne osoby opiekujące się powinny wykazywać poszanowanie autonomii chorego przez uzgodnienie z chorym i jego opiekunami priorytetów i celów postępowania, niezatajanie informacji, z którymi chory chce się zapoznać oraz respektowanie woli chorego, który nie chce otrzymywać leczenia (p. 61).
4. Podejmowanie decyzji na podstawie czterech podstawowych, wyżej przedstawionych zasad, może być w tej dziedzinie niewystarczające. Kierowanie się zasadami etyki opieki (*ethics of care*, Toronto 1993) i etyki moralnej (MacIntyre 1995) wydaje się szczególnie odpowiednie dla opieki paliatywnej. Etyka „opieki” podkreśla szczególnie wrażliwą i zależną od innych naturę istoty ludzkiej. W związku z tym postuluje się, że etyka nie powinna dotyczyć tylko problemu podejmowania decyzji, ale również jakości wzajemnych stosunków, takich jak ciągłość opieki, otwartość, zaufanie i wiarygodność (p. 63).
5. Dzieci z nieuleczalną i zagrażającą życiu chorobą stawiają szczególne wyzwania przed opieką paliatywną, która najczęściej oferowana jest wtedy w domu (p. 112).

⁷⁶ Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej www.oncology.am.poznan.pl/ecept/recommendation_rec_polish.pdf

⁷⁷ Inaczej: ból totalny wg Saunders (kwestia tłumaczenia).

2.2. Etyka katolicka

Głównym pryncypium etyki katolickiej jest zasada świętości życia człowieka niewinnego, sformułowana już w V wieku przez św. Augustyna i rozbudowana w wypowiedziach Piusa XII i Jana Pawła II. W postaci współczesnej zasada głosi, iż niezależnie od okoliczności nie wolno działać lub zaniechać działania z intencją odebrania życia człowiekowi. Niemniej w pewnych okolicznościach dopuszczalny jest czyn, którego przewidywaną, ale zarazem niechcianą konsekwencją jest śmierć. Św. Augustyn do grupy czynów dopuszczalnych moralnie zaliczał wojnę sprawiedliwą oraz obronę konieczną.

Ważne zmiany w doktrynie wartości życia Urząd Nauczycielski Kościoła wprowadził za czasów pontyfikatu Piusa XII. Odnosząc się do terapii uporczywej, Pius XII opracował rozwiązanie, które nie uległo istotnej zmianie po dzień dzisiejszy. Sam rdzeń zasady wartości życia człowieka niewinnego – zakaz intencjonalnego odbierania życia i powiązane z nim potępienie eutanazji – uzupełnił znanym wcześniej podziałem na działanie i zaniechanie oraz wprowadził nowy element: zwyczajne i nadzwyczajne środki lecznicze. W żadnym wypadku nie wolno działać lub zaniechać działania z zamiarem zabicia człowieka, lecz w pewnych warunkach dopuszczalne jest wycofanie się z terapii podtrzymującej wegetację organizmu, jeśli przewidywaną ale niechcianą konsekwencją będzie śmierć. W tych samych warunkach wolno zrezygnować z nadzwyczajnych środków leczniczych, które nie niosą nadziei na poprawę a jedynie przedłużają cierpienie chorego (może to być np. respirator⁷⁸ lub kolejna chemioterapia), chociaż należy stosować zwyczajne (uśmierzanie bólu czy odżywianie pacjenta). Dopuszczalność takich zaniechań możliwa jest tylko w sytuacji stanu terminalnego, gdy stosowane są nieproporcjonalne środki medyczne, a jedynym następstwem uporczywej terapii staje się przedłużanie cierpień.

Naukę o zwyczajnych i nadzwyczajnych środkach leczniczych, proporcjonalności oraz działaniu i zaniechaniu kontynuowano pod kierunkiem Jana Pawła II⁷⁹ i opublikowano w wielu dokumentach Urzędu Nauczycielskiego Kościoła, a w szczególności w *Deklaracji o eutanazji* (Kongregacja Nauki Wiary, 5 maja 1980 r.), encyklice *Evangelium Vitae* oraz w postaci najbardziej czytelnej w *Nowym katechizmie*. Szczególnie mocno wyrażono zasadę świętości życia człowieka niewinnego we fragmencie *Katechizmu* dotyczącym eutanazji, mówiąc: *zaprzestanie zabiegów medycznych kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa „uporczywej terapii”. Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić* (par. 2278). Dalej czytamy, iż *stosowanie środków przeciwbólowych, by ulżyć cierpieniom umierającego, nawet za cenę skrócenia jego życia, może być moralnie zgodne z ludzką godnością, jeżeli śmierć nie jest zamierzona ani jako cel, ani jako środek, lecz jedynie przewidywana i tolerowana jako nieunikniona. Opieka paliatywna stanowi pierwszorzędną postać bezinteresownej miłości. Z tego tytułu powinna być popierana* (par. 2279).

Etyka katolicka przyznaje pacjentowi prawo do podejmowania świadomych decyzji, które lekarz powinien przyjmować z szacunkiem. Szacunek lekarza powinien dotyczyć także zarówno życia jak i śmierci chorego. W Karcie Pracowników Służby Zdrowia czytamy:

1. Pacjent nie jest anonimową jednostką, wobec której stosuje się wiedzę medyczną, ale

⁷⁸ Zobacz także: rozdział VIII, p. 6.

⁷⁹ Dangel T, Wichrowski M: Did doctors defy Pope John Paul II's wishes on treatment? *European Journal of Palliative Care* 2007; 14 (5): 210-213. Zobacz także: http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/jp2.pdf http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Dangel%20Wichrowski%20JP11_ang.pdf

- odpowiedzialną osobą, która powinna być wezwana, by stała się współuczestnikiem poprawy swojego zdrowia i osiągnięcia uzdrowienia. Powinna mieć zapewnioną możliwość osobistego wyboru i nie powinna być zdana na decyzje i wybory innych.
2. Pacjent powinien być poinformowany o eksperymentowaniu, o jego celu i ewentualnych niebezpieczeństwach w taki sposób, by mógł wyrazić zgodę lub jej odmówić w pełnej świadomości i wolności. Lekarz rzeczywiście ma nad pacjentem tylko tę władzę i te prawa, jakie sam pacjent mu przyznaje.
 3. Gdy zagraża śmierć, której w żaden sposób nie da się uniknąć przez zastosowanie dostępnych środków, wolno w sumieniu podjąć zamiar niekorzystania z leczenia, które może przynieść tylko niepewne i bolesne przedłużanie życia, nie przerywając jednak zwyczajnej opieki, jaka w podobnych przypadkach należy się choremu. Nie stanowi to powodu, dla którego lekarz mógłby odczuwać niepokój, jakoby odmówił pomocy komuś znajdującemu się w niebezpieczeństwie.
 4. W przypadku lekarza i jego współpracowników nie chodzi o decydowanie o życiu lub śmierci jednostki. Chodzi po prostu o bycie lekarzem, czyli o poszukiwanie oraz decydowanie zgodnie z wiedzą i sumieniem, o zabiegu szanującym życie i śmierć powierzonego mu chorego. Ta odpowiedzialność nie wymaga zawsze i w każdym przypadku odwołania się do każdego środka. Może także wymagać rezygnacji ze środków, ze względu na pogodny i spokojny zaakceptowanie śmierci ściśle związanej z życiem. Może także oznaczać szacunek dla woli chorego, który odrzuciłby zastosowanie takich środków⁸⁰.

2.3. Etyka żydowska

Judaizm, który opiera się na Biblii i tradycyjnym żydowskim prawie (*Halacha*) głosi zasadę świętości życia ludzkiego, jako daru otrzymanego od Boga. Obowiązkiem lekarza żydowskiego jest podjąć wszystkie możliwe wysiłki, aby ratować ludzkie życie i je chronić, ponieważ każdy jego moment ma najwyższą wartość. Człowiek nie jest panem swojego życia (Bóg jest panem każdego życia), ale jedynie jego zarządcą.

O moralnym i religijnym obowiązku dbałości o życie i zdrowie przypomina także naj-słynniejszy żydowski lekarz – Mojżesz Majmonides, w swoim dziele *Miszna Tora* (4:1-23). Według prawa żydowskiego, w okresie terminalnym życia pacjenta lekarz nie powinien ingerować w proces umierania ani przez jego skracanie, ani przez nadmierne wydłużanie. Może nie podjąć daremnych (w przewidywaniu) prób resuscytacji lub leczenia respiratorem, czyli nie jest zobligowany do stosowania środków nadzwyczajnych. Jednak w sytuacji kiedy już zastosuje takie środki (nawet nadzwyczajne) to nie powinien z nich rezygnować, aż do momentu stwierdzenia śmierci pacjenta.

W opinii prawników żydowskich nawadnianie i żywienie (w tym również sztuczne) należą do środków zwyczajnych i nie powinno się z nich nigdy rezygnować. Jednocześnie powinno się dbać o wysoką jakość życia osób w stanie terminalnym, w tym adekwatną kontrolę bólu⁸¹.

⁸⁰ Karta pracowników służby zdrowia. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995.

⁸¹ Bleich JD. Bioethical Dilemmas. A Jewish Perspective. Hoboken, NJ, KTAV Publishing home, 1998; Abramson N, Rosner F. Fluids and nutrition: perspectives from Jewish law (*Halacha*). *South Med J* 2009; 102: 248-250.

2.4. Konsekwencjalizm

Konsekwencjalizm głosi konieczność określenia oceny moralnej ze względu na skutki, jakie dane działanie wywołuje. Wyrasta on z tradycji utylitarystycznej, w której dobro rozumiane jest w sensie korzyści (szczęście powszechne, realizacja preferencji lub powiększenie ogólnej sumy przyjemności powiązane z redukcją cierpienia), a zło polega na wyrządzaniu szkody (wzrost sumy cierpienia).

Konsekwencjalizm występuje w wersji areligijno-utyliarystycznej bądź protestancko-agapistycznej. Zarówno utylitarystyka⁸² jak i chrześcijański agapizm⁸³ uznają tzw. zasadę jakości życia człowieka, która głosi, że wartość życia jest funkcją jego cech naturalnych. Zasada ta uznaje, że życie pozbawione pewnej sumy cech naturalnych staje się bezsensowne i przestaje być godne przeżycia. Oznacza to, że życie ludzkie nie jest w sposób bezwzględny równe, nienaruszalne i godne podtrzymania⁸⁴. Kluczowe znaczenie w konsekwencjalizmie ma odrzucenie bezwzględnie obowiązujących kodeksów norm. Konsekwencjaliści jednocześnie odrzucają deontologiczny schemat „równi pochyłej”⁸⁵. Przedstawicielami konsekwencjalizmu są Peter Singer⁸⁶ i Joseph Fletcher⁸⁷.

Nie istnieje we współczesnej etyce ostrzejszy konflikt od tego, jaki rozgrywa się między zasadami świętości i jakości życia człowieka. Tabela 14 zawiera istotne cechy ścierających się stanowisk.

3. Podsumowanie

Przedstawione powyżej odmienne postawy, zasady i stanowiska bioetyczne stanowią kontekst bardzo ważnej debaty, która decyduje o kształcie nie tylko medycyny, ale całej zachodniej kultury. Rola lekarza pediatry w tym procesie jest bardzo istotna. Decyzje kliniczne podejmowane przez pediatrów oraz innych lekarzy, pracujących z nieuleczalnie chorymi dziećmi, wyznaczają kierunek ewolucji współczesnej cywilizacji europejskiej oraz są ważnym głosem w sporze o stosunek społeczeństwa do jednostek najsłabszych i najbardziej bezbronnych.

Lekarz prowadzący leczenie powinien być świadomy autorytetu i zaufania, jakim darzą go rodzice i dziecko. Oznacza to, że jego opinia może zostać odebrana przez nich jako jedyna i niepodważalna. Z tego powodu powinien wyraźnie rozgraniczyć w swojej wypowiedzi następujące elementy:

1. stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna;
2. określenie stanu pacjenta;

⁸² Utylitarystyka to kierunek etyczny, który głosi tzw. zasadę użyteczności (to, co przyczynia się do szczęścia powszechnego jest dobre moralnie). Twórcami etyki utylitarystycznej byli Jeremy Bentham (1748-1832) i John Stuart Mill (1806-1873). Utylitarystyka dziewiętnastowieczny utożsamiał szczęście z przyjemnością oraz redukcją cierpienia. Obecnie najczęściej występuje w postaci utylitarystyki preferencyjnej, który nie utożsamia całkowicie szczęścia z przyjemnością. Utylitarystyka jest kierunkiem areligijnym.

⁸³ Agapizm to kierunek etyczny stworzony przez pastora Josepha Fletchera (1905-1991), autora książki „Situation Ethics: the New Morality” (Philadelphia 1966). Fletcher odwołuje się do etyki miłości św. Pawła i głosi, że jedyną nadrzędną wskazówką moralną jest miłość (nowotestamentowe „agape”). Przykazania składające się na Dekalog mogą zostać zawieszane, jeśli w danej sytuacji głos miłości (duch prawa) jest niezgodny z konkretnym nakazem (literą prawa). Fletcher poparł ruch proeutanatyczny.

⁸⁴ Zasady jakości życia nie należy mylić z celem opieki paliatywnej, jakim jest poprawa jakości życia.

⁸⁵ Definicja „równi pochyłej” – zobacz: Wichrowski M: Argument „równi pochyłej” a etyka medyczna. *Etyka, IFiS PAN*, 1994, 119-125. <http://www.scribd.com/doc/23991419/Marek-Wichrowski-Zasada-rowni-pochy%C5%82ej-a-etyka-medyczna>

⁸⁶ http://pl.wikipedia.org/wiki/Peter_Singer

⁸⁷ <http://www.edukacja.edux.pl/p-6081-agapizm.php>

3. zaproponowanie możliwych terapii, np. leczenie przedłużające życie, opieka paliatywna;
4. przedstawienie własnego stanowiska;
5. umożliwienie przedstawienia odmiennego stanowiska, np. lekarza hospicjum.

Procedura uzyskania świadomej zgody na określony sposób leczenia zakłada rozważenie następujących elementów: (1) ujawnienie informacji o stanie pacjenta i możliwych terapiach, (2) zdolność rodziców (i ewentualnie dziecka) do przyswojenia informacji, (3) zrozumienie informacji, (4) dobrowolność, czyli brak jakiegokolwiek przymusu, (5) sam akt wyrażenia zgody.

Tabela 14. Porównanie dwóch odmiennych stanowisk we współczesnej bioetyce (wg Marka Wichrowskiego⁸⁸)

Etyki obowiązku (katolicka teoria prawa naturalnego/ personalizm chrześcijański)	Konsekwencjalizm (utilitaryzm, agapizm)
<p><u>Zasada świętości życia człowieka niewinnego</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nie wolno w żadnym wypadku działać lub zaniechać działania z intencją odebrania życia człowiekowi. 2. Śmierć człowieka może być wyłącznie przewidywaną ale niechcianą (nie objętą intencją) konsekwencją czynu dopuszczalnego. 3. Dopuszczalne jest – w ściśle określonych warunkach – wycofanie się z terapii podtrzymującej życie lub/i zaprzestanie stosowania nadzwyczajnych środków leczniczych. 4. Życie człowieka jest równe, nienaruszalne i godne podtrzymywania. 	<p><u>Zasada jakości życia</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Wartość życia ludzkiego jest funkcją określonych zmiennych. 2. Wartościami tych zmiennych są cechy naturalne danego organizmu ludzkiego. 3. Istnieją proste metody doświadczalne, pozwalające rozstrzygnąć, czy dany organizm ludzki posiada te cechy, czy nie. 4. Życie ludzkie nie ma wartości bezwzględnej.
<p><u>Zasada podwójnego skutku</u></p> <p>Czyn X, któremu towarzyszą dwa następstwa (dobre i złe moralnie) jest dopuszczalny wtedy i tylko wtedy, gdy:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. X nie jest sam w sobie zły. 2. Sprawca czynu X nie ma zamiaru (intencji) osiągnięcia złego skutku, ale tylko przewiduje (predykcja), iż skutek taki wyniknie. 3. Zły skutek nie może stanowić środka do osiągnięcia dobrego skutku. 4. Dobry skutek winien przeważać lub równoważyć zły. 	<p><u>Istotne w ocenie wartości życia cechy naturalne</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Długość życia 2. Świadomość 3. Inteligencja 4. Przynależność gatunkowa 5. Użyteczność dla innych 6. Odczuwanie bólu i przyjemności 7. Zdolność do komunikowania się z otoczeniem 8. Zdolność do poruszania się w przestrzeni
<p>Życie człowieka jest <i>bonum honestum</i> (dobro samo w sobie, dobro najwyższe).</p>	<p>Życie człowieka jest <i>bonum utile</i> (dobro użyteczne).</p>
<p><u>Kontekst</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Filozofia polityczna konserwatyzmu 2. Teistyczna podstawa systemu 	<p><u>Kontekst</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Filozofia polityczna liberalizmu 2. Areligijność, indywidualizm i antropocentryzm
<p><u>Argument</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Równia pochyła 2. Religijny kodeks norm 	<p><u>Argument</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Rachunek użyteczności 2. Współczucie

⁸⁸ Wichrowski M: Prawo do życia. Helsińska Fundacja Praw Człowieka. Warszawa 2006. <http://www.scribd.com/doc/22540522/Marek-Wichrowski-Prawo-do-%C5%BCycia>

Dla potrzeb rozważań etycznych, podejmowania decyzji klinicznych i prawnych oraz informowania pacjentów ważne jest dokonanie wyraźnych rozróżnień między:

1. leczeniem przedłużającym życie, gdy istnieje realna szansa wyleczenia lub remisji (intensywna terapia);
2. leczeniem przedłużającym życie, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (uporczywa terapia);
3. odstąpieniem od leczenia przedłużającego życie na rzecz opieki paliatywnej, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (rezygnacja ze środków nadzwyczajnych, zapewnienie środków zwyczajnych, łagodzenie cierpienia, poprawa jakości życia);
4. eutanazją (działanie z intencją pozbawienia życia motywowane współczuciem).

Autorzy Wytycznych pragną wskazać, że uzasadnione moralnie jest odstąpienie od leczenia przedłużającego życie przy pomocy środków nadzwyczajnych (nieproporcjonalnych), kiedy szansa na skuteczne wyleczenie lub remisję jest znikoma. W takiej sytuacji zachęcają do wdrożenia opieki paliatywnej ukierunkowanej na poprawę jakości życia dziecka w jego ostatnim okresie. Autorzy pragną w ten sposób uniknąć skrajności postaw: eutanatycznej oraz uporczywości terapeutycznej. Obie te postawy są sprzeczne z najbardziej podstawowymi i wielowiekowymi zasadami etyki medycznej, do których należy szacunek dla życia ludzkiego (w tym zakaz jego bezpośredniego skracania) oraz troska o dobro pacjenta (w tym postulat, aby nie przedłużać daremnie jego cierpienia). Podobne wnioski wynikają z analizy Kodeksu Etyki Lekarskiej. Zobowiązuje on lekarzy do ochrony życia ludzkiego, niesienia ulgi w cierpieniu i kierowania się troską o dobro pacjenta, nawet wbrew naciskom społecznym (art. 2). W stanach terminalnych zaleca dołożenie „wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania” oraz troskę o utrzymanie jakości kończącego się życia (art. 30). Zakazuje jednocześnie stosowania eutanazji i pomagania w samobójstwie (art.31), ale dopuszcza możliwość odstąpienia od uporczywej terapii i od stosowania środków nadzwyczajnych (art. 32). Z analizy powyższych przepisów wynika, że Kodeks Etyki Lekarskiej zachęca do rozwijania wśród lekarzy postawy, którą w niniejszym opracowaniu nazwano postawą hospicyjną.

VII. Podstawy prawne

Definicje:

1. dziecko = **małoletni** – każda istota ludzka od urodzenia do osiemnastu lat, z wyjątkiem kobiety zamężnej w wieku powyżej 16 roku życia, którą prawo traktuje jak pełnoletnią, nawet po unieważnieniu albo rozwiązaniu małżeństwa,
2. **pacjent** – osoba zwracająca się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystająca ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny,
3. **przedstawiciel ustawowy** – osoba z mocy ustawy lub orzeczenia sądu umocowana do reprezentowania osoby nieposiadającej pełnej zdolności do czynności prawnych; przedstawiciela ustawowego posiadają osoby ubezwłasnowolnione (opiekuna – przy ubezwłasnowolnieniu całkowitym, kuratora – przy ubezwłasnowolnieniu częściowym) oraz osoby małoletnie, przedstawicielem ustawowym małoletniego są jego rodzice, chyba że nie żyją albo nie posiadają władzy rodzicielskiej, wtedy dla dziecka sąd ustanawia opiekuna, który jest jego przedstawicielem ustawowym,
4. **opiekun faktyczny** – osoba sprawująca, bez obowiązku ustawowego, stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny opieki takiej wymaga,
5. **osoba bliska** – małżonek, krewny lub powinowaty do drugiego stopnia w linii prostej, przedstawiciel ustawowy, osoba pozostająca we wspólnym pożyciu lub osoba wskazana przez pacjenta,
6. **zdolność do czynności prawnych** – zdolność do tego, aby za pomocą własnych czynności prawnych nabywać prawa i zaciągać zobowiązania; osoba może:
 - a. mieć pełną zdolność do czynności prawnych (dorośli nieubezwłasnowolnieni) – decyzje podejmuje wyłącznie ta osoba,
 - b. być pozbawiona całkowicie zdolności do czynności prawnych (ubezwłasnowolnieni całkowicie i dzieci poniżej 13 lat) – wtedy decyzje podejmuje samodzielnie przedstawiciel ustawowy,
 - c. mieć ograniczoną zdolność do czynności prawnych (dziecko między 13 a 18 rokiem życia, ubezwłasnowolniony częściowo) – decyzje wymagają podwójnej zgody: osoby o ograniczonej zdolności do czynności prawnych oraz jej przedstawiciela ustawowego; w odniesieniu do decyzji związanych z leczeniem podniesiony został wiek dziecka uprawniający do współdecydowania – do 16 lat,

7. **zdolność do wyrażenia świadomej zgody na leczenie** – faktyczna kompetencja danej osoby (niezależna od wieku, diagnozy choroby psychicznej lub niepełnosprawności intelektualnej oraz ubezwłasnowolnienia) do zrozumienia podawanych jej informacji odnośnie do jej stanu zdrowia i proponowanych metod terapeutycznych, przeprowadzenia logicznego procesu decyzyjnego odnośnie do własnego leczenia oraz przekazania otoczeniu podjętej decyzji; istnienie takiej zdolności podlega każdorazowo ocenie lekarza,
8. **zgoda/sprzeciw na leczenie** – oświadczenie woli pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego (w przypadku zwyczajnego badania – ewentualnie opiekuna faktycznego) w kwestii poddania się lub nie proponowanemu przez lekarza świadczeniu medycznemu, przy czym brak wyrażenia zgody ma skutki sprzeciwu,
9. **DNR (*do not resuscitate*)** – polecenie niewdrażania resuscytacji w stosunku do danego pacjenta, jeśli wystąpi u niego zatrzymanie krążenia lub oddychania; występuje w dwóch odmianach:
 - a. *DNR directive* (zwane także *living will* albo *advance directive*) – oświadczenie sporządzone przez kompetentnego pacjenta lub substytutę pacjenta niekompetentnego zawierające sprzeciw na stosowanie resuscytacji, uporczywej terapii oraz środków nadzwyczajnych,
 - b. *DNR order* – wiążące polecenie medyczne nie resuscytacji, wystawiane przez lekarza (na życzenie pacjenta, rodziny albo samodzielnie, ze względu na daremność dalszego leczenia – *medical futility*).
10. **śmierć mózgu** – trwałe i nieodwracalne, wobec wyczerpania możliwości terapeutycznych i upływu czasu, ustanie czynności mózgu; definicja prawna obowiązuje obecnie jedynie dla potrzeb Ustawy o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów z dnia 1 lipca 2005 r. (Dz. U. Nr 169, poz. 1411 z późn. zm.)⁸⁹, a więc dla celów transplantacyjnych, a nie dla stwierdzania każdego zgonu,
11. **dobro dziecka** – dyrektywa interpretacyjna wszystkich norm prawnych odnoszących się do dzieci, która wymaga, aby wszyscy stosujący te normy, w szczególności organy państwowe, podejmowali na ich podstawie działania w sposób optymalny korzystne dla dziecka, zarówno w aspekcie fizycznym, psychicznym, społecznym, duchowym, jak i materialnym,
12. **(najlepszy) interes pacjenta** – obiektywny test, który musi poprzedzić podjęcie decyzji w imieniu pacjenta niezdolnego do samodzielnego wyrażenia świadomej zgody na terapię, który nie zostawił oświadczenia odnośnie do swojej woli w tym zakresie. Osoba podejmująca decyzję za pacjenta musi ustalić, czy dane świadczenie medyczne będzie służyło dobru pacjenta; w tym celu powinna uwzględnić czynniki czysto obiektywne: prawdopodobieństwo wyleczenia, alternatywy lecznicze, ryzyka i skutki uboczne, dolegliwości, jakie odczuje pacjent, jakość podtrzymwanego życia, stopień poniżenia i zależności, utratę poczucia godności⁹⁰,
13. **zgoda zastępcza** – sytuacja, gdy zgoda na leczenie wyrażana jest przez inny podmiot niż pacjent, bez konieczności konsultacji z pacjentem lub wręcz wbrew woli pacjenta. Wyrazić zgodę zastępczą może:

⁸⁹ Obwieszczenie Ministra Zdrowia w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu z dnia 17 lipca 2007 r. (M. P. nr 46, poz. 547).

⁹⁰ Za: Gałęska-Słiwka A., Słiwka M., Zaniechanie uporczywej terapii, stosowanie środków nadzwyczajnych a prawo do godnej śmierci, Internetowy Serwis Filozoficzny, <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/?l=1&p=wyk55&m=45&ik=23&ij=1#p01>, konsultacja 11 stycznia 2010 r.

- a. przedstawiciel ustawowy pacjenta
 - i. małoletniego do lat 16
 - ii. ubezwłasnowolnionego, niedziałającego z rozeznaniem, albo
 - b. sąd opiekuńczy
 - i. gdy nie można się skontaktować z przedstawicielem ustawowym pacjenta małoletniego lub ubezwłasnowolnionego
 - ii. gdy osoba niezdolna do podjęcia świadomej zgody nie ma przedstawiciela ustawowego
 - iii. gdy jedna z osób zobowiązanych do wyrażenia zgody kumulatywnej lub nawet obie wyrażą sprzeciw odnośnie do proponowanego leczenia,
 - c. opiekun faktyczny pacjenta niezdolnego do podjęcia świadomej zgody, który nie ma przedstawiciela ustawowego lub z którego przedstawicielem ustawowym nie można się skontaktować – wyłącznie odnośnie do badania pacjenta, ale już nie do wdrożenia jakiegokolwiek (nawet nieryzykownego) leczenia,
14. **zgoda kumulatywna** – sytuacja, gdy zgoda na leczenie wyrażana jest przez dwa podmioty: pacjenta i jego przedstawiciela ustawowego, zgoda kumulatywna (zwana też podwójną lub równoległą) wymagana jest przy małoletnich, którzy ukończyli 16 lat a nie ukończyli lat 18 oraz przy osobach ubezwłasnowolnionych, jeśli działają z rozeznaniem – jeśli chodzi o osoby ubezwłasnowolnione całkowicie, to wymagana jest odnośnie do każdej interwencji medycznej (także zwykłego badania), w przypadku osób ubezwłasnowolnionych częściowo – tylko w odniesieniu do świadczeń medycznych o zwiększonym ryzyku,
15. **uporczywa terapia** – stosowanie procedur medycznych, urządzeń technicznych i środków farmakologicznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z naruszeniem godności pacjenta, w szczególności z nadmiernym cierpieniem; uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta⁹¹,
16. **zasady współżycia społecznego** – obiektywne reguły postępowania służące za kryterium oceny tego, co zasługuje lub nie zasługuje na aprobatę z punktu widzenia poglądów społeczeństwa; zasady te są normami postępowania ludzkiego, a nie normami prawnymi, zawierają także zasady moralne; ich niestosowanie nie jest zagrożone żadną sankcją karną; zasady współżycia społecznego są pojęciem nieostrym, nie ma ich konkretnego katalogu, są one zmienne w czasie; to sąd ocenia każdorazowo w toku postępowania, co stanowi naruszenie tych zasad; wykonywanie swoich uprawnień w sposób sprzeczny z zasadami współżycia społecznego nie podlega ochronie prawnej.

1. Prawa chorego dziecka w świetle międzynarodowych aktów praw człowieka i prawa konstytucyjnego

W świetle prawa międzynarodowego nie ulega wątpliwości, że mały pacjent, tak jak każdy dorosły, dysponuje prawem do ochrony życia oraz do opieki zdrowotnej o jak najwyższym

⁹¹ Projekt ustawy o ochronie genomu ludzkiego i embrionu ludzkiego oraz Polskiej Radzie Bioetycznej i zmianie innych ustaw z dnia 17 grudnia 2008 r., www.nencki.gov.pl/cytobiologia/projekt_ustawy_bioetycznej.pdf, konsultacja 11 stycznia 2010 r.

możliwym standardzie. Już Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych ONZ z dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r., nr 38 poz. 169) w art. 12 stwierdza, że każdy ma prawo do korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego, przy czym Państwa Strony powinny podjąć dla osiągnięcia pełnego wykonania tego prawa m.in. środki konieczne do zapewnienia zdrowego rozwoju dziecka.

Także Konwencja o Prawach Dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z 2000 r., nr 2, poz. 11) w art. 24 uznaje prawo dziecka do najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej. Zgodnie z tekstem Konwencji Państwa Strony będą dążyły do zapewnienia, aby żadne dziecko nie było pozbawione prawa dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej. Ponadto w art. 23. Konwencja stanowi, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa. Ma ono prawo do szczególnej troski, dostosowanej do warunków dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które się nim opiekują. Wszelkie formy wsparcia powinny być mu – o ile to możliwe – udzielane bezpłatnie tak, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych, prowadzący do osiągnięcia przez nie jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju.

Także Światowe Stowarzyszenie Medyczne (WMA) w Deklaracji o Zdrowiu Dziecka z 1998 r., znowelizowanej w 2009 r., stanowi, że każde dziecko ma podstawowe prawo dostępu do wszystkich świadczeń medycznych, które są mu niezbędne dla prawidłowego rozwoju, w tym także do skutecznego leczenia bólu.

Nie ulega wątpliwości, że obowiązek dbania o dobro dziecka, a więc także o jego jak najlepsze zdrowie, spoczywa przede wszystkim na rodzicach i opiekunach prawnych. W ramach tych obowiązków rodzice albo opiekunowie jako przedstawiciele prawni dziecka są uprawnieni do decydowania, w jaki sposób dziecko jest wychowywane, w tym także decydują o jego leczeniu (art. 5, art. 14 ust. 2, art. 18 Konwencji o Prawach Dziecka). Nie oznacza to, że są oni wyłącznymi decydentami w tych kwestiach, a zdanie dziecka nie ma żadnego prawnego znaczenia. Wręcz przeciwnie, międzynarodowe akty praw człowieka jednogłośnie postulują poszanowanie woli dziecka odnoszącej się do kwestii jego leczenia, o ile dziecko – biorąc pod uwagę jego wiek, stopień rozwoju i rodzaj schorzenia – faktycznie wyraża tę wolę w sposób świadomy i swobodny. Przy czym żaden z aktów międzynarodowych nie określa jednoznacznej granicy wiekowej, od której dziecko powinno być konsultowane w sprawach medycznych ani od której jego zdanie w tych kwestiach nabiera znaczenia prawnego – zachęca się państwa do traktowania każdego dziecka indywidualnie, gdyż nie zawsze stopień dojrzałości dziecka odpowiada jego wiekowi⁹². Świadczy o tym choćby art. 12. Konwencji o Prawach Dziecka, który zobowiązuje Państwa Strony do zapewnienia dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawa do swobodnego wyrażania tych poglądów we wszystkich sprawach go dotyczących i traktowania jego wypowiedzi z należyłą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka.

Z kolei Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie przyjęta przez Komitet Ministrów Rady Europy w dniu 19 listopada 1996 r. (podpisana, ale do dnia dzi-

⁹² Michałek-Janiczek A, Autonomia małoletniego w zakresie leczenia. *Państwo i Prawo* 2009; 10: 61.

siejszego nieratyfikowana przez Polskę) w art. 6 stwierdza, że interwencja medyczna może być dokonana wobec dziecka, które zgodnie z obowiązującym prawem nie ma zdolności do wyrażenia zgody na interwencję medyczną tylko wtedy, gdy jest to dla niego bezpośrednio korzystne za zezwoleniem jego przedstawiciela ustawowego lub odpowiedniej władzy (np. sądu), jednakże opinia małoletniego powinna być brana pod uwagę, przy czym jej znaczenie winno wzrastać w zależności od wieku i stopnia dojrzałości⁹³. Ponadto zgodnie z art. 9 Konwencji należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenia pacjenta, co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzania nie jest on w stanie wyrazić swojej woli, przy czym nie ma żadnych przeciwwskazań, aby w ten sposób traktować także wcześniejsze życzenia dojrzałego i świadomego dziecka. Konwencja stanowi również, że zgoda na leczenie wyrażona przez przedstawiciela ustawowego w imieniu małoletniego, może być w każdym czasie wycofana, jeśli służy to dobru dziecka. Wyjątkowo art. 8 Konwencji pozwala na niezwłoczne przeprowadzenie interwencji medycznej niezbędnej z punktu widzenia korzyści zdrowotnych dziecka, jeśli zachodzi sytuacja nagła, a wymaganej zgody nie można uzyskać. Oczywiście w każdym wypadku udzielana zgoda ma być oparta o pełną informację na temat stanu zdrowia pacjenta, która może nie być udzielana jedynie, jeśli pacjent tego sobie nie życzy (art. 10 Konwencji).

Podobnie stanowi Deklaracja w sprawie praw pacjenta WMA z 1981 r., według której, gdy pacjent jest małoletni lub z innych przyczyn nie ma zdolności do wyrażania zgody ze względów prawnych, wymagane jest zgoda przedstawiciela prawnego. Niemniej jednak pacjent musi być zaangażowany w proces decydowania w najszerszym możliwym stopniu, na jaki pozwala mu zdolność podejmowania decyzji. Co więcej, gdy pacjent niezdolny ze względów prawnych do wyrażania zgody na leczenie, ma zdolność faktyczną podejmowania racjonalnych decyzji, jego wola musi być respektowana. Gdy przedstawiciel prawny zabrania podjęcia leczenia, które zdaniem lekarza leży w najlepszym interesie pacjenta, lekarz powinien odwołać się od tej decyzji do odpowiedniej instytucji prawnej lub innego organu (np. sądu). W nagłych wypadkach powinien natomiast podjąć działanie będące w najlepszym interesie pacjenta⁹⁴. Z kolei w Deklaracji o Zdrowiu Dziecka WMA wymaga, aby życzenia odnośnie do leczenia wyrażone przez dziecko mające faktyczną zdolność do podejmowania tego typu decyzji były brane pod uwagę i to jeszcze przed momentem uzyskania świadomej zgody jego przedstawicieli prawnych. Analogicznie, wymóg jak największego udziału małoletniego w procesie decyzyjnym na temat jego leczenia stawia Deklaracja WHO w sprawie wspierania praw pacjentów w Europie z dnia 28 czerwca 1994 r. w art. 3.5. Natomiast w art. 3.6 tej Deklaracji stwierdzono, że jeśli przedstawiciel ustawy dziecka odmawia zgody na interwencję medyczną, to zgodę na nie – wyłącznie, jeśli leży ona w interesie małego pacjenta – ma wyrazić sąd⁹⁵.

Także Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2000 r. stanowi, iż swobodna i świadoma zgoda pacjenta jest podstawą udzielania wszystkich świadczeń medycznych (art. 3). Z kolei odnośnie do dziecka – analogicznie jak inne dokumenty międzynarodowe – Karta stwierdza, że ma ono prawo do ochrony i opieki, jaka jest konieczna dla jego dobra. Może swobodnie wyrażać swoje poglądy, które mają być brane pod uwagę w sprawach go dotyczących, stosownie do jego wieku i stopnia dojrzałości (art. 24).

⁹³ Łuków P, Etyczne podstawy świadomej zgody na postępowanie medyczne w Europejskiej Konwencji Bioetycznej, *Prawo i Medycyna* 2007; 4: 13.

⁹⁴ Michałek-Janiczek A, op. cit., s. 62; Śliwka M, Prawa pacjenta w prawie polskim na tle porównawczym, Dom Organizatora, Toruń 2008, s. 193.

⁹⁵ Śliwka M, op. cit., s. 193.

Jeśli chodzi o prawa osób umierających i nieuleczalnie chorych, to Rada Europy zajęła się ich problematyką już w 1976 r. Wydała wtedy rezolucję 613 oraz rekomendację 779 – obie w sprawie praw chorych i umierających. W dokumentach tych Rada stwierdziła, iż stałe stosowanie nowoczesnych technik podtrzymujących życie, nie zawsze służy rzeczywistym interesom chorych w stanie terminalnym, którzy przede wszystkim pragną umrzeć spokojnie i godnie w wygodnych warunkach, przy wsparciu ze strony rodziny i przyjaciół. Rada uznała, iż przedłużanie życia nie stanowi samo w sobie wyłącznego celu praktyki medycznej, która powinna zwrócić także uwagę na ograniczanie cierpień, do czego ma prawo każdy pacjent. Lekarzowi nie wolno jednak, nawet w przypadkach beznadziejnych, umyślnie przyspieszać naturalnego procesu umierania. W rekomendacji Rada zaleciła utworzenie krajowych komisji etycznych, których celem byłoby wypracowanie zasad etycznych postępowania z umierającymi oraz określenie wytycznych stosowania nadzwyczajnych środków podtrzymujących życie i służących złagodzeniu cierpień, których skutkiem ubocznym mogłoby być skrócenie życia pacjenta – szczególnie wobec ewentualnej odpowiedzialności karnej lub cywilnej za podejmowanie takich działań lub odstąpienia od nich⁹⁶.

Rada Europy powróciła do tematu godnej śmierci człowieka w rekomendacji 1418 o ochronie praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających z 25 czerwca 1999 r., w której położyła wyraźny nacisk na absolutny zakaz eutanazji czynnej. Wymaga od państw członkowskich, aby uwzględniły w swoich przepisach wewnętrznych regulacje, które zapewniłyby nieuleczalnie chorym i umierającym ochronę prawną i socjalną, w tym również ochronę ich godności, która jest nienaruszalna we wszystkich stadiach życia człowieka. Wola chorego odnośnie do jego dalszego leczenia lub przeciwnie – niewszczynania albo zaniechania terapii – powinna być respektowana także, jeśli została wyrażona we wcześniejszym oświadczeniu lub jest prezentowana przez wyznaczonego przez pacjenta pełnomocnika do spraw zdrowia. W sytuacjach, gdy wola pacjenta nie jest znana, należy wystrzegać się stosowania uporczywej terapii przedłużającej jedynie proces umierania, jeśli nie przynosi to choremu żadnej korzyści. Ponadto każdemu choremu należy zapewnić dostęp do leczenia paliatywnego o wysokim standardzie, a przede wszystkim skutecznego leczenia przeciwbólowego nawet, jeśli grozi ono skutkiem ubocznym w postaci skrócenia życia^{97,98}.

Co prawda ani prawo do ochrony zdrowia, ani prawa dziecka nie stanowią przedmiotu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności Rady Europy z dnia 4 listopada 1950 r. (Dz. U. z 1993 r., nr 61, poz. 284 z późn. zm.). Nie oznacza to jednak, że prawa te nie podlegają ochronie w ramach obowiązywania tego aktu. Zostały one bowiem wielokrotnie wyinterpretowane z innych przepisów Konwencji przez Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu (przede wszystkim z prawa do życia – art. 2 i prawa do prywatności – art. 8).

Przed Trybunałem jak do tej pory raz stanęła kwestia, dotycząca prawa do wyrażenia sprzeciwu na proponowane leczenie przez przedstawiciela ustawowego niekompetentnego pacjenta. W orzeczeniu Glass przeciwko Wielkiej Brytanii z 9 marca 2004 r. (sprawa 61827/00) Trybunał rozstrzygał w sytuacji, gdy pacjent był niezdolny do podejmowania decyzji odnośnie do leczenia, a uprawniona do wyrażania zgody zastępczej była jego matka.

Niepełnosprawny intelektualnie i fizycznie w stopniu znacznym Dawid Glass (cierpiący

⁹⁶ Szeroczyńska M, Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie, Universitas, Kraków, 2004, s. 170.

⁹⁷ Ibidem, s. 171.

⁹⁸ Pogląd, jakoby leczenie przeciwbólowe skracало życie, jest niezgodny z aktualną wiedzą. Zobacz: Orońska A: Działania niepożądane opioidów. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2 (4): 155-163.

na wodogłowie, dziecięce porażenie mózgowie i padaczkę; prawie niewidomy) został umieszczony w szpitalu i poddany operacji z powodu niedrożności górnych dróg oddechowych. W wyniku komplikacji jego stan się pogorszył i musiał być leczony respiratorem. Lekarze poinformowali matkę, że jej syn umiera, a dalsza intensywna terapia będzie niewłaściwa. Mimo to stan Dawida uległ poprawie i wypisano go do domu. Jednak kilka dni później chory znowu znalazł się w szpitalu z infekcją dróg oddechowych. Lekarze przedyskutowali z matką ewentualne zastosowanie morfiny w celu złagodzenia duszności i lęku. Matka wyraziła sprzeciw, mówiąc lekarzom, że w wypadku zatrzymania krążenia u Dawida oczekuje resuscytacji, włącznie z intubacją. Lekarze jednak uznali takie postępowanie za nieleżące w interesie Dawida i zaproponowali jedynie podanie mu morfiny dla złagodzenia duszności i lęku w okresie terminalnym. Matka się temu sprzeciwiła. Według lekarzy jej sprzeciw zagrażał zdrowiu i życiu Dawida. Po kilku dniach ponownie lekarze uznali, że pacjent umiera i zalecili podanie tym razem heroiny. Matka także temu się sprzeciwiła, uważając, że obniży to szanse Dawida powrotu do zdrowia i chciała zabrać syna do domu. Wtedy policjant zagroził, że ją aresztuje, a lekarze wstrzyknęli Dawidowi heroinę. Następnie lekarze sami bez zgody matki zdecydowali o wdrożeniu procedury DNR, wykluczając masaż serca i respirator. W szpitalu doszło do kłótni między matką i lekarzami. Rodzina obawiając się, że lekarze chcą doprowadzić do eutanazji, próbowała nie wpuścić lekarzy do pokoju chorego. Matka sama reanimowała syna. Następnego dnia doszło do pogorszenia stanu zdrowia Dawida. Matka uznała, że to na skutek heroiny i zażądała, aby wstrzymano jej podawanie. Starła się przywrócić Dawida do życia, w wyniku czego doszło do bójki z lekarzami. Wezwano policję, kilku lekarzy i policjantów zostało rannych. Następnego dnia Dawid wrócił do domu.

Według Trybunału decyzja o leczeniu Dawida (w postaci podawania heroiny), wbrew woli jego matki, była ingerencją w prawo Dawida do poszanowania jego życia prywatnego, zwłaszcza jego integralności fizycznej. Według przepisów brytyjskich (podobnie jak polskich), w sytuacji sprzeciwu matki, lekarze – jeśli chcieli pomimo to zastosować proponowaną terapię – powinni zwrócić się do sądu o zgodę na leczenie, czego nie uczynili (choć w postępowaniu przed Trybunałem nie wyjaśniono dokładnie przyczyn tego zaniechania). Według Trybunału lekarze powinni wobec braku uzyskania zgody sądowej, uszanować zdanie matki, a nie angażować się w desperackie próby doprowadzenia do przeforsowania przymusem lub groźbą swojego stanowiska. Trybunał jednoznacznie stwierdził naruszenie art. 8 Konwencji⁹⁹. Niestety wobec stwierdzenia naruszenia Konwencji przez podanie Dawidowi heroiny bez zgody jego matki, Trybunał nie zajął się już sprawą wdrożenia mimo jej sprzeciwu procedury DNR¹⁰⁰. Trudno więc oceniać, czy Trybunał uznałby za niezbędne uzyskanie zgody przedstawiciela ustawowego pacjenta dla legalności odstąpienia od leczenia¹⁰¹.

Jeśli chodzi o polskie regulacje konstytucyjne, to Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.) w art. 68. przyznaje każdemu prawo do ochrony zdrowia, przy czym władze publiczne są zobowiązane w szczególności do zapewnienia opieki zdrowotnej właśnie dzieciom. O ile Konstytucja nie reguluje kwestii wyrażania zgody na leczenie, o tyle przyjmuje ogólną zasadę decydowania w imieniu dziecka.

⁹⁹ Szeroczyńska M, Prawa osób chorych i niepełnosprawnych w świetle orzecznictwa Strasburskiego Trybunału Praw Człowieka, *Spoleczeństwo-Człowiek-Niepełnosprawność* 2010; 1: 17.

¹⁰⁰ Świdarska M, Przymus leczenia i innych zabiegów medycznych, *Prawo i Medycyna* 2004; 3: 28-29; Świdarska M, Zgoda pacjenta na zabieg medyczny, wyd. Dom Organizatora, 2007, s. 50-51.

¹⁰¹ W Polsce, na podstawie artykułu 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej, decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza. Zobacz rozdział VIII „Problemy kliniczne – protokół DNR”.

Art. 48 stanowi bowiem, że rodzice mają prawo do wychowania dzieci zgodnie z własnymi przekonaniami, jednakże powinni uwzględniać stopień dojrzałości dziecka, a także wolność jego sumienia i wyznania oraz jego przekonania. Ograniczenie lub pozbawienie praw rodzicielskich (także w zakresie decyzji odnośnie do leczenia dziecka) może nastąpić tylko w przypadkach określonych w ustawie i tylko na podstawie prawomocnego orzeczenia sądu.

Z powyższego przeglądu aktów międzynarodowych, orzecznictwa Trybunału w Strasburgu i Konstytucji RP wynika, że dzieci mają prawo do aktywnej opieki medycznej udzielanej w każdej sytuacji, kiedy służy to ich dobrze pojętemu interesowi, z uwzględnieniem ich woli, o ile tylko są ją w stanie świadomie i racjonalnie wyrazić. Wypada zweryfikować, czy polskie ustawodawstwo respektuje te założenia praw człowieka, a przede wszystkim, czy wobec jego brzmienia lekarzowi wolno w ogóle zaniechać leczenia podtrzymującego życie.

2. Odstąpienie od leczenia a lekarski obowiązek ratowania życia

Art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty z dnia 5 grudnia 1996 r. (tekst jednolity Dz. U. z 2008 r. nr 136, poz. 857 z późn. zm.) nakłada na lekarza nakaz aktywnego leczenia w sytuacjach nagłych. Przepis ten stanowi, że lekarz ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, oraz w innych przypadkach niecierpiących zwłoki. Na tej podstawie wyinterpretowany został ogólny prawny obowiązek lekarza, podejmowania wszystkich dostępnych, niezbędnych środków medycznych, mających na celu uratowanie życia pacjenta znajdującego się w sytuacji zagrożenia życia lub znacznego uszczerbku zdrowia.

Niewywiązanie się z tego nakazu może skutkować ewentualnie odpowiedzialnością lekarza za nieudzielenie pomocy osobie znajdującej się w położeniu grożącym bezpośrednim niebezpieczeństwem utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu z art. 162 § 1 Kodeksu Karnego z dnia 6 czerwca 1997 r. (Dz. U. nr 88 poz. 553 z późn. zm.)¹⁰². Żeby jednak lekarza, który nie podejmie działań koniecznych, a możliwych do podjęcia, w sytuacji wymienionej w art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty można pociągnąć do odpowiedzialności, w tym odpowiedzialności karnej, za skutek, który nastąpi w wyniku jego zaniechania, konieczne jest, by łączył go z pacjentem stosunek prawny, nakładający na niego wprost obowiązek leczenia tego konkretnego pacjenta. Obowiązek ten może wynikać z umowy o świadczenie usług medycznych, ale także z samego faktu zatrudnienia lekarza w zakładzie opieki zdrowotnej, do którego dany pacjent został przyjęty. Wtedy lekarz staje się gwarantem zdrowia i życia pacjenta w rozumieniu art. 2 k.k., który zezwala na karanie za przestępstwa skutkowe z zaniechania wyłącznie osoby, na których ciążył prawny, szczególnie obowiązek zapobiegnięcia temu skutkowi. Jeśli więc lekarz jako gwarant nie podejmie działania wobec pacjenta, w wyniku czego pacjent umrze, grozi mu

¹⁰² Nieudzielenie pomocy osobie w niebezpieczeństwie jest jednak przestępstwem umyślnym, co oznacza, że sprawca wie, iż osoba w takim stanie niebezpieczeństwa się znajduje oraz zakłada, że swoim działaniem może jej pomóc, mimo to takiego działania nie podejmuje (sam fakt obiektywnej skuteczności lub bezskuteczności tego potencjalnego działania nie ma znaczenia dla prawnej oceny zaistnienia czynu, liczy się tylko świadomość sprawcy). Nie będzie więc oczywiście z tego przepisu pociągnięty do odpowiedzialności lekarz, który ma wiedzę – wynikającą z przygotowania merytorycznego – że danej osobie pomóc się nie da, bo medycyna nie dysponuje środkami pozwalającymi na odwrócenie stanu niebezpieczeństwa dla jej zdrowia czy życia, co jest właśnie podstawą decyzji o odstąpieniu od uporczywego leczenia.

odpowiedzialność za spowodowanie tego zgonu przez zaniechanie¹⁰³. Nie znaczy to oczywiście, że każde zaniechanie leczenia jest karalne.

W tym kontekście ważne jest orzeczenie Sądu Najwyższego z 4 kwietnia 2007 r. (V CSK 396/06), które ogranicza obowiązek wynikający z art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry do nagłych i niespodziewanych stanów zagrożenia życia lub zdrowia, których nie można przewidzieć. Nie obejmuje nim natomiast zabiegów, które wprowadzają ratują życie, ale stosowane są u przewlekłe chorych, wymagających regularnego poddawania się zabiegom leczniczym¹⁰⁴. Ten wyrok zdejmuje z lekarzy obowiązek wdrożenia zabiegów ratujących życie wobec pacjentów leczonych na chorobę przewlekłą, co oczywiście nie oznacza, że lekarz może dowolnie w każdym momencie zaniechać leczenia takich pacjentów.

Kwestię odstąpienia od leczenia regulują art. 38 i 39 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Zgodnie z art. 38 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry lekarz może odstąpić od leczenia z jakiegokolwiek powodu, a nawet bez powodu, chyba że wykonuje zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby, wtedy jego decyzja o niepodjęciu terapii albo odstąpieniu od niej musi być podyktowana ważnymi powodami, przy czym ustawa ich nie definiuje. Przykładowo E. Zielińska wskazuje, że art. 38 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry można zastosować w sytuacji, gdy powodem odstąpienia od kontynuacji leczenia jest przekonanie lekarza, że biorąc pod uwagę stan pacjenta, wyczerpał on już wszystkie dostępne mu możliwości lecznicze¹⁰⁵. Z kolei art. 39 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry pozwala lekarzowi nie wykonywać świadczeń sprzecznych z jego sumieniem. W obydwu wypadkach ustawa wprowadza jednak dwa identyczne warunki. Jeśli lekarz podejmuje decyzję o nieleczeniu danego pacjenta, jest obowiązany wskazać mu lub jego przedstawicielowi ustawowemu realne możliwości uzyskania danego świadczenia u innego lekarza lub w innym zakładzie opieki zdrowotnej. Ponadto, a właściwie – przede wszystkim – ustawa zabrania skorzystania z tych uprawnień w sytuacji nagłej, kiedy lekarz obejmuje obowiązek wynikający z art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Wobec brzmienia przytoczonego powyżej orzeczenia Sądu Najwyższego zastrzeżenie to nie dotyczy chorych leczonych przez dłuższy czas na choroby niosące za sobą ryzyko zgonu – co świadczyłoby o tym, że lekarz może zawsze zaniechać leczenia takich pacjentów, niezależnie od możliwych negatywnych skutków takiej decyzji. Jednakże powołanie się w tym kontekście na art. 38 lub 39 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry nie pociąga za sobą całkowitego odstępstwa od leczenia danego pacjenta, a tylko zaniechanie leczenia daną metodą przez konkretnego lekarza, gdyż ma on zawsze obowiązek wskazać inny podmiot, który wdroży lub będzie kontynuował tę formę leczenia u tego chorego. Jeśli więc przykładowo dany lekarz nie będzie chciał zastosować leczenia paliatywnego wobec pacjenta, dla którego ze względów medycznych takie leczenie będzie wskazane, to powinien – w oparciu o jeden z powyższych przepisów, w zależności od tego, jakie było jego uzasadnienie odstąpienia od leczenia paliatywnego – skierować pacjenta do odpowiedniego zakładu opieki zdrowotnej, który takie leczenie stosuje, np. wypisać skierowanie do hospicjum domowego lub na oddział szpitalnej opieki paliatywnej.

¹⁰³ W przeciwieństwie do art. 162 § 1 k.k. będzie tu chodziło o odpowiedzialność za przestępstwa nieumyślne, a więc lekarzowi wystarczy udowodnić, iż zaniechując leczenia naruszył jakąś regułę ostrożności, którą miał obowiązek zrealizować wobec danego pacjenta w jego stanie chorobowym, a nie, że chciał osiągnięcia danego skutku.

¹⁰⁴ Zielińska E. (red.), op. cit., s. 437.

¹⁰⁵ Ibidem, s. 543.

Jak widać z powyższych rozważań, art. 38 i 39 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty nie mogą stanowić podstawy do działania lekarza, który uważa, że odnośnie do danego chorego należy całkowicie zaprzestać leczenia mającego na celu aktywną walkę z chorobą, co będzie skutkowało – prędzej lub później, w zależności od wieku pacjenta i rozwoju choroby – jego zgonem. Podejmując bowiem taką decyzję, lekarz nie ma na celu odesłania pacjenta do innego specjalisty, który owo leczenie, nastawione na przedłużenie życia wdroży, ale pragnie pacjentowi oszczędzić uporczywej terapii, działając w imię jego najlepiej pojętego interesu i zgodnie z wiedzą medyczną. Skutkiem takiej decyzji powinien być więc obowiązek lekarza skierowania pacjenta pod opiekę paliatywno-hospicyjną (niezależnie od tego, czy taką opieką otoczy go sam w ramach własnej praktyki, czy wskaże inny odpowiedni ku temu zakład medyczny), a nie zobowiązanie go do wskazywania lekarza gotowego wykonywać świadczenia uporczywej terapii, czego wymagałyby przytoczone powyżej przepisy, gdyby oprzeć się na ich brzmieniu w tym stanie faktycznym. Stąd wobec braku wyraźnej podstawy prawnej należy się przede wszystkim zastanowić, czy lekarzowi wobec pacjentów przewlekle chorych w ogóle wolno odstąpić od leczenia, jeśli jego zaniechanie będzie skutkowało ich choćby wcześniejszym zgonem.

Aby lekarza pociągnąć do odpowiedzialności z tego tytułu, nie wystarczy samo stwierdzenie braku jego działania oraz wystąpienia negatywnego skutku na zdrowiu lub życiu pacjenta. Niezbędne jest obiektywne przypisanie mu skutku. Zgodnie z wyrokiem Sądu Najwyższego z dnia 1 kwietnia 2008 r. (IV KK 381/07) przy przestępstwach skutkowych z zaniechania należy w tym celu ustalić, czy pożądane zachowanie alternatywne, stanowiące realizację ciążącego na lekarzu obowiązku, zapobiegłoby wystąpieniu skutku, stanowiącego znamię przestępstwa (śmierci, uszczerbku na zdrowiu, czy narażenia na niebezpieczeństwo tych zdarzeń)¹⁰⁶. Jeśli natomiast działanie lekarza i tak nie zapobiegłoby wystąpieniu negatywnego skutku, albo nie było nakazane obowiązującymi go regułami ostrożności, to nie można nakładać na niego odpowiedzialności za przestępstwo skutkowe z zaniechania (choć czysto teoretycznie można sobie wyobrazić sytuację, że wystąpi odpowiedzialność za zaniechanie udzielenia pomocy osobie w niebezpieczeństwie).

Tego typu argumentację prezentuje m.in. A. Zoll, pisząc: „Jeśli stojące lekarzowi do dyspozycji środki nie są w stanie uratować życia lub zdrowia ludzkiego albo chociażby zmniejszyć cierpienia pacjenta, to odpaść musi, wynikający z normy prawnej służącej ochronie tych dóbr, obowiązek lekarza świadczenia usług leczniczych. Norma prawna nie może od człowieka wymagać czegoś, co nie jest on w stanie, jako adresat normy wykonać”¹⁰⁷.

A. Zoll uważa, iż zachowanie lekarza tylko wtedy narusza normę prawną, jeśli jest w rzeczywistości skierowane przeciwko chronionemu normą dobru prawnemu, to znaczy powoduje zagrożenie dla tego dobra lub zwiększenie istniejącego już zagrożenia – rozumianego także jako brak zmniejszenia tego istniejącego już zagrożenia¹⁰⁸. Lekarz, podejmując w celu leczniczym rozmaite manipulacje na ciele człowieka, nie realizuje ani istoty żadnego przestępstwa (naruszenia nietykalności cielesnej, czy spowodowania negatywnych skutków na ciele człowieka, np. w postaci amputacji)¹⁰⁹, gdyż jego działanie nie stanowi zamachu

¹⁰⁶ Jaworski S, Regulacje prawne odpowiedzialności karnej lekarza w perinatologii, *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia* 2009; 2 (3): 233.

¹⁰⁷ Zoll A, Zaniechanie leczenia – aspekty prawne, *Prawo i Medycyna* 2000; 5: 33.

¹⁰⁸ A. Zoll, Odpowiedzialność karna lekarza za niepowodzenie w leczeniu, *Wyd. Prawnicze, Warszawa, 1988*, s. 12 i nast.

¹⁰⁹ Według teorii kontratypowej, działanie lekarza pierwotnie jest przestępne, ale odpowiedzialność karną znosi fakt, że działanie było zgodne z wolą pacjenta, miało cel leczniczy i odpowiadało standardom postępowania medycznego, Gardocki L, *Prawo karne*, Beck, Warszawa, 1998; 124-125.

na dobro prawne, jakim jest życie i zdrowie człowieka. Przeciwnie, występuje działanie na rzecz ochrony dobra prawnego w postaci życia i zdrowia. Rozszerzając tę teorię na sytuacje niewdrażania leczenia czy odstąpienia od leczenia już rozpoczętego (czy to w postaci resuscytacji, uporczywej terapii, czy też środków nadzwyczajnych), przyjąć należy, że zamach na dobra prawne, jakimi są życie i zdrowie człowieka, nie ma także wtedy, gdy lekarz nie podejmuje działania, o ile wedle aktualnego stanu wiedzy medycznej nie ma ono realnych szans powodzenia, czyli doprowadzenia pacjenta do stanu pozwalającego na godne życie.

Lekarz nieprzystępujący do leczenia albo zaprzestający dalszego leczenia, nie narusza w rzeczywistości normy prawnej, nakazującej mu świadczenie usług leczniczych, ponieważ nie naraża swoim zaniechaniem na niebezpieczeństwo życia pacjenta, gdyż jest ono i tak już na to niebezpieczeństwo narażone i to niebezpieczeństwo śmierci, którego lekarz swoim ewentualnym działaniem i tak nie będzie w stanie odwrócić. Według T. Dukat-Nagórskiej, podjęcie czy kontynuowanie terapii w takich okolicznościach (bez szans na wyleczenie pacjenta lub przynajmniej złagodzenie jego cierpienia) może wręcz stanowić zamach na prawo do godnej śmierci (jeśli spowoduje zbędne cierpienie lub bezzasadnie przedłuży proces agonii)¹¹⁰.

Podkreślić należy, że każde leczenie musi być z medycznego punktu widzenia sensowne, tzn. muszą występować szanse wyleczenia, bądź przynajmniej zmniejszenia cierpienia. Bezzasadne jest podejmowanie leczenia, jedynie dla przedłużania procesu umierania. Tak więc zaniechanie leczenia (np. niepodjęcie albo zaprzestanie zabiegów reanimacyjnych) będzie naruszeniem normy prawnej jedynie, jeśli dawało ono z punktu widzenia wiedzy medycznej szansę na uratowanie życia osobniczego człowieka. Jeśli natomiast wdrożone zabiegi miały doprowadzić jedynie do przedłużenia agonii, ich zaniechanie nie może być traktowane jako naruszenie żadnej normy prawnej¹¹¹. Ponadto warunkiem naruszenia normy prawnej chroniącej dobro prawne jest wystąpienie sprzeczności między ocenianym zachowaniem a regułami postępowania, określonymi przez wiedzę i doświadczenie, w tym wypadku medyczne. Jeśli niepodjęcie leczenia lub jego zaprzestanie nie narusza reguł „sztuki lekarskiej”, to tym samym nie mamy do czynienia z wynikającym z normy prawnej obowiązkiem leczenia¹¹².

W bardzo podobny sposób wypowiada się M. Safjan, wyrażający pogląd, że „lekarz nie ma obowiązku podejmowania za wszelką cenę wszelkich możliwych starań, które nie przynoszą już żadnych pozytywnych efektów terapeutycznych, a jedynie wydłużanie umierania i cierpień temu towarzyszących. Takie zachowanie lekarza nie może być w konsekwencji kwalifikowane jako spowodowanie śmierci przez zaniechanie”¹¹³.

Innych argumentów za dopuszczeniem możliwości niepodjęcia terapii lub rezygnacji z niej dostarcza E. Zielińska. Jest ona zdania, że legalność takiego zaniechania można oprzeć na art. 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej, który tym samym stanowiłby pozakodeksowy kontratyp (a więc okoliczność wyłączającą odpowiedzialność karną, pomimo formalnego

¹¹⁰ Dukiet-Nagórska T, op. cit., s. 22-25.

¹¹¹ Ciszewski J, Prawa pacjenta w aspekcie odpowiedzialności lekarza za niektóre szkody medyczne, wyd. Arche, Gdańsk, 2002; s. 64; Szeroczyńska M, Eutanazja, op. cit., s. 280-282; Zoll A., Odpowiedzialność, op. cit., s. 32; Zoll A, Zaniechanie leczenia, op. cit., s. 33.

¹¹² Liszewska A, Odpowiedzialność karna za błąd w sztuce lekarskiej, wyd. Zakamycze, Kraków, 1998, s. 83 i nast.; Zoll A, Zaniechanie leczenia, op. cit., s. 32.

¹¹³ Safjan M, Eutanazja a autonomia pacjenta – granice ochrony prawnej, w: Prawo. Społeczeństwo. Jednostka. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Leszkowi Kubickiemu, Dom Wydawniczy ABC, Warszawa 2003; s. 258.

naruszenia przepisów prawa karnego)¹¹⁴. Lekarz niepodejmujący resuscytacji, niewdrażający uporczywej terapii czy środków nadzwyczajnych lub rezygnujący z resuscytacji czy uporczywej terapii, nie ponosi według tej autorki odpowiedzialności karnej, jeśli postępuje zgodnie ze standardami medycznymi i przedmiotowym przepisem Kodeksu Etyki Lekarskiej¹¹⁵, przy czym decyzja w tym względzie należy wyłącznie do niego i powinna mieć oparcie w ocenie szans leczniczych. Pozytywna wola chorego, aby być dalej leczonym, nie jest dla lekarza obligatoryjnie wiążąca¹¹⁶.

Ponadto wszelki obowiązek pozytywnej aktywności lekarza zanika, jeśli pacjent nie zgadza się na proponowane leczenie, albo na leczenie w ogóle¹¹⁷. Wynika to jednoznacznie z brzmienia art. 16 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, który stanowi, że pacjent ma prawo do wyrażenia zgody albo sprzeciwu na udzielenie świadczeń zdrowotnych po uzyskaniu informacji, dotyczących swojego stanu zdrowia i możliwych metod leczenia, oraz z art. 32 i 34 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, zgodnie z ust. 1, których lekarz może przeprowadzić badanie lub udzielić innych świadczeń zdrowotnych, w tym ryzykownych, po wyrażeniu zgody przez pacjenta, w tym ostatnim przypadku – pisemnej (chyba, że jakaś ustawa nakłada na pacjenta przymus leczenia). Ponadto Kodeks karny w art. 192 § 1 sankcjonuje przestępstwo wykonania zabiegu medycznego bez zgody pacjenta. Ponieważ prawo nie może żądać od nikogo jednoczesnego wykonania dwóch przeciwstawnych poleceń przy jednoczesnym karaniu za niewykonanie jednego z nich (lekarz, który by leczył pacjenta, odpowiadałby z art. 192 k.k., lekarz, który by nie leczył zgodnie z wolą pacjenta – z odpowiedniego przepisu Kodeksu karnego sankcjonującego spowodowanie danego skutku przez zaniechanie), należy zdecydować, co jest ważniejsze – prawo do autonomii czy obowiązek ratowania życia.

Obecnie nie ulega już wątpliwości, iż współczesne polskie prawodawstwo opiera się na poszanowaniu prawa pacjenta do samostanowienia, choć w przepisach ustawy – mimo wielokrotnego odwoływania się do konieczności uzyskania zgody – prawie całkowicie pominięta została kwestia odmowy zezwolenia na leczenie¹¹⁸. Realizacja prawa pacjenta do samostanowienia w postaci wyrażenia sprzeciwu na leczenie przeważa nad obowiązkiem lekarza, wynikającym z art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, gdyż w odwrotnej sytuacji nigdy nie doszłoby do faktycznej realizacji uprawnienia pacjenta do sprzeciwienia się leczeniu, jako że lekarz zawsze mógłby taki sprzeciw zignorować w imię tego przepisu, co prowadziłoby do niedopuszczalnego unicestwienia prawa pacjenta do autonomii¹¹⁹. Jak słusznie wskazał Sąd Najwyższy: „zasada poszanowania autonomii pacjenta nakazuje respektowanie jego woli, niezależnie od motywów (konfesyjnych, ideologicznych, zdrowotnych itp.), toteż należy przyjąć, że niezgoda pacjenta na określony zabieg (rodzaj zabiegów) jest dla lekarza wiążąca i znosi ryzyko odpowiedzialności

¹¹⁴ Zielińska E, Powinności lekarza w przypadku braku zgody na leczenie oraz wobec pacjenta w stanie terminalnym, *Prawo i Medycyna* 2000; 5: 88-89.

¹¹⁵ Zielińska E, Odpowiedzialność zawodowa lekarza i jej stosunek do odpowiedzialności karnej, Wyd. Liber, Warszawa, 2001; s. 388.

¹¹⁶ Ibidem, s. 385.

¹¹⁷ Wyjątkowo Nesterowicz M. zastrzega, że gdyby postąpienie zgodnie z wolą chorego groziło mu śmiercią, lekarz ma prawo przełamania jego sprzeciwu i udzielenia świadczenia. Postępuje bowiem wtedy jak osoba prowadząca cudze sprawy bez zlecenia (art. 754 k.c.) i jedyną wskazówką jego postępowania powinno być dobro chorego, M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, wyd. Dom Organizatora, Toruń, 2005; s. 105.

¹¹⁸ Janiszewska B, Uwagi o charakterze prawnym odmowy zgody na interwencję medyczną, *Prawo i Medycyna* 2007; 4: 30.

¹¹⁹ Ciszewski J, op. cit., s. 59; Dukiet-Nagórska T, op. cit., s. 19-20; Kulesza J, Brak zgody pacjenta na zabieg leczniczy, a lekarski obowiązek udzielania pomocy, *Prawo i Medycyna*, 2005; 2: 66-68; Szeroczyńska M, Czy pacjent ma prawo do śmierci?, *Standardy Medyczne* 2000; 5: 151.

karnej lub cywilnej, natomiast w wypadku wykonania zabiegu – delegalizuje go¹²⁰ – lekarz nie może być pociągnięty do odpowiedzialności za niepodjęcie działania lub jego przerwanie, jeśli taka jest wola pacjenta działającego w sposób świadomy, nawet gdyby decyzja pacjenta oznaczać miała jego pewną śmierć. Konsekwencją niemożności przekonania pacjenta o potrzebie leczenia służącego jego dobru jest bowiem to, że ostatecznie skutki odmowy zgody na interwencje medyczną ponosi sam pacjent¹²¹. Ponadto w orzeczeniu z dnia 27 października 2005 r. (III CK 155/05), uznającym za wiążące dla lekarza wcześniejsze oświadczenia dotyczące leczenia złożone na wypadek przyszłej utraty świadomości, o ile są one wyraźne i jednoznaczne¹²², Sąd Najwyższy podkreślił, że prawo nie nakazuje lekarzowi pokonywać oporu pacjenta, ani przez wykonanie czynności, na które pacjent się nie godzi, ani przez występowanie do sądu, aby taki sprzeciw pozbawić mocy¹²³.

O ile nie ulega wątpliwości, że powyższe zasady odnoszą się do dorosłych pacjentów, to zastanowić się należy, czy te same uprawnienia w kwestii wiążącego sprzeciwu na leczenie dotyczą dzieci i zajmujących w ich imieniu stanowisko w przedmiocie leczenia rodziców lub opiekunów.

3. Podmiot decydujący o zaniechaniu leczenia dziecka

Nie ulega wątpliwości, że warunkiem, niezbędnym do podjęcia decyzji dotyczącej leczenia albo odstąpienia od leczenia dziecka, jest uprzednia pełna informacja na temat stanu zdrowia dziecka, rozpoznania, proponowanych oraz możliwych metod diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstw (także negatywnych), ich zastosowania albo zaniechania, wyników leczenia oraz rokowań. Zgodnie z art. 9 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz art. 31 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, podmiotami uprawnionymi do otrzymania takiej – pełnej i zrozumiałej informacji – są przede wszystkim przedstawiciele ustawowi małoletniego pacjenta (i to niezależnie od wieku dziecka). Jeśli chodzi o małych pacjentów, to obie ustawy rozróżniają stopień tego obowiązku ze względu na ich wiek: małoletni, którzy ukończyli 16 lat, mają prawo do pełnej informacji, natomiast dzieci młodsze – prawo do informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego (co oznacza, że lekarz jest zobowiązany im takiej informacji udzielić) oraz do wysłuchania ich zdania (które jednak dla lekarza nie jest wiążące). Małoletniemu pacjentowi lekarz nie musi udzielać informacji, jeśli ten sobie tego nie życzy. Ponadto w sytuacjach wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomysłne dla pacjenta, lekarz może ograniczyć informację o jego stanie zdrowia i o rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro małoletniego pacjenta. W takich przypadkach lekarz jednak zawsze informuje przedstawiciela ustawowego pacjenta lub inną osobę upoważnioną przez pacjenta. Na żądanie małoletniego pacjenta lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji. Innym osobom lekarz może udzielić informacji jedynie, jeśli zgodził się

¹²⁰ Postanowienie z 27 października 2005 r., III CK 155/05, *Prawo i Medycyna* 2006; 4: 125.

¹²¹ Janiszewska B, Dobro pacjenta czy wola pacjenta – dylemat prawa i medycyny (uwagi o odmowie zgody na leczenie oraz o dopuszczalności oświadczeń pro futuro), *Prawo i Medycyna* 2007; 2: 44.

¹²² Orzeczenie to zapadło w związku z wydaniem przez sąd pierwszej instancji zgody na przetoczenie krwi nieprzytomnej pacjentce – świadkowi Jehowy, pomimo że znajdowało się przy niej pisemne oświadczenie zawierające stanowczy sprzeciw wobec takiego działania, a syn potwierdzał zgodność tego oświadczenia z rzeczywistą wolą matki; Dukiet-Nagórska T, op. cit., s. 19-20.

¹²³ Olszewski A, Stańczyk I, Glosa do postanowienia z dnia 27 października 2005 r. (III CK 155/05), *Przeegląd Sądowy* 2008; 11-12: 221.

na to małoletni pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy, chyba, że pacjent ma mniej niż 16 lat, jest nieprzytomny lub z innego powodu niezdolny do zrozumienia znaczenia informacji, wtedy lekarz udziela jej osobie bliskiej, w szczególności, gdy nie ma kontaktu z jego przedstawicielem ustawowym.

Po uzyskaniu powyższych informacji pacjent ma prawo, zgodnie z art. 16 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz art. 32 ust. 1 i art. 34 ust. 1 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody, przy czym art. 17 ust. 1 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta i art. 32 ust. 5 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry przyznają to prawo pacjentom od 16 roku życia¹²⁴. W odniesieniu do dzieci młodszych prawo do wyrażenia zgody na ich leczenie mają ich przedstawiciele ustawowi, (przy czym zgoda na zabiegi o podwyższonym ryzyku ma być wyrażona pisemnie¹²⁵), a w przypadku ich braku lub niemożności porozumienia z nimi, lekarz może leczyć po uzyskaniu zezwolenia sądu opiekuńczego, właściwego miejscowo dla siedziby danego zakładu opieki zdrowotnej (pomijając sytuacje nagłe grożące pacjentowi bezpośrednim niebezpieczeństwem utraty życia lub znacznego uszczerbku na zdrowiu). Wyjątkowo na zwykłe badanie zgodę może wyrazić opiekun faktyczny dziecka. Nie oznacza to, że dziecko w wieku poniżej 16 lat nie ma nic do powiedzenia w sprawie swojego leczenia. Zgodnie bowiem z art. 95 § 4 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego z dnia 25 lutego 1964 r. (Dz. U. nr 9, poz. 59 z późn. zm.) rodzice przed powzięciem decyzji w ważniejszych sprawach dotyczących osoby dziecka (a na pewno do takich należą kwestie związane z leczeniem), powinni go wysłuchać, jeżeli rozwój umysłowy, stan zdrowia i stopień dojrzałości dziecka na to pozwala oraz uwzględnić w miarę możliwości jego rozsądne życzenia. Przepis ten jednak formalnie nie zobowiązuje rodziców czy opiekunów dziecka (ani tym bardziej lekarza) do postępowania zgodnie z życzeniami dziecka¹²⁶.

W literaturze spotkać można głosy, że kompetencje opiekuna dziecka – jeśli nie pozostaje ono pod władzą rodzicielską – są jeszcze bardziej ograniczone. Nie tylko powinien on wziąć pod uwagę rozsądne życzenia dziecka, ale – jako że decyzja o leczeniu należy do ważnych spraw podopiecznego – opiekun na jej wydanie za każdym razem powinien uprzednio uzyskać zgodę sądu opiekuńczego na podstawie art. 156 k.r.o.¹²⁷.

Sytuacja wcale nie staje się prostsza w chwili, gdy dziecko kończy 16 lat. Pomimo, że prawo przyznaje małoletnim od tego momentu prawo do wyrażenia zgody na leczenie, ich wyłączna zgoda nie wystarcza do legalnego podjęcia tego leczenia. Art. 17 ust. 2 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta i art. 32 ust. 2 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry stanowią bowiem, że w odniesieniu do każdego małoletniego (a więc także z tej grupy wiekowej), konieczne jest uzyskanie zgody jego przedstawiciela ustawowego, przy czym Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta mówi, że ma on prawo do wyrażenia takiej zgody, co należy interpretować w ten sposób, że ma on również

¹²⁴ Inne zasady decydowania oraz niższa granica wieku obowiązują przy transplantacji, pobraniu krwi w celach dowodowych, zabiegu usunięcia ciąży oraz przy eksperymencie medycznym. Kwestie związane z wyrażaniem zgody na eksperyment medyczny na małoletnim pacjencie zostały omówione w rozdziale VIII „Problemy kliniczne”.

¹²⁵ Zachowanie formy pisemnej zostało w tym przypadku zastrzeżone pod rygorem skutków (ograniczeń) dowodowych (*ad probationem*), czyli jedyny skutek negatywny polega tu na tym, że w razie nie dochowania formy pisemnej, na lekarza przechodzi ciężar dowodu co do tego, że zgoda została udzielona prawidłowo (tak: SN w wyroku z dnia 11 kwietnia 2006 r., I CSK 191/05, niepublikowane); Janiszewska B, Dobro pacjenta, op. cit., s. 37; Safjan M, *Prawo i Medycyna*, wyd. UW, Warszawa 1998; 67-68; Świderska M, Forma zgody na zabieg medyczny, *Prawo i Medycyna* 2007; 2: 57.

¹²⁶ Michałek-Janiczek A, op. cit., s. 63.

¹²⁷ Świderska M, Zgoda, op. cit., s. 47.

prawo do jej odmowy. Co więcej, nawet gdy pacjent, który ukończył lat 16 a nie ukończył 18, nie ma przedstawiciela ustawowego lub porozumienie z nim jest utrudnione, to nie wystarczy samodzielna zgoda małoletniego – do zwykłego badania potrzeba dodatkowo zgody opiekuna faktycznego, a do pozostałych świadczeń medycznych, w tym świadczeń o podwyższonym ryzyku – dla podjęcia leczenia konieczne jest uzyskanie zezwolenia sądu opiekuńczego właściwego miejscowo dla siedziby danego zakładu opieki zdrowotnej (pomijając sytuacje nagłe grożące pacjentowi bezpośrednim niebezpieczeństwem utraty życia lub znacznego uszczerbku zdrowia)¹²⁸. Zawsze więc w wypadku małoletnich, którzy ukończyli lat 16 a nie ukończyli 18, potrzebna jest podwójna zgoda dwóch podmiotów (chyba, że małoletni nie jest w stanie podjąć decyzji ze względu na stan swojego zdrowia, wtedy wystarcza zgoda przedstawiciela ustawowego). Prawo przewiduje jednak także możliwość podjęcia leczenia, gdy pacjent, który ukończył lat 16 a nie ukończył 18, lub albo przedstawiciel ustawowy, albo nawet obaj równocześnie, sprzeciwiają się podjęciu leczenia przez lekarza.

3.1. Zasady postępowania w wypadku sprzeciwu na leczenie

Jak już zostało wskazane, Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta przyznaje przedstawicielowi ustawowemu małoletniego pacjenta (niezależnie od wieku dziecka) prawo do udzielenia zgody na jego leczenie, co należy interpretować w ten sposób, że osoba ta dysponuje także uprawnieniem do odmowy wyrażenia takiej zgody. Nie ulega również wątpliwości, że także małoletni pacjent, który ukończył 16 lat, ma prawo do wyrażenia sprzeciwu na udzielenie świadczenia zdrowotnego, i to pomimo zgody przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego (art. 17 ust. 3 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, art. 32 ust. 6 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry). W przypadku wyrażenia przez którykolwiek z tych podmiotów¹²⁹ sprzeciwu na leczenie, do jego legalnego podjęcia wymagane jest uprzednie zezwolenie sądu opiekuńczego.

Nie da się ukryć, że przepisy Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, regulujące zasady zwracania się do sądu o zezwolenie na leczenie (art. 32 i 34), są niespójne.

Pierwsza niespójność dotyczy kwestii podważania decyzji przedstawicieli ustawowych dzieci poniżej 16 roku życia w zależności od tego, czy podejmują oni decyzję odnośnie do leczenia obciążonego ryzykiem, czy też leczenia bez ryzyka – niezależnie od tego, czy takie leczenie jest niezbędne dla uratowania życia dziecka. Art. 34 ust. 6 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry w odniesieniu do zabiegów ryzykownych stanowi, że lekarz może takie czynności wykonać wobec małoletniego po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego, jeżeli jego przedstawiciel ustawowy nie zgadza się na ich wykonanie, a są one niezbędne dla usunięcia niebezpieczeństwa utraty przez małego pacjenta życia lub ciężkiego uszkodzenia ciała bądź ciężkiego rozstroju zdrowia (co oznacza, że gdy brak takiego ryzyka, sprzeciwu

¹²⁸ Co prawda według A. Zolla w sytuacji zgody 16-letniego pacjenta jest ona wystarczająca na przeprowadzenie zabiegu – sprzeciw opiekunów prawnych nie ma znaczenia; A. Zoll, A., Zaniechanie leczenia, op. cit., s. 37. Z tą opinią trudno się jednak zgodzić w świetle art. 34 ust. 6 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, który wymaga dla przeprowadzenia na małoletnim zabiegu medycznego o podwyższonym ryzyku w razie sprzeciwu opiekunów (niezależnie od woli szesnastolatka) zgody sądu opiekuńczego; Szeroczyńska M, Zasady legalności zabiegu transfuzji krwi u Świadczków Jehowy, w: Szeroczyńska M, Wołoszczuk-Gębicka B, Wiwatowski T, Zabiegi chirurgiczne u świadczków Jehowy, wyd. Emu, Warszawa, 2001; s. 73.

¹²⁹ Jeśli rodzice mają przeciwstawne opinie na temat leczenia dziecka, także właściwym podmiotem do rozstrzygnięcia tego konfliktu jest sąd opiekuńczy na podstawie art. 97 § 2 k.r.o.

przedstawiciela ustawowego nie można przełamać). Paradoksalnie art. 32 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry nie przewiduje na wzór art. 34 możliwości obejścia sprzeciwu przedstawiciela ustawowego na czynności medyczne niestwarzające ryzyka i to nawet, gdy ich zaniechanie będzie groziło małemu pacjentowi utratą życia lub ciężkim uszczerbkiem na zdrowiu. Paradoksalnie, gdyż art. 32 ust. 6 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry pozwala na przeprowadzenie takich nieryzykownych zabiegów po uzyskaniu zezwolenia sądu wobec małoletniego powyżej 16 roku życia, gdy ten się im sprzeciwia i to nawet, gdy jego sprzeciw jest poparty sprzeciwem przedstawiciela ustawowego (przepis ten stosuje się odpowiednio do zabiegów obciążonych ryzykiem na podstawie art. 34 ust. 5 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry).

Istnienie takiego rozróżnienia między czynnościami leczniczymi o podwyższonym ryzyku a czynnościami tego ryzyka pozbawionymi, można interpretować w ten sposób, że ustawodawca zdecydował, iż odnośnie do tych ostatnich czynności przeważa wola przedstawicieli ustawowych, w szczególności rodziców, a ich zdanie nie może zostać podważone, nawet przez sąd opiekuńczy. Część przedstawicieli nauki prawa podnosi jednak, że pominięcie procedury odwołania się do sądu w sytuacji konieczności zastosowania nieryzykownych świadczeń medycznych oznacza, iż lekarz może działać bez potrzeby zwracania się do sądu opiekuńczego – sprzeciw na udzielenie świadczenia medycznego bez ryzyka, które ma ratować życie lub zdrowie, uznają bowiem za sprzeczny z zasadami współżycia społecznego, a więc bezskuteczny. Według tych przedstawicieli nauki prawa, władza przedstawiciela ustawowego, nawet rodzica, nie dotyczy decydowania o życiu, czy nawet zdrowiu dziecka, a zatem jego sprzeciw wobec czynności mającej na celu ratowanie życia nie spełnia warunków zgody i jest pozbawiony skutków prawnych¹³⁰.

Najbezpieczniejszą interpretacją niespójności między brzmieniem przepisów art. 32 i 34 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, jest założenie, że ustawodawca dokonał niezamierzonego pominięcia, oraz przyjęcie interpretacji logicznej art. 32 ust. 6 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry – że jeśli dopuścił do przełamania dwóch sprzeciwów (16-letniego pacjenta i jego przedstawiciela prawnego) zezwoleniem sądu, to tym bardziej dopuszczalne jest przełamanie sprzeciwu pojedynczego, gdy konsultowany jest tylko przedstawiciel ustawy, a więc przy dzieciach młodszych i w wypadku, gdy 16-18-letni pacjent nie jest zdolny do wyrażenia zdania. Co więcej, przełamanie takiego sprzeciwu zezwoleniem sądu jest – według tej interpretacji – dopuszczalne w każdych okolicznościach, niezależnie od tego, czy dana czynność medyczna jest niezbędna dla ratowania życia. Taka interpretacja uzasadnia istnienie art. 34 ust. 6 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry – w przeciwieństwie do czynności bez ryzyka, gdzie sąd może zezwolić na przeprowadzenie każdej czynności medycznej wbrew woli przedstawiciela ustawowego, w przypadku czynności ryzykownych może się zgodzić jedynie na czynności niezbędne dla ratowania życia lub zapobieżenia ryzyka ciężkiego uszczerbku na zdrowiu.

Kolejna niejasność przepisów dotyczy kwestii tzw. sytuacji nagłych, kiedy lekarz może działać bez konsultacji z sądem – czy może to czynić wyłącznie, gdy nie ma czasu na skonsultowanie się z przedstawicielami ustawowymi małoletniego pacjenta, czy także, gdy wnieśli oni sprzeciw na leczenie?

¹³⁰ Krakowska J D., Prawa pacjenta, Dom Wydawniczy ABC, Warszawa, 2004; 127-128, Kulesza J, Brak, op. cit., s. 81; Kulesza J, Zgoda, op. cit., s. 66.

Art. 34 ust. 7 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty stwierdza, że lekarz może wykonać obarczone ryzykiem czynności medyczne „bez zgody przedstawiciela ustawowego pacjenta bądź zgody właściwego sądu opiekuńczego, gdy zwłoka spowodowana postępowaniem w sprawie uzyskania zgody groziłaby pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia¹³¹. W takim przypadku lekarz ma obowiązek, o ile jest to możliwe, zasięgnąć opinii drugiego lekarza, w miarę możliwości tej samej specjalności. O wykonywanych czynnościach lekarz niezwłocznie zawiadamia przedstawiciela ustawowego, opiekuna faktycznego lub sąd opiekuńczy”. Pytanie, jakie należy sobie postawić wobec takiego brzmienia przepisu, brzmi: czy sformułowanie „bez zgody”, którym posługuje się ustawodawca, oznacza również „wobec sprzeciwu”?

Ustawa sama komplikuje tę kwestię, stwarzając dwie różne podstawy do działania dla lekarza w wypadku czynności nieryzykownych. Z jednej strony art. 32 ust. 9 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty każe do nich stosować regulację z art. 34 ust. 7 – a więc leczyć „bez zgody”. Natomiast z drugiej strony zagadnienia tego dotyczy art. 33 ust. 1 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty odnoszący się jedynie do badania i świadczeń nieryzykownych, który zezwala na ich przeprowadzenie bez zgody pacjenta, „jeżeli wymaga on niezwłocznej pomocy lekarskiej, a ze względu na stan zdrowia lub wiek nie może wyrazić zgody i nie ma możliwości porozumienia się z jego przedstawicielem ustawowym lub opiekunem faktycznym”, a więc na pewno nie w wypadku, gdy są oni obecni i wyrażają sprzeciw. Wprowadzenie tych dwóch przepisów dotyczących identycznego stanu prawnego z odmiennymi w swoim sformułowaniu przesłankami legalności działania lekarza, jest zupełnie niezrozumiałe.

Wracając do kwestii znaczenia pojęcia „bez zgody” przyznać trzeba, że większość przedstawicieli nauki prawa uważa, iż regulacja art. 34 ust. 7 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty obejmuje oba stany faktyczne – gdy rodzice nie wyrażają opinii (np. są nieprzytomni, nie można się z nimi skonsultować, nie ma czasu nawet do nich zadzwonić), jak i gdy się jednoznacznie sprzeciwiają. Warunkiem legalności działania lekarza jest wtedy wyłącznie brak czasu na konsultację sądu¹³².

Można spotkać się w piśmiennictwie także z opinią, iż brzmienie tego przepisu wskazuje, że możliwość ta dotyczy jedynie sytuacji, gdy przedstawiciele ustawowi pacjenta nie mogą być skonsultowani, a nie, gdy jednoznacznie wyrażą sprzeciw na leczenie (interpretacja ta zakłada przynajmniej spójność między art. 33 ust. 1 i 32 ust. 9 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty)¹³³. Pogląd ten zdaje się podzielać M. Świdowska, która podnosi, że lekarz w sytuacjach nagłych może wykonać odpowiednie czynności medyczne pomimo, iż pacjent lub jego przedstawiciel nie zajęli stanowiska w tej sprawie (art. 33, 34 ust. 7 i 35). Według tej autorki w sytuacji nagłej, gdyby pacjent uprzednio wyraził sprzeciw, lekarz nie miałby uzasadnienia prawnego do samodzielnego działania¹³⁴. Równocześnie ta autorka czyni wyjątek w powyższej interpretacji w odniesieniu do woli wyrażanej przez rodziców

¹³¹ Przepis ten nie powinien być stosowany wobec dzieci nieuleczalnie chorych, umożliwia bowiem legalne stosowanie uporczywej terapii. Jeżeli u nieuleczalnie chorego dziecka wystąpią zaburzenia oddychania – jest oczywiste, że lekarz nie ma czasu na uzyskanie zgody na resuscytację ani na konsultację z innym lekarzem. Jednak podjęcie nieuzasadnionej resuscytacji i podłączenie takiego dziecka do respiratora nie powinno być stosowane w oparciu o ten przepis.

¹³² Dukiet-Nagórska T, *Autonomia pacjenta a polskie prawo karne*, Oficyna, Warszawa, 2008; 92-93; Kulesza J, Brak, op. cit., s. 77-79; Kulesza J, *Zgoda*, op. cit., s. 65; Liszewska A, op. cit., s. 43; Nesterowicz M, op. cit., s. 90.

¹³³ I. Bernatek-Zagula, *Prawo pacjenta w Polsce do informacji medycznej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 2008, str. 84-85; M. Szeroczyńska, *Zasady legalności*, op. cit., s. 82-83.

¹³⁴ M. Świdowska, *Przymus*, op. cit., s. 18.

małoletnich pacjentów. Uznaje ona bowiem, jak większość przedstawicieli nauki prawa¹³⁵, sprzeciw rodziców na leczenie dziecka (niezależnie z jakich przyczyn podjęty) za sprzeczny z zasadami współżycia społecznego przejaw nadużycia władzy rodzicielskiej i tym samym, uważa go za obalalny w sytuacjach nagłych samodzielnie decyzją lekarza¹³⁶.

Powyższe wnioskowanie wydaje się jednak wątpliwe. Nie można bowiem przyjąć odgórnego założenia, że każda odmowa poddania pacjenta danemu zabiegowi wyrażona przez jego przedstawiciela ustawowego jest nadużyciem prawa do opieki. Co prawda Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w art. 17 ust. 1 i 3 przyznaje małoletnim, którzy skończyli 16 lat, zarówno prawo do wyrażenia zgody, jak i prawo do wyrażenia sprzeciwu na leczenie, a przedstawicielom ustawowym małoletnich pacjentów wyłącznie prawo do wyrażenia zgody na leczenie ich podopiecznych (art. 17 ust. 2), jednakże z samego pojęcia „prawo” wynika możliwość dokonania wyboru, czy się z niego korzysta, czy nie, a więc z definicji zawiera ono w sobie uprawnienie do wyrażenia sprzeciwu. Skorzystanie z prawnie przyznanego uprawnienia nie może natomiast stanowić nadużycia prawa. Ustawodawca zdecydował się jedynie to uprawnienie ograniczyć przez wprowadzenie sądowej możliwości przełamania sprzeciwu, jednakże nie mógł swoimi ograniczeniami naruszyć istoty tego prawa – a więc nie mógł nałożyć na przedstawiciela ustawowego obowiązku udzielania w każdych okolicznościach zgody w imieniu podopiecznego¹³⁷. Zresztą, gdyby wyrażanie zgody na leczenie małoletnich było obowiązkiem, można by w ogóle zrezygnować z tak rozbudowanych przepisów o zgodzie zastępczej, a po prostu przyjąć domniemanie zgody albo nawet znieść wymóg jej uzyskiwania¹³⁸. Tak więc nadinterpretacją wydaje się stwierdzenie, że każdy sprzeciw rodziców odnośnie do leczenia ich dzieci jest sprzeczny z zasadami współżycia społecznego. Ma to niewątpliwie miejsce w odniesieniu do rodziców, którzy zaniedbują dzieci lub znęcają się na nimi, można mieć wątpliwości, co do etyki motywacji religijnej (np. świadków Jehowy), ale przecież nie należą do wyjątków rodzice kochający swoje ciężko chore dzieci, którzy dla ich dobra, z miłości do nich pragną, aby przestały one wreszcie cierpieć i mogły spokojnie umrzeć. Żeby obalić sprzeciw rodziców odnośnie do leczenia dziecka, trzeba faktycznie udowodnić, że ich postawa stanowi zagrożenie dla dobra dziecka¹³⁹.

Co więcej nawet przyjęcie, że postawa przedstawicieli ustawowych stanowi przejaw nadużycia prawa, wcale nie oznacza, że lekarz może legalnie obalić ich sprzeciw bez konsultacji z sądem. Sąd Najwyższy w orzeczeniu z 21 grudnia 1971 r. (II CR 481/71) stanął na stanowisku, że jeśli wola chorego przeciwstawiałaby się ustawie lub zasadom współżycia społecznego, to działanie lekarza wbrew takiemu sprzeciwowi byłoby, co prawda dopuszczalne, jednakże nie można winić lekarza, który nie wziąłby na siebie ryzyka wykonania zabiegu wbrew tak wyrażonej woli. Według Sądu Najwyższego przepisy nie nakładają na lekarza obowiązku działania wbrew woli pacjentów i to także woli sprzecznej z zasadami współżycia społecznego, ale jedynie dają im upoważnienie do podejmowania działań w tym ostatnim przypadku. Zastanawiającą – i niejasną w świetle przepisów oraz poglądów doktryny – pozostaje kwestia, czy takie same zasady obowiązują przy sprzeciwie przedstawicieli ustawowych pacjenta – a więc czy lekarz ma zawsze obowiązek wystąpienia

¹³⁵ Patrz: Michałek-Janiczek A, op. cit., s. 64; Nesterowicz M, op. cit., s. 101-102; Nesterowicz M. (red.), Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, wyd. Instytut Problemów Ochrony Zdrowia sp. z o.o., Warszawa, 2009; s. 167; Świdarska M, Zgoda, op. cit., s. 47.

¹³⁶ Śliwka M, op. cit., s. 202-203, Świdarska M, Przymus, op. cit., s. 22-23.

¹³⁷ Szeroczyńska M, Zasady legalności, op. cit., s. 91-92.

¹³⁸ Szeroczyńska M, Eutanazja, op. cit., str. 326-328.

¹³⁹ Wiwatowski T, Chmielewska U, Karnas A, Prawo wyboru metody leczenia – stanowisko świadków Jehowy w sprawie transfuzji krwi, *Prawo i Medycyna* 1999; 4: 25-26.

do sądu o jego obalenie, czy też dysponuje tylko takim upoważnieniem, jeśli nie zgadza się z wolą rodziców?

Według M. Świdorskiej w sytuacji sprzeciwu rodziców na leczenie dziecka, lekarz nie może pozostać bezczynny i musi zawiadomić sąd o konieczności wydania zezwolenia na leczenie, bowiem odmowa rodziców jest bezwzględnie nieważnym oświadczeniem woli¹⁴⁰. Według tej autorki, rodzice nie mogą skutecznie wyrazić woli, aby ich dziecko umarło, niezależnie od ich motywacji¹⁴¹. Analogiczne stanowisko zajmują R. Karcz¹⁴² i J. Kulesza¹⁴³. Autorzy tego dokumentu nie zgadzają się z takim podejściem, w szczególności w odniesieniu do dzieci nieuleczalnie chorych.

Z kolei według T. Dukat-Nagórskiej wystąpienie do sądu, albo aktywne działanie wbrew ich sprzeciwowi, jeśli nie ma czasu na konsultację z sądem, stanowi obowiązek lekarza, jeśli mamy do czynienia ze stanem faktycznym objętym obowiązkiem z art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry – a więc gdy niepodjęcie działania spowoduje wystąpienie ryzyka dla życia lub ciężkiego uszczerbku na zdrowiu pacjenta¹⁴⁴. Przykładowo w piśmiennictwie można spotkać się np. ze stanowiskiem, że lekarz poniesie odpowiedzialność za negatywny skutek na życiu lub zdrowiu dziecka, gdy wobec sprzeciwu rodziców będących świadkami Jehowy, nie dopełni obowiązku podjęcia leczenia preparatami krwiopochodnymi dziecka, jeśli jest ono bezpośrednio zagrożone utratą życia lub ciężkim uszkodzeniem ciała¹⁴⁵.

Zgodnie z koncepcją E. Zielińskiej, lekarz może przystać na sprzeciw przedstawicieli ustawowych i odstąpić od terapii niekompetentnego pacjenta (a tym samym nie ma obowiązku poszukiwania zezwolenia sądu), jeśli postępuje zgodnie ze standardami medycznymi i zasadami przewidzianymi w Kodeksie Etyki Lekarskiej¹⁴⁶. Podobnie uważa A. Michałek-Janiczek, która twierdzi, że lekarz w przypadku sprzeciwu rodziców na leczenie dziecka ma obowiązek wystąpienia do sądu o wydanie zezwolenia na to leczenie jedynie, gdy postępowanie wbrew ich woli jest uzasadnione obiektywnymi względami medycznymi¹⁴⁷.

Najdalej idącym w poszanowaniu sprzeciwu przedstawicieli ustawowych małoletniego pacjenta jest A. Zoll. Twierdzi on, że lekarz w sytuacji sprzeciwu na leczenie niekompetentnego pacjenta wyrażonego przez jego przedstawiciela ustawowego, jest jedynie uprawniony do wystąpienia do sądu opiekuńczego o wyrażenie zezwolenia na zabieg i jedynie uprawniony do jego wykonania, a tym samym, że odstąpienie od konsultacji z sądem i uszanowanie woli pacjenta nie będzie bezprawne¹⁴⁸. Lekarzowi zostało w tej kwestii pozostawione dokonanie wyboru we własnym sumieniu¹⁴⁹. Co więcej, zezwolenie sądu na przeprowadzenie świadczenia medycznego nie stwarza – według tego autora – obowiązku jego przeprowadzenia – zdejmując z lekarza odpowiedzialność za działanie wbrew zgodzie chorego, ale nie ustanawia odpowiedzialności za zaniechanie¹⁵⁰.

¹⁴⁰ Świdorska M, Zgoda, op. cit., s. 47-48.

¹⁴¹ Ibidem, str. 48.

¹⁴² Karcz R, Glosa do postanowienia z 23 stycznia 2008 r. Sądu Okręgowego w Warszawie, VI Ca 582/07, *Państwo i Prawo* 2008; 11: 145.

¹⁴³ Kulesza J, Brak, op. cit., s. 82; Kulesza J, Zgoda, op. cit., s. 67-68.

¹⁴⁴ Dukat-Nagórska T, Autonomia, op. cit., s. 95.

¹⁴⁵ Michałek-Janiczek A, op. cit., s. 59.

¹⁴⁶ Zielińska E, Odpowiedzialność zawodowa, op. cit. s. 388-389.

¹⁴⁷ Michałek-Janiczek A, op. cit., s. 59.

¹⁴⁸ A. Zoll, Stan wyższej konieczności jako okoliczność wyłączająca przestępczość czynu w praktyce lekarskiej, *Prawo i Medycyna* 2005; 2: 11-12.

¹⁴⁹ Zoll A, Zaniechanie, s. 36-37.

¹⁵⁰ Ibidem, s. 37.

Podsumowując rozważania, prezentowane w piśmiennictwie prawniczym w tym zakresie, trzeba się zgodzić z A. Zollem i R. Citowiczem, że z brzmienia art. 32 i 34 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, trudno jest wyinterpretować obowiązek lekarza do występowania za każdym razem o zezwolenie sądu. Przepisy te stanowią warunek konieczny legalności działania bez zgody, a więc *a contrario* należy uznać, iż sytuacja poszanowania sprzeciwu jest sytuacją legalną¹⁵¹. Ponieważ wyrażanie sprzeciwu na leczenie dzieci przez ich rodziców i opiekunów, a także przez same dzieci w wieku 16-18 lat, jest legalne i wynika z ich konstytucyjnych praw i wolności, analogicznie lekarz nie może być pociągnięty do odpowiedzialności karnej za respektowanie praw i wolności innych (i to niezależnie od faktu, czy istniało bezpośrednie niebezpieczeństwo dla życia pacjenta, czy nie), w szczególności, jeśli działa zgodnie z zasadami wiedzy medycznej, wskazującymi na bezzasadność dalszego leczenia. Tak więc – poza wypadkami gdzie przedstawiciele ustawowi w sposób ewidentny dążą do umyślnego skrzywdzenia dziecka – droga sądowa dla uzyskania zgody zastępczej zawsze pozostaje fakultatywna, lekarz jest uprawniony (ma prawo, nie obowiązek) do jej podjęcia, jeżeli nie zgadza się z decyzją pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego i za jedynie słuszną uważa leczenie go proponowaną przez siebie metodą¹⁵².

Odnosząc się do brzmienia art. 34 ust. 7 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, w kontekście dzieci nieuleczalnie chorych należy, że nie powinien on w ogóle być stosowany, gdyż w sposób niezasadny usprawiedliwiłoby stosowanie uporczywej terapii i to wbrew woli przedstawicieli ustawowych dziecka bez zezwolenia sądu. Taką interpretację uprawdopodobnia cytowane już orzeczenie Sądu Najwyższego z 4 kwietnia 2007 r. (V CSK 396/06), które stwierdza, że stan niebezpieczeństwa utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, do którego odwołuje się zarówno art. 30, jak i art. 34 ust. 7 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, dotyczy nagłych i niespodziewanych stanów zagrożenia życia lub zdrowia, których nie można przewidzieć, a nie chorób przewlekłych. W tym kontekście stwierdzić należy, że dzieci nieuleczalnie chore nigdy nie znajdują się w stanie takiego niebezpieczeństwa, a więc prowadzenie wobec nich postępowania terapeutycznego w oparciu o powyższy przepis, wydaje się nieuzasadnione.

Tak więc lekarz może legalnie i bez obawy o pociągnięcie do odpowiedzialności prawnej, uszanować sprzeciw pacjenta i jego przedstawicieli ustawowych i odstąpić od leczenia w szczególności, jeśli z punktu widzenia medycyny uznaje ich decyzję za słuszną. Co więcej, lekarz jest uprawniony uszanować sprzeciw nawet, jeśli jest wyrażany przez jeden z podmiotów uprawnionych do wyrażania zgody podwójnej. Jeśli więc rodzice żądają dalszego leczenia 16-letniego pacjenta, a on się temu sprzeciwia, lekarz może zaniechać leczenia (i odwrotnie – jeśli rodzice chcą zakończyć terapię, a dziecko się jej domaga), o ile w jego uznaniu służy to dobru dziecka i jest zgodne z wiedzą medyczną, wskazującą na zasadność odstąpienia od leczenia. Zastanowić się natomiast trzeba, jakie są obowiązki lekarza, gdy leczenie domagają się przedstawiciele ustawowi dzieci młodszych lub 16-latek i jego przedstawiciele łącznie.

¹⁵¹ Citowicz R., Spory wokół „testamentu życia”, *Państwo i Prawo* 2007; 1: 43.

¹⁵² Szeroczyńska M., *Zasady legalności*, op. cit., s. 76; Szeroczyńska M., *Eutanazja*, op. cit., s. 326-328.

3.2. Zasady postępowania w przypadku żądania leczenia

Prawo pacjenta do samostanowienia w procesie leczenia ma dwa aspekty: pozytywny i negatywny. W aspekcie negatywnym przejawia się ono w wyrażaniu sprzeciwu na proponowane leczenie. W takim wypadku lekarz jest związany brakiem zgody pacjenta i poza przypadkami wyraźnie określonymi w ustawie, nie ma prawa działać wbrew jego woli pod groźbą odpowiedzialności karnej z art. 192 k.k. Odmiennie przedstawia się sytuacja, gdy mamy do czynienia z prawem do samostanowienia pacjenta w aspekcie pozytywnym, czyli z kierowaniem pod adresem lekarza żądania wykonania określonego świadczenia medycznego lub zastosowania określonej metody medycznej. Takie życzenie pacjenta powinno być przez lekarza rozważone, ale nie musi być uwzględnione zwłaszcza, gdy według osądu lekarza pozostawałoby w kolizji ze wskazaniami wynikającymi z wiedzy medycznej¹⁵³. Wynika stąd, że pacjent nie dysponuje prawem domagania się stosowania wszystkich możliwych środków medycznych. Lekarz nie ma obowiązku, a nawet nie powinien, stosować środków, które są medycznie niewskazane, szkodliwe lub daremne (art. 57 Kodeksu Etyki Lekarskiej)¹⁵⁴. Nawet, gdy chory lub jego przedstawiciele ustawowi wyrażają wolę stosowania uporczywej terapii czy bezterminowego sztucznego podtrzymywania funkcji życiowych pacjenta bez względu na ich bezskuteczność, lekarz może podjąć decyzję o zaprzestaniu działań medycznych. Decyzja powinna w tym względzie być oparta nie o wolę pacjenta czy jej brak, ale o medyczne kryteria dotyczące obiektywnej oceny szans leczniczych^{155,156}.

Co prawda art. 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej przekazuje lekarzowi kwestię takiej decyzji jedynie w kontekście odstąpienia od reanimacji, jednak – jak już wcześniej wykazano w oparciu o teorię pierwotnej legalności zaprzestania leczenia A. Zolla – przedmiotowa regulacja nie jest wyłączną podstawą, zezwalającą lekarzom na odstąpienie od bezzasadnego z punktu widzenia medycyny leczenia. W każdym wypadku jedynym podmiotem uprawnionym do podejmowania tego typu decyzji wobec pacjentów, wobec których niemożliwa do usunięcia jest przyczyna stanu zagrożenia życia, jest lekarz, choć w piśmiennictwie prawniczym można spotkać inne propozycje. Przykładowo według M. Świdorskiej decyzję o niestosowaniu środków nadzwyczajnych tak, aby proces umierania już nieodwracalnie rozpoczęty, zakończył się naturalnie nadchodzącą śmiercią, powinno podjąć konsylium,

¹⁵³ Zielińska E, Odpowiedzialność, op. cit., s. 377.

¹⁵⁴ Citowicz R, op. cit., 36-37; R. Krajewski, Odmowa leczenia – prawa i obowiązki lekarza, *Prawo i Medycyna* 1999; 4: 15.

¹⁵⁵ M. Świdorska, Przymus, op. cit., str. 207; M. Świdorska, Zgoda, op. cit., s. 205-206.

¹⁵⁶ Odmiennie do kwestii tej podchodzą autorzy wskazanego już wcześniej projektu ustawy bioetycznej z 17 grudnia 2008 roku. Proponują oni, aby w art. 30 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty dopisać ust. 2, zgodnie z którym lekarz będzie zobowiązany do podjęcia działań mających charakter uporczywej terapii na wyraźne żądanie samego pacjenta (choć wyłącznie w takim wypadku). Taki zapis projektu świadczy o rozszerzeniu pozytywnego aspektu prawa pacjenta do samostanowienia w procesie terapii na wiążące dla lekarza żądanie jej kontynuowania, mimo jej daremności z punktu widzenia wiedzy medycznej. Nieczytelne jest, czy dla lekarzy wiążące miałoby być także żądanie kontynuowania uporczywej terapii dziecka zgłoszone przez jego przedstawicieli ustawowych, ani tym bardziej – czy lekarze w wypadku zgłoszenia takiego żądania (albo w sytuacji sprzecznych postaw dziecka w wieku powyżej 16 lat i rodziców) mogliby wystąpić do sądu o zezwolenie na zaniechanie terapii, wskazując, że według nich to właśnie przedmiotowe żądanie stanowi przejaw nadużycia władzy rodzicielskiej i nie służy dobru dziecka. Z drugiej strony oczywiście zapis ten legalizuje odstąpienie od terapii we wszystkich innych sytuacjach faktycznych – gdy brak żądania lub wręcz w sytuacji zgody na zaniechanie terapii (chyba – choć to także jest nie do końca czytelne – zgłoszonej przez przedstawicieli ustawowych małoletniego pacjenta). Autorzy „Wytycznych” odnoszą się negatywnie do tej proponowanej zmiany. Stoi ona bowiem w sprzeczności z zasadami regulującymi autonomię pacjenta, która jest prawem negatywnym, a także mogłaby prowadzić do wymuszenia na lekarzach podejmowania działań sprzecznych z wiedzą medyczną, co jest niedopuszczalne.

złożone z lekarzy wielu specjalności. Według tej autorki dopiero wtedy decyzja taka nie będzie zarzucalna prawnie, także, jeśli pacjent swej woli nie może wyrazić, a nawet wówczas, gdy wcześniej zażądał nieprzerwanego stosowania środków nadzwyczajnych¹⁵⁷. Jednakże wymóg, by decyzję podejmowało konsylium, nie wynika formalnie z żadnych aktów prawnych¹⁵⁸.

Wydaje się, że podmiotem uprawnionym do podejmowania tego typu decyzji w przypadku konfliktu między lekarzem, który chce odstąpić od leczenia, a pacjentem lub rodziną, którzy się go domagają, nie jest sąd. Obecne brzmienie art. 32 i 34 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentyści oraz art. 17 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wskazuje, że sąd może być konsultowany wyłącznie w celu wydania zezwolenia na leczenie (a nie zezwolenia na nieleczenie) – a więc, gdy lekarz chce leczyć, a przedstawiciel ustawowy pacjenta się temu sprzeciwia (choć oczywiście, jeśli sąd odmówi wydania zezwolenia, to skutkiem będzie zaniechanie leczenia). Warto mieć świadomość, że ani lekarz, ani zakład opieki zdrowotnej, nie jest wnioskodawcą czy uczestnikiem przedmiotowego postępowania (czyli nie ma prawa do zaskarżenia orzeczenia, które nie pozwala mu na dokonanie zamierzonych czynności leczniczych). Zgodnie z orzeczeniem Sądu Okręgowego w Warszawie z 23 stycznia 2008 r. (VI Ca 582/07), lekarz, ani zakład opieki zdrowotnej nie mają interesu prawnego w wyniku toczącego się postępowania, a samo postępowanie o wydanie przedmiotowego zezwolenia toczy się z urzędu – wystąpienie do sądu lekarza lub zakładu opieki zdrowotnej traktuje się jedynie jako informację dla sądu o zasadności wszczęcia takiego postępowania z urzędu. Przesłanką wszczęcia postępowania sądowego jest brak zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego na proponowane przez lekarza leczenie. Stąd należy chyba uznać, że jeśli brak propozycji leczenia, które miałyby zostać wdrożone, to sąd nie jest uprawniony do wszczęcia postępowania z urzędu, gdyż wydaje się, że nie można zrównywać propozycji terapii z propozycją odstąpienia od niej, ani sprzeciwu wobec czynności leczniczych ze sprzeciwem wobec nieleczenia.

Nie oznacza to, że pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy nie mają żadnej możliwości podważenia zdania lekarza, który stwierdza medyczną niezasadność leczenia. Art. 19 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wprowadza bowiem procedurę sprzeciwu od opinii lub orzeczenia lekarskiego, o ile mają one wpływ na prawa lub obowiązki pacjenta, wynikające z przepisów prawa, w tym także prawo do uzyskania adekwatnych świadczeń leczniczych. Jeśli więc lekarz wyda opinię o zasadności odstąpienia od terapii danego pacjenta i wdrożenia wyłącznie leczenia paliatywnego, a przedstawiciel ustawowy małego pacjenta lub nawet sam chory, który ukończył 16 lat, nie zgadzają się z tym stanowiskiem, mogą w terminie 30 dni od wydania przedmiotowej opinii wnieść za pośrednictwem Rzecznika Praw Pacjenta uzasadniony sprzeciw do Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta, wskazując przepis, z którego wynikają prawa lub obowiązki naruszone przez tę opinię (czyli np. konstytucyjną gwarancję prawa do życia – art. 38, czy prawa do ochrony zdrowia – art. 68). Komisja Lekarska decyduje na podstawie dokumentacji medycznej pacjenta oraz w miarę potrzeby na podstawie jego osobistego zbadania. Orzeczenie Komisji ma zostać wydane niezwłocznie, nie później jednak niż w terminie 30 dni od dnia wniesienia sprzeciwu i nie przysługuje na nie odwołanie.

¹⁵⁷ Świdarska M, Przymus, op. cit., s. 207-208.

¹⁵⁸ Wymóg decyzji komisji lekarskiej jest natomiast wymagany przy stwierdzeniu śmierci mózgu dla potrzeb transplantacyjnych na podstawie art. 9 Ustawa o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów z dnia 1 lipca 2005 r. (Dz. U. Nr 169, poz. 1411 z późn. zm.), ale już nie przy stwierdzeniu zgonu wskutek nieodwracalnego zatrzymania krążenia na podstawie art. 9a tej samej ustawy.

Uregulowanie w ten sposób zasad wnoszenia sprzeciwu pacjenta – przed ciałem *stricte* lekarskie, z wyłączeniem innych podmiotów publicznych – wskazuje, że ustawodawca pozostawia decyzje odnośnie do medycznej zasadności leczenia i wyboru jego rodzaju specjalistom, a więc samym lekarzom. Jedyną granicą, jaką stawia, są zakazy wynikające z prawa karnego, w tym zakaz dokonywania eutanazji.

4. Odstąpienie od leczenia a zakaz eutanazji

Zabójstwo eutanatyczne, sankcjonowane przez art. 150 § 1 k.k. jako typ uprzywilejowany zabójstwa, nie do końca odpowiada popularnemu rozumieniu pojęcia eutanazji. Dla pociągnięcia sprawcy do odpowiedzialności z tego przepisu Kodeks karny wymaga, aby działanie zostało podjęte na żądanie ofiary i pod wpływem współczucia do niej, przy czym obie przesłanki muszą być spełnione kumulatywnie. W innym wypadku sprawca będzie odpowiadał, jak za zwykłe zabójstwo, z art. 148 k.k. Wobec takich wymogów art. 150 k.k. osoba, która dopuści się eutanazji (w popularnym znaczeniu tego słowa) dziecka, nigdy nie poniesie odpowiedzialności z tego przepisu, ale odpowie za zwykłe zabójstwo, gdyż nigdy nie zostanie spełniona przesłanka „żądania ofiary” – nawet, jeśli świadome swoich decyzji dziecko będzie domagało się uśmiercenia, to prawo nie nadaje jego opinii statusu „żądania”, gdyż dziecko nie może samodzielnie decydować w swoich sprawach, także w kwestii życia i śmierci, co najwyżej jest uprawnione do współdecydowania¹⁵⁹. Tym bardziej statusu „żądania” nie będzie miała opinia rodziców, gdyż – abstrahując od tego, że nie wolno im decydować o życiu i śmierci dziecka – art. 150 k.k. wyraźnie wymaga jedności między osobą zabijaną, a osobą żądającą uśmiercenia. Tak więc sprawca eutanazji dziecka zawsze będzie odpowiadał z art. 148 k.k. i to niezależnie od woli dziecka i jego przedstawicieli ustawowych.

Formalnie według polskiego Kodeksu karnego czyn zabroniony – w tym także zabójstwo – może zostać popełniony zarówno przez działanie, jak i przez zaniechanie, czyli niepodjęcie działania, które w danej sytuacji było nakazane przez prawo (niezależnie od tego, czy podstawą odpowiedzialności będzie art. 150 k.k. czy 148 k.k.)¹⁶⁰.

Kiedy więc zachowanie lekarza, powstrzymującego się od leczenia dziecka, nie będzie stanowiło przestępstwa?

Odwołując się do wcześniejszych rozważań, trzeba wskazać na dwa elementy, które odbierają zaniechaniu lekarza cechy działań przestępnych – sprzeciw na leczenie wyrażony przez pacjenta lub jego przedstawicieli ustawowych, o ile nie jest on w danej sytuacji sprzeczny z zasadami współżycia społecznego¹⁶¹, oraz medyczna bezskuteczność podejmowanych środków leczniczych¹⁶². Odnośnie do tego pierwszego elementu – jak już zostało wskazane – lekarz nie ma obowiązku zawsze występować o zezwolenie sądu na leczenie, a postanowienie pacjenta i osób decydujących w jego imieniu zdejmuje z niego odpowiedzialność za zaniechanie (oczywiście z wyjątkiem sytuacji, gdy sprzeciw rodziców w sposób ewidentny

¹⁵⁹ Filar M, *Lekarskie prawo karne*, Zakamycze, Kraków, 2000; s. 323; Szeroczyńska M, *Eutanazja*, op. cit., s. 198-199.

¹⁶⁰ *Ibidem*, s. 257.

¹⁶¹ Autorzy „Wytucznych” pragną podkreślić, że sprzeciw pacjenta lub przedstawiciela ustawowego na uporczywą terapię nie jest sprzeczny z zasadami współżycia społecznego.

¹⁶² Gałęska-Słiwka A, Słiwka M, Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii, *Państwo i Prawo* 2009; 11: 24 i nast.

służy skrzywdzeniu dziecka, przy czym niedopuszczalne jest zakładanie, że każdy sprzeciw na leczenie utrzymujące przy życiu, np. umierające dziecko, jest sprzeczny z najlepszym interesem tego ostatniego; bowiem w większości przypadków te dramatyczne decyzje rodziców służą właśnie dobru dziecka).

Jeśli chodzi natomiast o medyczną zasadność leczenia, to ponownie należy się odwołać do stanowiska A. Zolla, zgodnie z którym nie można uznać, iż prawo nakłada na kogośkolwiek (w tym na lekarza) obowiązek podejmowania działań, które nie przyniosą pozytywnego skutku dla dobra, które ma się obowiązek chronić, czyli zdrowia i życia¹⁶³. Stąd, jeśli wiedza medyczna wskazuje, że wdrożenie lub kontynuowanie leczenia wobec małego pacjenta będzie bezskuteczne – nie pozwoli choćby na zmniejszenie jego cierpienia, nie mówiąc już o poprawie stanu zdrowia, a jedynie przedłuży proces umierania, to takie zachowanie – nawet podjęte wbrew woli pacjenta i jego przedstawicieli ustawowych – nie będzie stanowiło postępowania zakazanego prawem.

Warto mieć jednak świadomość, że wystąpienie jednego z wyżej wymienionych elementów (lub obu naraz), znosi przestępczość jedynie w odniesieniu do zaniechania. Eutanazja czynna – a więc aktywne pozbawienie życia nawet osoby umierającej – zawsze pozostaje w polskim prawie przestępstwem. Stąd ważne jest rozstrzygnięcie, czy odłączenie pacjenta od respiratora stanowi zaniechanie czy też działanie – w pierwszym wypadku mogłoby bowiem w pewnych sytuacjach być dopuszczalne, w drugim – zawsze stanowiłoby przestępstwo. Bardziej przekonująca jest interpretacja, że odłączenie respiratora stanowi zaniechanie leczenia. W uznaniu autorów „Wytycznych” nie ulega wątpliwości, iż świadomy, mający pełną zdolność do czynności prawnych pacjent, może w każdym momencie w sposób wiążący, żądać od lekarza odłączenia go od tego urządzenia, co należy potraktować jako wycofanie zgody na tę formę terapii¹⁶⁴.

Jak widać z powyższych rozważań, polskie przepisy nie są precyzyjne, jeśli chodzi o kwestie odstępowania od leczenia dzieci. Przede wszystkim nie istnieją pozytywne standardy postępowania z nieuleczalnie chorymi i umierającymi, które wynikałyby z norm prawnych. Niezbyt czytelne jest, jak dalece lekarz jest obowiązany podtrzymywać kończące się życie i jaki wpływ na to ma wola pacjenta, gdyż kwestie poszanowania autonomii małego pacjenta, są uregulowane w sposób chaotyczny i zachowawczy. Stąd bardzo trudno wyznaczyć linię pomiędzy poszanowaniem prawa chorego do samostanowienia, lekarskim obowiązkiem leczenia, zakazem eutanazji a brakiem konieczności stosowania bezskutecznej terapii¹⁶⁵. Widać to choćby po często sprzecznych poglądach przedstawicieli nauki prawa. Z tej przyczyny nie ulega wątpliwości, że dla poczucia bezpieczeństwa zarówno pacjentów jak i lekarzy, wskazane byłoby uregulowanie ustawowe kwestii dopuszczalnego nieleczenia chorych, w tym dzieci, choćby na wzór niedawnych regulacji francuskich.

Francuski Kodeks Zdrowia Publicznego po nowelizacji z 22 kwietnia 2005 r. w art. L. 1110-5 ust. 2 dopuszcza odstąpienie od zabiegów medycznych, stanowiąc, że nie powinny być one kontynuowane, gdyby miały stanowić wyraz „nieracjonalnego uporu” (*une obstination déraisonnable*) – a więc, gdy zabiegi okazują się beзуżyteczne (przy czym leczenie uznaje się za beзуżyteczne, gdy istnieje prawdopodobieństwo graniczące z pewnością, że zgodnie

¹⁶³ Zoll A, Zaniechanie leczenia, op. cit., s. 33.

¹⁶⁴ Odłączenie respiratora na żądanie pacjenta lub przedstawiciela ustawowego, a także w sytuacji stwierdzenia beзуkteczności tej formy terapii, to klasyczny przykład wycofania się z uporczywej terapii (a nie eutanazji lub wspomagania samobójstwa). Zobacz: rozdział VIII p. 6

¹⁶⁵ Świderska M, Zgoda, op. cit., s. 203-204. Autorzy „Wytycznych” nie podzielają pesymizmu p. M. Świderskiej. Odwrotnie uważają, że można doskonale pogodzić te cztery kwestie w ramach etyki lekarskiej – co wykazują w następnych rozdziałach. Na tym właśnie polega sztuka lekarska.

z aktualną wiedzą medyczną żadna poprawa stanu zdrowia nie może nastąpić), niewspółmiernie obciążające (terapię ocenić można jako niewspółmierną, gdy szanse utrzymania przy życiu są bardzo ograniczone w stosunku do stopnia ciężaru zabiegów, a zwłaszcza do bólu, który mogą powodować) lub nie powodujące innego skutku, jak tylko sztuczne podtrzymywanie życia. W takim wypadku mogą one zostać przerwane lub nie być podjęte. Jednakże lekarz powinien chronić godność umierającego i zapewnić odpowiednią jakość życia, które dobiega kresu, przez zastosowanie opieki paliatywnej. Odstąpić od terapii można zarówno w odniesieniu do pacjentów w końcowym stadium ciężkiej i nieuleczalnej choroby, jak i do osób nieuleczalnie chorych (niepełnosprawnych), których choroba jednakże nie prowadzi sama z siebie do przedwczesnej śmierci. Jeśli pacjent stracił przytomność, decyzja o ograniczeniu lub przerwaniu terapii (...) musi zostać podjęta przez zespół leczący po konsultacji z tzw. osobą zaufaną lub z rodziną, a w jej braku – z jedną z osób bliskich. Decyzja wraz uzasadnieniem odnotowywana jest w dokumentacji medycznej¹⁶⁶.

¹⁶⁶ Świdarska M, Prawo do godnej śmierci w świetle nowej regulacji prawnej we Francji, *Prawo i Medycyna* 2006; 3: 112 i nast.

Podsumowanie

1. Przepisy Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, regulujące zasady udzielania świadczeń medycznych, są sformułowane w sposób wskazujący, że odnoszą się wyłącznie do udzielania przez lekarza świadczeń medycznych – ustanawiają reguły udzielania zgody na leczenie i procedurę, jaką musi zastosować lekarz, chcący leczyć przy braku zgody lub sprzeciwie pacjenta albo jego przedstawiciela ustawowego.
2. Przepisy nie odnoszą się wprost do zasad podejmowania decyzji o zaniechaniu uporczywej terapii, a użyty w nich język wydaje się wskazywać, że nie można zastosować do tych decyzji reguł dotyczących udzielania świadczeń medycznych.
3. Jeśli chodzi o zaniechanie terapii, to jednoznacznie uregulowana prawnie jest wyłącznie kwestia, że lekarz ma obowiązek takiej terapii zaniechać, gdy żąda tego dorosły, nieubezważniony, zdolny do podjęcia świadomej decyzji pacjent – prawo do samostanowienia pacjenta przeważa nad obowiązkiem lekarza udzielania pomocy.
4. Wszystkie pozostałe tezy tego rozdziału wynikają wyłącznie z analizy orzecznictwa i piśmiennictwa prawniczego.
5. Większość przedstawicieli nauki prawa stoi na stanowisku, że sprzeciw rodziców na leczenie, jeśli jego zaniechanie może skutkować zgonem dziecka, jest nadużyciem władzy rodzicielskiej i że lekarz ma zawsze obowiązek zwracania się do sądu o zezwolenie na leczenie. Spotkać można jednak także opinie teoretyków, że takie stwierdzenie jest nadinterpretacją, bez podstaw w przepisach ustawowych¹⁶⁷.
6. Z drugiej strony w doktrynie powszechnie uważa się, że lekarz ma prawo odstąpić od leczenia pacjenta, jeśli jest to zgodne z zasadami wiedzy medycznej, choć uzasadnienia tego stwierdzenia bywają różne (teoria kontratytu vs teoria pierwotnej legalności).
7. Zgodnie z orzeczeniem Sądu Najwyższego z 4 kwietnia 2007 r. (V CSK 396/06), obowiązek wynikający z art. 30 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty nie odnosi się do zabiegów, które wprawdzie ratują życie, ale stosowane są u przewlekłe chorych, wymagających regularnego poddawania się zabiegom leczniczym. Ten wyrok zdejmuje z lekarzy obowiązek wdrożenia zabiegów ratujących życie wobec pacjentów leczonych na chorobę przewlekłą, co oczywiście nie oznacza, że lekarz może dowolnie w każdym momencie zaniechać leczenia takich pacjentów.
8. Prawo do samostanowienia w kwestiach leczenia i prawo do wyrażania zgody w imieniu małoletnich, mają wiążący wyłącznie aspekt negatywny – pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy nie może wiążąco żądać od lekarza podjęcia lub kontynuowania terapii, ani tym bardziej wymagać terapii konkretnego rodzaju.
9. Konflikty decyzyjne pacjent/przedstawiciel ustawowy – lekarz, gdy lekarz chce odstąpić od terapii, mogą być rozstrzygane przez Komisję Lekarską przy Rzeczniku Praw Pacjenta.
10. W wypadku zgłoszenia sprawy do sądu cywilnego lub do prokuratury, organy orzekają, biorąc pod uwagę opinie biegłych, którzy mają obowiązek wskazać właściwy (zgodny z wiedzą medyczną) w danym wypadku zakres postępowania medycznego oraz będą weryfikowały, czy lekarzowi można obiektywnie przypisać skutek w postaci śmierci dziecka, a więc czy decydując o odstąpieniu od leczenia, nie postąpił on błędnie, bo dziecko przy jego zastosowaniu mogło zostać uleczone lub przynajmniej żyć dłużej w lepszym stanie zdrowia¹⁶⁸. Każdy przypadek oceniany jest indywidualnie.

¹⁶⁷ Autorzy wytycznych podziеляją tę ostatnią opinię. Co więcej, uważają, że żądanie stosowania uporczywej terapii jest nadużyciem władzy rodzicielskiej i błędem w sztuce lekarskiej. Zobacz: rozdział V p. 5.

¹⁶⁸ Może to dotyczyć np. sytuacji gdy błędnie oceniono chorobę dziecka jako nieuleczalną i odstąpiono od leczenia.

Literatura:

1. Andruszkiewicz P, Kański A, Obowiązek resuscytacji w przypadku zatrzymania krążenia – uwagi na tle praktyki oraz prawa polskiego i obcego, *Prawo i Medycyna* 2007; 2: 60-70.
2. Bernatek-Zagula I, Prawo pacjenta w Polsce do informacji medycznej, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 2008.
3. Boratyńska M, Niektóre aspekty świadomej zgody pacjenta na leczenie na tle orzecznictwa Sądu Najwyższego. Cześć 1. Sprzeciw pro futuro, *Prawo i Medycyna* 2007: 23-32.
4. Boratyńska M, Niektóre aspekty świadomej zgody pacjenta na leczenie na tle orzecznictwa Sądu Najwyższego – Cześć 2. Zakres udzielonej zgody i rozmieszczenie ciężaru dowodu, *Prawo i Medycyna*, 2007; 3: 5-18.
5. Bujny J, Prawa pacjenta między autonomią a paternalizmem, Wydawnictwo Beck, Warszawa, 2007.
6. Ciszewski J, Prawa pacjenta w aspekcie odpowiedzialności lekarza za niektóre szkody medyczne, wyd. Arche, Gdańsk, 2002.
7. Citowicz R, Spory wokół „testamentu życia”, *Państwo i Prawo* 2007; 1: 32-44.
8. Dudzińska A, Zgoda na działanie medyczne, *Państwo i Prawo* 2009; 11: 69-79.
9. Dukiet-Nagórska T, Autonomia pacjenta a polskie prawo karne, Oficyna, Warszawa, 2008.
10. Dukiet-Nagórska T, O potrzebie wypracowania standardów postępowania dotyczących niepodjęcia terapii i jej zaprzestania, *Prawo i Medycyna* 2008; 2:17-26.
11. Everschor M, Probleme der Neugeborenenethanasie und der Behandlungsgrenzen bei schwerstgeschädigten Kinder und ultrakleinen Frühgeborenen aus rechtlicher und ethischer Sicht, Peter Lang Verlag, Frankfurt nad Menem, 2001.
12. Filar M, Lekarskie prawo karne, Zakamycze, Kraków, 2000.
13. Filar M, Odpowiedzialność karna lekarza za zaniechanie udzielenia świadczenia zdrowotnego (nieudzielanie pomocy), *Prawo i Medycyna* 1999; 3: 33-45.
14. Gałęska-Śliwka A, Śliwka M, Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii, *Państwo i Prawo* 2009; 11: 17-31.
15. Grassin M, le nouveau-né entre la vie et la mort, Desce de Brouwer, Paryż, 2001.
16. Janiszewska B, Dobro pacjenta czy wola pacjenta – dylemat prawa i medycyny (uwagi o odmowie zgody na leczenie oraz o dopuszczalności oświadczeń pro futuro), *Prawo i Medycyna* 2007; 2: 33-50.
17. Janiszewska B, Uwagi o charakterze prawnym odmowy zgody na interwencję medyczną, *Prawo i Medycyna* 2007; 4: 23-35.
18. Jaworski S, Regulacje prawne odpowiedzialności karnej lekarza w perinatologii, *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia* 2009; 2 (3): 231-234.
19. Karcz R, Glosa do postanowienia z 23 stycznia 2008 r. Sądu Okręgowego w Warszawie, VI Ca 582/07, *Państwo i Prawo* 2008; 11: 143-146.
20. Karcz R, Obrona pacjenta przed niechcianą transfuzją w praktyce sądowej, *Prawo i Medycyna* 2007; 4: 36-49.
21. Karkowska D, Prawa pacjenta, Dom Wydawniczy ABC, Warszawa, 2004.
22. Kędziora R, Odpowiedzialność karna lekarza w związku z wykonywaniem czynności medycznych, Oficyna, Warszawa, 2009.
23. Krajewski R, Odmowa leczenia – prawa i obowiązki lekarza, *Prawo i Medycyna* 1999; 4: 3-17.
24. Kulesza J, Brak zgody pacjenta na zabieg leczniczy, a lekarski obowiązek udzielania pomocy, *Prawo i Medycyna* 2005; 2: 66-83.
25. Kuhse H, Singer P, Should the baby live? The problem of handicapped infants, Oxford University Press, Oxford, 1985.
26. Kulesza J, Zgoda na zabieg leczniczy a odpowiedzialność karna za nieudzielanie pomocy (art. 162 k.k.), *Przebieg Sądowy* 2007; 5: 9-70.
27. Lesage-Jarjoura P, La cessation de traitement. Au carrefour du droit et de la médecine, Von Blais Inc., Cowansville, 1990.
28. Liszewska A, Odpowiedzialność karna za błąd w sztuce lekarskiej, wyd. Zakamycze, Kraków, 1998.
29. Liszewska A, Zgoda pacjenta na zabieg leczniczy, *Państwo i Prawo* 1997: 36-48.
30. Łuków P, Etyczne podstawy świadomej zgody na postępowanie medyczne w Europejskiej Konwencji Bioetycznej, *Prawo i Medycyna* 2007; 4: 5-22.
31. Merkel R, Frühethanasie. Rechtliche und strafrechtliche Grundlagen ärztlicher Entscheidungen über Leben und Tod in der Neonatalmedizin, Nomos, Baden-Baden, 2001.
32. Michalek-Janiczek A, Autonomia małoletniego w zakresie leczenia, *Państwo i Prawo* 2009, 10: 57-69.
33. Nesterowicz M, Prawo medyczne, wyd. Dom Organizatora, Toruń, 2005.
34. Nesterowicz M (red.), Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, wyd. Instytut Problemów Ochrony Zdrowia sp. z o.o., Warszawa, 2009.

35. Niemczyk S, Łazarska A, Niemczyk K, O granicach zgody pacjenta na czynność medyczną podwyższonego ryzyka, *Prawo i Medycyna* 2007; 4: 50-60.
36. Olszewski A, Stańczyk I, Głosa do postanowienia z dnia 27 października 2005 r. (III CK 155/05), *Przebieg Sądowy* 2008; 11-12: 117-223.
37. Safjan M: Eutanazja a autonomia pacjenta – granice ochrony prawnej, w: *Prawo. Społeczeństwo. Jednostka. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Leszkowi Kubickiemu*, Dom Wydawniczy ABC, Warszawa, 2003; 250-263.
38. Safjan M, *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Oficyna Naukowa, Warszawa 1998.
39. Szeroczyńska M, Czy pacjent ma prawo do śmierci? *Standardy Medyczne* 2000; 5: 48-53.
40. Szeroczyńska M, *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie*, Universitas, Kraków, 2004.
41. Szeroczyńska M, Prawa osób chorych i niepełnosprawnych w świetle orzecznictwa Strasburskiego Trybunału Praw Człowieka, *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo* 2010; 1: 7-36.
42. Szeroczyńska M, Wołoszczuk-Gębicka B, Wiwatowski T, *Zabiegi chirurgiczne u świadków Jehowy*, wyd. Emu, Warszawa, 2001.
43. Śliwka M, *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle prawnoporównawczym*, Dom Organizatora, Toruń, 2008.
44. Świdowska M, *Forma zgody na zabieg medyczny*, *Prawo i Medycyna* 2007; 2: 51-59.
45. Świdowska M, *Prawo do godnej śmierci w świetle nowej regulacji prawnej we Francji*, *Prawo i Medycyna* 2006; 3: 111-118.
46. Świdowska M, *Przymus leczenia i innych zabiegów medycznych*, *Prawo i Medycyna* 2004; 3: 17-29.
47. Świdowska M, *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*, wyd. Dom Organizatora, Toruń, 2007.
48. Tymiński R, Głosa do postanowienia z dnia 27 października 2005 r. (III CK 155/05), *Przebieg Sądowy* 2008; 3:116-121.
49. Wiwatowski T, Chmielewska U, Karnas A, *Prawo wyboru metody leczenia – stanowisko świadków Jehowy w sprawie transfuzji krwi*, *Prawo i Medycyna* 1999; 4: 8-27.
50. Zielińska E, *Odpowiedzialność zawodowa lekarza i jej stosunek do odpowiedzialności karnej*, Wyd. Liber, Warszawa, 2001.
51. Zielińska E, *Powinności lekarza w przypadku braku zgody na leczenie oraz wobec pacjenta w stanie terminalnym*, *Prawo i Medycyna* 2000; 5: 73-93.
52. Zielińska E (red.), *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Komentarz*, ABC, Warszawa, 2008.
53. Zimmermann M, *Geburtshilfe als Sterbehilfe? Zur Behandlungsentscheidung bei schwerstgeschädigten Neugeborenen und Frühgeborenen. Medizinisch-empirische, juristische, sozialpsychologisch und philosophische Grundlagen, ethische Beurteilung und Folgerung, unter besonderer Berücksichtigung der Infantizidthesen von Peter Singer und Helga Kuhse*, Peter Lang Verlag, Frankfurt nad Menem, 1997.
54. Zoll A, *Brak zgody pacjenta na zabieg (Uwagi w świetle postanowienia SN z 27 października 2005 r., III CK 155/05)*, *Prawo i Medycyna* 2006; 4: 5-9.
55. Zoll A, *Odpowiedzialność karna lekarza za niepowodzenie w leczeniu*, Wyd. Prawnicze, Warszawa, 1988.
56. Zoll A, *Stan wyższej konieczności jako okoliczność wyłączająca przestępczość czynu w praktyce lekarskiej*, *Prawo i Medycyna* 2005; 2: 5-21.
57. Zoll A, *Zaniechanie leczenia – aspekty prawne*, *Prawo i Medycyna* 2000; 5: 31-38.

Wyciąg z przepisów:

1. Konwencja o Prawach Dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z 2000 r., nr 2, poz. 11)

Art. 5.

Państwa – Strony będą szanowały odpowiedzialność, prawo i obowiązek rodziców lub, w odpowiednich przypadkach, członków dalszej rodziny lub środowiska, zgodnie z miejscowymi obyczajami, opiekunów prawnych lub innych osób prawnie odpowiedzialnych za dziecko, do zapewnienia mu, w sposób odpowiadający rozwojowi jego zdolności, możliwości ukierunkowania go i udzielenia mu rad przy korzystaniu przez nie z praw przyznanych mu w niniejszej konwencji.

Art. 6.

1. Państwa-Strony uznają, że każde dziecko ma niezbywalne prawo do życia.

Art. 12.

1. Państwa-Strony zapewniają dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawo do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując je z należytą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka.
2. W tym celu dziecko będzie miało w szczególności zapewnioną możliwość wypowiadania się w każdym postępowaniu sądowym i administracyjnym, dotyczącym dziecka, bezpośrednio lub za pośrednictwem przedstawiciela bądź odpowiedniego organu, zgodnie z zasadami proceduralnymi prawa wewnętrznego.

Art. 13.

1. Dziecko będzie miało prawo do swobodnej wypowiedzi; prawo to ma zawierać swobodę poszukiwania, otrzymywania i przekazywania informacji oraz idei wszelkiego rodzaju, bez względu na granice, w formie ustnej, pisemnej bądź za pomocą druku, w formie artystycznej lub z wykorzystaniem każdego innego środka przekazu według wyboru dziecka.
2. Wykonywanie tego prawa może podlegać pewnym ograniczeniom, lecz tylko takim, które są przewidziane przez prawo i które są konieczne:
 - a) dla poszanowania praw lub reputacji innych osób albo
 - b) do ochrony bezpieczeństwa narodowego lub porządku publicznego, bądź zdrowia albo moralności społecznej.

Art. 14.

1. Państwa-Strony będą respektowały prawo dziecka do swobody myśli, sumienia i wyznania.
2. Państwa-Strony będą respektowały prawa i obowiązki rodziców lub, w odpowiednich przypadkach, opiekunów prawnych odnośnie do ukierunkowania dziecka w korzystaniu z jego prawa w sposób zgodny z rozwijającymi się zdolnościami dziecka.
3. Swoboda wyrażania wyznawanej religii lub przekonań może podlegać tylko takim ograniczeniom, które są przewidziane prawem i są konieczne do ochrony bezpieczeństwa narodowego i porządku publicznego, zdrowia lub moralności społecznej bądź podstawowych praw i wolności innych osób.

Art. 16.

1. Żadne dziecko nie będzie podlegało arbitralnej lub bezprawnej ingerencji w sferę jego życia prywatnego, rodzinnego lub domowego czy w korespondencję ani bezprawnym zamachom na jego honor i reputację.
2. Dziecko ma prawo do ochrony prawnej przeciwko tego rodzaju ingerencji lub zamachom.

Art. 18.

1. Państwa-Strony podejmą wszelkie możliwe starania dla pełnego uznania zasady, że oboje rodzice ponoszą wspólną odpowiedzialność za wychowanie i rozwój dziecka. Rodzice lub w określonych przypadkach opiekunowie prawni ponoszą główną odpowiedzialność za wychowanie i rozwój dziecka. Jak najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka ma być przedmiotem ich największej troski.
2. W celu zagwarantowania i popierania praw zawartych w niniejszej konwencji Państwa-Strony będą okazywały odpowiednią pomoc rodzicom oraz opiekunom prawnym w wykonywaniu przez nich obowiązków, związanych z wychowywaniem dzieci oraz zapewnią rozwój instytucji, zakładów i usług w zakresie opieki nad dziećmi.

Art. 23.

1. Państwa-Strony uznają, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa.
2. Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będą sprzyjały oraz zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka będzie udzielana na wniosek tych osób i będzie stosowna do warunków dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które się nim opiekują.
3. Uznając szczególne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, pomoc, o której mowa w ustępie 2 niniejszego artykułu, będzie udzielana bezpłatnie tam, gdzie jest to możliwe, z uwzględnieniem zasobów finansowych rodziców bądź innych osób opiekujących się dzieckiem, i ma zapewnić, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego.
4. Państwa-Strony będą sprzyjać, w duchu współpracy międzynarodowej, wymianie odpowiednich informacji w zakresie profilaktyki zdrowotnej oraz leczenia medycznego, psychologicznego i funkcjonalnego dzieci niepełnosprawnych, w tym rozpowszechnianiu i umożliwianiu dostępu do informacji dotyczących metod rehabilitacji oraz kształcenia i przygotowania zawodowego, w celu umożliwienia Państwom-Stronom poprawy ich możliwości i kwalifikacji oraz w celu wzbogacenia ich doświadczeń w tych dziedzinach. W związku z tym potrzeby krajów rozwijających się będą uwzględniane w sposób szczególny.

Art. 24.

1. Państwa-Strony uznają prawo dziecka do najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej. Państwa-Strony będą dążyły

- do zapewnienia, aby żadne dziecko nie było pozbawione prawa dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej.
2. Państwa-Strony będą dążyły do pełnej realizacji tego prawa, a w szczególności podejmą niezbędne kroki w celu:
 - a) zmniejszenia śmiertelności wśród noworodków i dzieci;
 - b) zapewnienia udzielania koniecznej pomocy oraz opieki zdrowotnej wszystkim dzieciom, ze szczególnym uwzględnieniem rozwoju podstawowej opieki zdrowotnej;
 - c) zwalczania chorób i niedożywienia, w tym – w ramach podstawowej opieki zdrowotnej – przez wykorzystanie między innymi łatwo dostępnych technik oraz przez dostarczanie odpowiednich pożywnych produktów żywnościowych i wody pitnej, z uwzględnieniem niebezpieczeństwa oraz ryzyka zanieczyszczenia środowiska naturalnego;
 - d) zapewnienia matkom właściwej opieki zdrowotnej w okresie przed i po urodzeniu dziecka;
 - e) zapewnienia, aby wszystkie grupy społeczne, w szczególności rodzice oraz dzieci, były informowane i posiadały dostęp do oświaty oraz otrzymywały wsparcie w korzystaniu z podstawowej wiedzy w zakresie zdrowia dziecka i karmienia, korzyści z karmienia piersią, higieny i warunków zdrowotnych otoczenia, a także zapobiegania wypadkom;
 - f) rozwoju profilaktycznej opieki zdrowotnej, poradnictwa dla rodziców oraz wychowania i usług w zakresie planowania rodziny.
 3. Państwa-Strony będą podejmowały wszelkie właściwe i skuteczne kroki na rzecz zniesienia tradycyjnych praktyk przynoszących szkodę zdrowiu dziecka.
 4. Państwa-Strony zobowiązują się działać na rzecz sprzyjania i zachęcania do rozwoju współpracy międzynarodowej w celu stopniowego osiągnięcia pełnej realizacji praw uznanych w niniejszym artykule. W związku z tym szczególna uwaga będzie zwrócona na potrzeby krajów rozwijających się.

2. Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej 2000 r.

Art. 1.

Godność ludzka jest nienaruszalna. Musi być szanowana i chroniona.

Art. 2.

1. Każdy ma prawo do życia.
2. Nikt nie może być skazany na karę śmierci ani poddany jej wykonaniu.

Art. 3.

1. Każdy ma prawo do poszanowania swej integralności fizycznej i psychicznej.
2. W dziedzinie medycyny i biologii muszą być szanowane w szczególności:
 - swobodna i świadoma zgoda osoby zainteresowanej, wyrażona zgodnie z procedurami określonymi przez ustawę;
 - zakaz praktyk eugenicznych, w szczególności tych, których celem jest selekcja osób;
 - zakaz wykorzystywania ciała ludzkiego i jego poszczególnych części jako źródła zysku;
 - zakaz reprodukcyjnego klonowania istot ludzkich.

Art. 14.

Prawo rodziców do zapewnienia wychowania i nauczania dzieci zgodnie z własnymi przekonaniami religijnymi, filozoficznymi i pedagogicznymi jest szanowane, zgodnie z ustawami krajowymi regulującymi korzystanie z tej wolności i tego prawa.

Art. 24.

1. Dzieci mają prawo do ochrony i opieki, jaka jest konieczna dla ich dobra. Mogą swobodnie wyrażać swoje poglądy. Poglądy te są brane pod uwagę w sprawach, które ich dotyczą, stosownie do ich wieku i stopnia dojrzałości.
2. Wszystkie działania dotyczące dzieci, zarówno podejmowane przez władze publiczne, jak i instytucje prywatne, należy podporządkować najlepszym interesom dziecka.
3. Każde dziecko ma prawo do utrzymywania stałego, osobistego związku i bezpośredniego kontaktu z obojgiem rodziców, chyba że jest to sprzeczne z jego interesami.

3. Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie 1997 r.

Art. 1.

Strony niniejszej Konwencji chronią godność i tożsamość istoty ludzkiej i gwarantują każdemu, bez dyskryminacji, poszanowanie dla jego integralności oraz innych podstawowych wolności w sferze zastosowań biologii i medycyny.

Art. 4.

Jakakolwiek interwencja w dziedzinie zdrowia, w tym badania naukowe, musi być przeprowadzona w poszanowaniu norm i obowiązków wynikających z zasad postępowania zawodowego, jak również reguł postępowania, które mają zastosowanie w konkretnym przypadku.

Art. 5.

Nie można przeprowadzić interwencji medycznej bez swobodnej i świadomej zgody osoby jej poddanej. Przed dokonaniem interwencji, osoba zainteresowana otrzyma odpowiednie informacje o celu i naturze interwencji, jak również jej konsekwencjach i ryzyku. Osoba zainteresowana może w każdej chwili swobodnie wycofać zgodę.

Art. 6.

1. Z zastrzeżeniem art. 17 i art. 20 interwencja medyczna może być dokonana wobec osoby, która nie ma zdolności do wyrażenia zgody tylko wtedy, gdy jest to dla niej bezpośrednio korzystne.
2. W stosunku do małoletniego, nieposiadającego, zgodnie z obowiązującym prawem, zdolności do wyrażenia zgody na interwencję medyczną, interwencja taka może być przeprowadzona za zezwoleniem jego przedstawiciela ustawowego, odpowiedniej władzy albo innej osoby lub instytucji ustanowionych w tym celu na mocy przepisów prawa. Opinię małoletniego należy uważać za czynnik, którego znaczenie wzrasta w zależności od wieku i stopnia dojrzałości.
3. Jeżeli zgodnie z obowiązującym prawem, osoba dorosła nie posiada zdolności do wyrażenia zgody na interwencję z powodu ułomności psychicznej, choroby albo innych podobnych powodów, interwencja medyczna może być przeprowadzona za zgodą jej

przedstawiciela ustawowego, odpowiedniej władzy albo innej osoby lub instytucji ustanowionych w tym celu na mocy przepisów prawa. Osoba poddana interwencji medycznej powinna, na ile jest to możliwe, uczestniczyć w podejmowaniu decyzji.

4. Przedstawiciel ustawy, odpowiednie władze albo inna osoba lub instytucja, wymienione w ust. 2 i 3, powinni otrzymać informacje, o których mowa w art. 5, według tych samych zasad, co osoba zainteresowana.
5. Zgoda, o której mowa w ust. 2 i 3, może być w każdym czasie wycofana dla dobra osoby zainteresowanej.

Art. 8.

Jeżeli, ze względu na nagłą sytuację, nie można uzyskać wymaganej zgody, interwencję medyczną można przeprowadzić bezzwłocznie, o ile jest niezbędna z punktu winna korzyści zdrowotnych danej osoby.

Art. 9.

Należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenia osoby zainteresowanej, co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzania nie jest ona w stanie wyrazić swojej woli.

Art. 10.

1. Każdy ma prawo do poszanowania jego życia prywatnego w zakresie informacji dotyczących jego zdrowia.
2. Każdy ma prawo zapoznania się z wszelkimi informacjami zebranymi na temat jego zdrowia. Należy jednak respektować życzenia osób, które nie chcą zapoznać się z tymi informacjami.
3. W wyjątkowych przypadkach prawo wewnętrzne może wprowadzić, w interesie osoby zainteresowanej, ograniczenia w wykonywaniu praw określonych w ustępie 2.

4. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.)

Art. 30.

Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.

Art. 31.

1. Wolność człowieka podlega ochronie prawnej.
2. Każdy jest obowiązany szanować wolności i prawa innych. Nikogo nie wolno zmuszać do czynienia tego, czego prawo mu nie nakazuje.
3. Ograniczenia w zakresie korzystania z konstytucyjnych wolności i praw mogą być ustanawiane tylko w ustawie i tylko wtedy, gdy są konieczne w demokratycznym państwie dla jego bezpieczeństwa lub porządku publicznego, bądź dla ochrony środowiska, zdrowia i moralności publicznej, albo wolności i praw innych osób. Ograniczenia te nie mogą naruszać istoty wolności i praw.

Art. 38.

Rzeczpospolita Polska zapewnia każdemu człowiekowi prawną ochronę życia.

Art. 48.

1. Rodzice mają prawo do wychowania dzieci zgodnie z własnymi przekonaniem. Wychowanie to powinno uwzględniać stopień dojrzałości dziecka, a także wolność jego sumienia i wyznania oraz jego przekonania.
2. Ograniczenie lub pozbawienie praw rodzicielskich może nastąpić tylko w przypadkach określonych w ustawie i tylko na podstawie prawomocnego orzeczenia sądu.

Art. 68.

1. Każdy ma prawo do ochrony zdrowia.
2. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa.
3. Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

5. Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty z dnia 5 grudnia 1996 r. (tekst jednolity Dz. U. nr 136, poz. 857 z późn. zm.)

Art. 30.

Lekarz ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, oraz w innych przypadkach niecierpiących zwłoki.

Art. 31.

1. Lekarz ma obowiązek udzielać pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o jego stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu.
2. Lekarz może udzielić informacji, o której mowa w ust. 1, innym osobom za zgodą pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego.
3. Na żądanie pacjenta lekarz nie ma obowiązku udzielać pacjentowi informacji, o której mowa w ust. 1.
4. W sytuacjach wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomysłne dla pacjenta, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i o rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro pacjenta. W takich przypadkach lekarz informuje przedstawiciela ustawowego pacjenta lub osobę upoważnioną przez pacjenta. Na żądanie pacjenta lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji.
5. Obowiązek lekarza, określony w ust. 1, dotyczy także pacjentów, którzy ukończyli 16 lat.
6. Jeżeli pacjent nie ukończył 16 lat lub jest nieprzytomny bądź niezdolny do zrozumienia znaczenia informacji, lekarz udziela informacji osobie bliskiej w rozumieniu art. 3 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417).

7. Pacjentowi, który nie ukończył 16 lat, lekarz udziela informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego i wysłuchuje jego zdania.
8. Ilekroć w przepisach ustawy jest mowa o opiekunie faktycznym, należy przez to rozumieć opiekuna faktycznego w rozumieniu art. 3 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

Art. 32.

1. Lekarz może przeprowadzić badanie lub udzielić innych świadczeń zdrowotnych, z zastrzeżeniem wyjątków przewidzianych w ustawie, po wyrażeniu zgody przez pacjenta.
2. Jeżeli pacjent jest małoletni lub niezdolny do świadomego wyrażenia zgody, wymagana jest zgoda jego przedstawiciela ustawowego, a gdy pacjent nie ma przedstawiciela ustawowego lub porozumienie się z nim jest niemożliwe – zezwolenie sądu opiekuńczego.
3. Jeżeli zachodzi potrzeba przeprowadzenia badania osoby, o której mowa w ust. 2, zgodę na przeprowadzenie badania może wyrazić także opiekun faktyczny.
4. W przypadku osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej zgodę wyraża przedstawiciel ustawy tej osoby. Jeżeli osoba taka jest w stanie z rozeznananiem wypowiedzieć opinię w sprawie badania, konieczne jest ponadto uzyskanie zgody tej osoby.
5. Jeżeli pacjent ukończył 16 lat, wymagana jest także jego zgoda.
6. Jeżeli jednak małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznanieniem, sprzeciwia się czynnościom medycznym, poza zgodą jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego albo w przypadku niewyrażenia przez nich zgody, wymagane jest zezwolenie sądu opiekuńczego.
7. Jeżeli ustawa nie stanowi inaczej, zgoda osób wymienionych w ust. 1, 2 i 4 może być wyrażona ustnie albo nawet poprzez takie ich zachowanie, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom medycznym.
8. Jeżeli pacjent, o którym mowa w ust. 2, nie ma przedstawiciela ustawowego ani opiekuna faktycznego albo porozumienie się z tymi osobami jest niemożliwe, lekarz po przeprowadzeniu badania może przystąpić do udzielania dalszych świadczeń zdrowotnych, dopiero po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego, chyba że co innego wynika z przepisów ustawy.
9. Do czynności, o których mowa w ust. 1, stosuje się odpowiednio przepis art. 34 ust. 7.
10. Sądem opiekuńczym właściwym miejscowo dla udzielania zgody na wykonywanie czynności medycznych jest sąd, w którego okręgu czynności te mają być wykonane.

Art. 33.

1. Badanie lub udzielenie pacjentowi innego świadczenia zdrowotnego bez jego zgody jest dopuszczalne, jeżeli wymaga on niezwłocznej pomocy lekarskiej, a ze względu na stan zdrowia lub wiek nie może wyrazić zgody i nie ma możliwości porozumienia się z jego przedstawicielem ustawowym lub opiekunem faktycznym.
2. Decyzję o podjęciu czynności medycznych w okolicznościach, o których mowa w ust. 1, lekarz powinien w miarę możliwości skonsultować z innym lekarzem.
3. Okoliczności, o których mowa w ust. 1 i 2, lekarz odnotowuje w dokumentacji medycznej pacjenta.

Art. 34.

1. Lekarz może wykonać zabieg operacyjny albo zastosować metodę leczenia lub diagnostyki stwarzającą podwyższone ryzyko dla pacjenta, po uzyskaniu jego pisemnej zgody.
2. Przed wyrażeniem zgody przez pacjenta w sytuacji, o której mowa w ust. 1, lekarz ma obowiązek udzielenia mu informacji zgodnie z art. 31.
3. Lekarz może wykonać zabieg lub zastosować metodę, o której mowa w ust. 1, wobec pacjenta małoletniego, ubezwłasnowolnionego bądź niezdolnego do świadomego wyrażenia pisemnej zgody, po uzyskaniu zgody jego przedstawiciela ustawowego, a gdy pacjent nie ma przedstawiciela lub gdy porozumienie się z nim jest niemożliwe – po uzyskaniu zezwolenia sądu opiekuńczego.
4. Jeżeli pacjent ukończył 16 lat, wymagana jest także jego pisemna zgoda.
5. W sytuacji, o której mowa w ust. 1, stosuje się odpowiednio przepis art. 32 ust. 6.
6. Jeżeli przedstawiciel ustawowy pacjenta małoletniego, ubezwłasnowolnionego bądź niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody nie zgadza się na wykonanie przez lekarza czynności wymienionych w ust. 1, a niezbędnych dla usunięcia niebezpieczeństwa utraty przez pacjenta życia lub ciężkiego uszkodzenia ciała bądź ciężkiego rozstroju zdrowia, lekarz może wykonać takie czynności po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego.
7. Lekarz może wykonać czynności, o których mowa w ust. 1, bez zgody przedstawiciela ustawowego pacjenta bądź zgody właściwego sądu opiekuńczego, gdy zwłoka spowodowana postępowaniem w sprawie uzyskania zgody groziłaby pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia. W takim przypadku lekarz ma obowiązek, o ile jest to możliwe, zasięgnąć opinii drugiego lekarza, w miarę możliwości tej samej specjalności. O wykonywanych czynnościach lekarz niezwłocznie zawiadamia przedstawiciela ustawowego, opiekuna faktycznego lub sąd opiekuńczy.
8. O okolicznościach, o których mowa w ust. 3-7, lekarz informuje pacjenta oraz jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego albo sąd opiekuńczy, a także dokonuje odpowiedniej adnotacji wraz z uzasadnieniem w dokumentacji medycznej.

Art. 38.

1. Lekarz może nie podjąć lub odstąpić od leczenia pacjenta, o ile nie zachodzi przypadek, o którym mowa w art. 30, z zastrzeżeniem ust. 3.
2. W przypadku odstąpienia od leczenia, lekarz ma obowiązek dostatecznie wcześniej uprzedzić o tym pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego bądź opiekuna faktycznego i wskazać realne możliwości uzyskania tego świadczenia u innego lekarza lub w zakładzie opieki zdrowotnej.
3. Jeżeli lekarz wykonuje swój zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby, może nie podjąć lub odstąpić od leczenia, jeżeli istnieją poważne ku temu powody, po uzyskaniu zgody swojego przełożonego.
4. W przypadku odstąpienia od leczenia lekarz ma obowiązek uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej.

Art. 39.

Lekarz może powstrzymać się od wykonania świadczeń zdrowotnych niezgodnych z jego sumieniem, z zastrzeżeniem art. 30, z tym że ma obowiązek wskazać realne możliwości uzyskania tego świadczenia u innego lekarza lub w innym zakładzie opieki zdrowotnej oraz uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej. Lekarz wykonujący swój zawód

na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby ma ponadto obowiązek uprzedniego powiadomienia na piśmie przełożonego.

6. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz. U. 2009 Nr 52, poz. 417 z późn. zm.)

Art. 6.

1. Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.
2. Pacjent ma prawo żądać, aby udzielający mu świadczeń zdrowotnych:
 - 1) lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie;
2. Lekarz może odmówić zwołania konsylium lekarskiego lub zasięgnięcia opinii innego lekarza, jeżeli uzna, że żądanie, o którym mowa w ust. 3, jest bezzasadne.

Art. 7.

1. Pacjent ma prawo do natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia.

Art. 9.

1. Pacjent ma prawo do informacji o swoim stanie zdrowia.
2. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, lub jego ustawowy przedstawiciel mają prawo do uzyskania od lekarza przystępnej informacji o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu.
3. Pacjent lub jego ustawowy przedstawiciel mają prawo do wyrażenia zgody na udzielenie informacji wymienionych w ust. 2 innym osobom.
4. Pacjent ma prawo żądać, aby lekarz nie udzielił mu informacji, o której mowa w ust. 2.
5. Po uzyskaniu informacji, o których mowa w ust. 2, pacjent ma prawo przedstawić lekarzowi swoje zdanie w tym zakresie.
6. W przypadku określonym w art. 31 ust. 4 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (Dz. U. z 2008 r. Nr 136, poz. 857), pacjent ma prawo żądać, aby lekarz udzielił mu informacji, o której mowa w ust. 2, w pełnym zakresie.
7. Pacjent małoletni, który nie ukończył 16 lat, ma prawo do uzyskania od lekarza informacji, o których mowa w ust. 2, w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego.
8. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, lub jego ustawowy przedstawiciel, mają prawo do uzyskania od pielęgniarki, położnej przystępnej informacji o jego pielęgnacji i zabiegach pielęgniarstwach.

Art. 10.

W przypadku, o którym mowa w art. 38 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, pacjent, jego przedstawiciel ustawowy lub opiekun faktyczny mają prawo do dostatecznie wczesnej informacji o zamiarze odstąpienia przez lekarza od leczenia pacjenta i wskazania przez tego lekarza możliwości uzyskania świadczenia zdrowotnego u innego lekarza lub podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych.

Art. 15.

Przepisy niniejszego rozdziału stosuje się do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych albo odmowy takiej zgody, jeżeli przepisy odrębnych ustaw nie stanowią inaczej.

Art. 16.

Pacjent ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody, po uzyskaniu informacji w zakresie określonym w art. 9.

Art. 17.

1. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, ma prawo do wyrażenia zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenie innych świadczeń zdrowotnych przez lekarza.
2. Przedstawiciel ustawowy pacjenta małoletniego, całkowicie ubezwłasnowolnionego lub niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody, ma prawo do wyrażenia zgody, o której mowa w ust. 1. W przypadku braku przedstawiciela ustawowego prawo to, w odniesieniu do badania, może wykonać opiekun faktyczny.
3. Pacjent małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznanieniem, ma prawo do wyrażenia sprzeciwu co do udzielenia świadczenia zdrowotnego, pomimo zgody przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego. W takim przypadku wymagane jest zezwolenie sądu opiekuńczego.
4. Zgoda oraz sprzeciw, o których mowa w ust. 1-3, mogą być wyrażone ustnie albo poprzez takie zachowanie osób wymienionych w tych przepisach, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom albo brak takiej woli.

Art. 18.

1. W przypadku zabiegu operacyjnego albo zastosowania metody leczenia lub diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko dla pacjenta, zgodę, o której mowa w art. 17 ust. 1, wyraża się w formie pisemnej. Do wyrażania zgody oraz sprzeciwu stosuje się art. 17 ust. 2 i 3.
2. Przed wyrażeniem zgody w sposób określony w ust. 1 pacjent ma prawo do uzyskania informacji, o której mowa w art. 9 ust. 2.
3. Przepisy art. 17 ust. 2-4 stosuje się odpowiednio.

Art. 19.

Zasady przeprowadzenia badania lub udzielenia innych świadczeń zdrowotnych przez lekarza, pomimo braku zgody albo wobec zgłoszenia sprzeciwu, o których mowa w art. 17 i 18, określają przepisy art. 33 i art. 34 ust. 6 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty.

Art. 20.

1. Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych.
2. Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień.

Art. 31.

1. Pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy mogą wnieść sprzeciw wobec opinii albo orzeczenia określonych w art. 2 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, jeżeli opinia albo orzeczenie ma wpływ na prawa lub obowiązki pacjenta wynikające z przepisów prawa.
2. Sprzeciw wnosi się do Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta, za pośrednictwem Rzecznika Praw Pacjenta, w terminie 30 dni od dnia wydania opinii albo orzeczenia przez lekarza orzekającego o stanie zdrowia pacjenta.
3. Sprzeciw wymaga uzasadnienia, w tym wskazania przepisu prawa, z którego wynikają prawa lub obowiązki, o których mowa w ust. 1.
4. W przypadku niespełnienia wymagań określonych w ust. 3 sprzeciw jest zwracany osobie, która go wniosła.
5. Komisja Lekarska na podstawie dokumentacji medycznej oraz, w miarę potrzeby, po przeprowadzeniu badania pacjenta, wydaje orzeczenie niezwłocznie, nie później niż w terminie 30 dni od dnia wniesienia sprzeciwu.
6. Komisja Lekarska wydaje orzeczenie bezwzględną większością głosów w obecności pełnego składu tej komisji.
7. Od rozstrzygnięcia Komisji Lekarskiej nie przysługuje odwołanie.
8. Do postępowania przed Komisją Lekarską nie stosuje się przepisów Kodeksu postępowania administracyjnego.
9. Przepisów ust. 1-8 nie stosuje się w przypadku postępowania odwoławczego w odniesieniu do opinii i orzeczeń, uregulowanego w odrębnych przepisach.

7. Ustawa o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów z dnia 1 lipca 2005 r. (Dz. U. Nr 169, poz. 1411 z późn. zm.)**Art. 9.**

1. Pobranie komórek, tkanek lub narządów do przeszczepienia jest dopuszczalne po stwierdzeniu trwałego, nieodwracalnego ustania czynności mózgu (śmierci mózgu).
2. Kryteria i sposób stwierdzenia trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu ustalają powołani przez ministra właściwego do spraw zdrowia specjaliści odpowiednich dziedzin medycyny, przy uwzględnieniu aktualnej wiedzy medycznej.
3. Minister właściwy do spraw zdrowia ogłasza, w drodze obwieszczenia, w Dzienniku Urzędowym Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski”, kryteria i sposób stwierdzenia trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu¹⁶⁹.
4. Trwałe nieodwracalne ustanie czynności mózgu stwierdza jednomyślnie, na podstawie kryteriów, o których mowa w ust. 3, komisja złożona z trzech lekarzy, posiadających specjalizację, w tym co najmniej jednego specjalisty w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii oraz jednego specjalisty w dziedzinie neurologii lub neurochirurgii.
5. Komisję, o której mowa w ust. 4, powołuje i wyznacza jej przewodniczącego kierownik zakładu opieki zdrowotnej lub osoba przez niego upoważniona.
6. Lekarze wchodzący w skład komisji, o której mowa w ust. 4, nie mogą brać udziału w postępowaniu obejmującym pobieranie i przeszczepianie komórek, tkanek lub

¹⁶⁹ Obwieszczenie Ministra Zdrowia w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego nieodwracalnego ustania czynności mózgu z dnia 17 lipca 2007 r. (M. P. nr 46, poz. 547).

narządów od osoby zmarłej, u której dana komisja stwierdziła trwałe nieodwracalne ustanie czynności mózgu.

Art. 9a.

1. Pobranie komórek, tkanek lub narządów do przeszczepienia jest dopuszczalne po stwierdzeniu zgonu wskutek nieodwracalnego zatrzymania krążenia.
2. Lekarz stwierdzający zgon wskutek nieodwracalnego zatrzymania krążenia nie może brać udziału w postępowaniu obejmującym pobieranie i przeszczepianie komórek, tkanek lub narządów od osoby zmarłej, u której stwierdził zgon wskutek nieodwracalnego zatrzymania krążenia.
3. Minister właściwy do spraw zdrowia ogłasza, w drodze obwieszczenia, w Dzienniku Urzędowym Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski”, kryteria i sposób stwierdzenia nieodwracalnego zatrzymania krążenia¹⁷⁰.

8. Kodeks Etyki Lekarskiej (tekst zawierający zmiany uchwalone 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy)

Art. 2.

1. Powołaniem lekarza jest ochrona życia i zdrowia ludzkiego, zapobieganie chorobom, leczenie chorych oraz niesienie ulgi w cierpieniu; lekarz nie może posługiwać się wiedzą i umiejętnością lekarską w działaniach sprzecznych z tym powołaniem.

Art. 6.

Lekarz ma swobodę wyboru w zakresie metod postępowania, które uzna za najskuteczniejsze. Powinien jednak ograniczyć czynności medyczne do rzeczywiście potrzebnych choremu zgodnie z aktualnym stanem wiedzy.

Art. 7.

W szczególnie uzasadnionych wypadkach lekarz może nie podjąć się lub odstąpić od leczenia chorego, z wyjątkiem przypadków niecierpiących zwłoki. Nie podejmując albo odstępując od leczenia, lekarz winien wskazać choremu inną możliwość uzyskania pomocy lekarskiej.

Art. 13.

1. Obowiązkiem lekarza jest respektowanie prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia.
2. Informacja udzielona pacjentowi powinna być sformułowana w sposób dla niego zrozumiały.
3. Lekarz powinien poinformować pacjenta o stopniu ewentualnego ryzyka zabiegów diagnostycznych i leczniczych, i spodziewanych korzyściach związanych z wykonywaniem tych zabiegów, a także o możliwościach zastosowania innego postępowania medycznego.

Art. 15.

1. Postępowanie diagnostyczne, lecznicze i zapobiegawcze wymaga zgody pacjenta. Jeżeli

¹⁷⁰ Obwieszczenie do dnia dzisiejszego nie zostało wydane.

pacjent nie jest zdolny do świadomego wyrażenia zgody, powinien ją wyrazić jego przedstawiciel ustawowy lub osoba faktycznie opiekująca się pacjentem.

2. W przypadku osoby niepełnoletniej lekarz powinien starać się uzyskać także jej zgodę, o ile jest ona zdolna do świadomego wyrażenia tej zgody.
3. Wszczęcie postępowania diagnostycznego, leczniczego i zapobiegawczego bez zgody pacjenta, może być dopuszczone tylko wyjątkowo w szczególnych przypadkach zagrożenia życia lub zdrowia pacjenta lub innych osób.
4. Badanie bez wymaganej zgody pacjenta lekarz może przeprowadzić również na zlecenie organu lub instytucji upoważnionej do tego z mocy prawa, o ile nie stwarza ono nadmiernego ryzyka zdrowotnego dla pacjenta.
5. W razie nieuzyskania zgody na proponowane postępowanie lekarz powinien nadal, w miarę możliwości, otaczać pacjenta opieką lekarską.

Art. 16.

1. Lekarz może nie informować pacjenta o stanie jego zdrowia bądź o leczeniu, jeśli pacjent wyraża takie życzenie. Informowanie rodziny lub innych osób powinno być uzgodnione z chorym.
2. W przypadku chorego nieprzytomnego lekarz może udzielić dla dobra chorego, niezbędnych informacji osobie, co do której jest przekonany, że działa ona w interesie chorego.
3. W przypadku pacjenta niepełnoletniego lekarz ma obowiązek informowania jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego.

Art. 17.

W razie niepomyślnej dla chorego prognozy lekarz powinien poinformować chorego o niej z taktem i ostrożnością. Wiadomość o rozpoznaniu i złym rokowaniu może nie zostać choremu przekazana tylko w przypadku, jeśli lekarz jest głęboko przekonany, iż jej ujawnienie spowoduje bardzo poważne cierpienie chorego lub inne niekorzystne dla zdrowia następstwa; jednak na wyraźne żądanie pacjenta lekarz powinien udzielić pełnej informacji.

Art. 30.

Lekarz powinien dłożyć wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia.

Art. 31.

Lekarzom nie wolno stosować eutanazji, ani pomagać choremu w popełnieniu samobójstwa.

Art. 32.

1. W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych.
2. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych.

VIII. Problemy kliniczne

1. Protokół DNR

Decyzje o niepodjęciu resuscytacji (tzw. protokół DNR – ang. *do not resuscitate*) powinny być podejmowane w przypadkach nieuleczalnych chorób prowadzących do przedwczesnej śmierci, gdy:

1. dziecko i (lub) rodzice nie chcą stosowania środków nadzwyczajnych w celu przedłużania życia (np. leczenia respiratorem);
2. lekarze dochodzą do wniosku, że dalsze leczenie przedłużające życie będzie miało charakter uporczywej terapii, tzn. będzie niezgodne z interesem pacjenta.

Zdaniem Polskiej Rady Resuscytacji¹⁷¹, *ta bardzo poważna decyzja zazwyczaj jest podejmowana, po odpowiednich konsultacjach, przez doświadczonego lekarza, który prowadzi leczenie. Decyzje podejmowane przez komisje są niepraktyczne i ten sposób ich podejmowania, okazał się nie być skuteczny (...). Decyzje podejmowane przez prawne autorytety obciążone są niepewnością i podejmowane są z opóźnieniem, zwłaszcza jeśli istniejący system prawny stanowi przeszkodę. Powinno się do nich odwoływać tylko wtedy, jeśli istnieje nierozwiązywalny konflikt interesów pomiędzy zaangażowanymi stronami. W wyjątkowo trudnych przypadkach lekarz może zwrócić się o pomoc do swojego stowarzyszenia lekarskiego z prośbą o wydanie opinii prawnej.*

Rodzice (i ewentualnie pacjent) powinni zostać poinformowani przez lekarza o ryzyku wystąpienia zatrzymania krążenia lub oddychania oraz o skutkach ewentualnego zastosowania resuscytacji na dalsze życie dziecka. Należy poinformować rodziców (i ewentualnie pacjenta), że skuteczność resuscytacji jest ograniczona, a w przypadku przywrócenia krążenia krwi, funkcje mózgu i układu oddechowego mogą nadal pozostać znacznie upośledzone. W takiej sytuacji konieczne będzie zastosowanie wentylacji mechanicznej, a odłączenie pacjenta od respiratora może okazać się niemożliwe. Następnie lekarz powinien przedstawić swoje stanowisko w tej sprawie i zapytać, czy rodzice (ewentualnie pacjent) życzą sobie dodatkowej konsultacji lub opinii innego specjalisty (np. lekarza, psychologa, kapelana) lub konsylium (np. komitetu etyki klinicznej).

Lekarz specjalista prowadzący leczenie może podjąć decyzję o niepodjęciu resuscytacji wbrew opinii rodziców i (lub) pacjenta. Decyzję lekarz zapisuje w dokumentacji pacjenta (proponujemy dokumentu poniżej), a następnie przekazuje ją rodzicom (ewentualnie pacjentowi) oraz zespołowi lekarzy i pielęgniarek. Zespół powinien honorować podjętą i zapisaną decyzję. Jeśli w trakcie hospitalizacji stan pacjenta ulega zmianie, decyzja musi zostać zweryfikowana. Lekarz, który podjął decyzję, nie może podlegać żadnym naciskom ze strony administracji szpitala lub innych stron w celu jej zmiany.

¹⁷¹ Polska Rada Resuscytacji. Wytyczne 2005 resuscytacji krążeniowo-oddechowej. <http://www.prc.krakow.pl/wyty/wyt2005.html> Rozdział 8. Peter J. F. Baskett, Petter A. Steen, Leo Bossaert: Etyka resuscytacji oraz problemy końca życia. <http://www.prc.krakow.pl/wyty/08.pdf>

**DOKUMENT OKREŚLAJĄCY SPOSÓB POSTĘPOWANIA
W PRZYPADKU ZATRZYMANIA KRĄŻENIA LUB ODDYCHANIA¹⁷²**

Imię i nazwisko pacjenta _____

Rozpoznanie _____ Data urodzenia _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

PODJAĆ RESUSCYTACJĘ

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRĄŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole:	TAK/NIE	
Decyzja omówiona z pacjentem:	TAK/NIE	<input type="checkbox"/> nie dotyczy
Pacjent akceptuje decyzję:	TAK/NIE	<input type="checkbox"/> nie dotyczy
Decyzja omówiona z rodzicami:	TAK/NIE	
Rodzice akceptują decyzję:	TAK/NIE	

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.

¹⁷² Źródło: Paweł Andruszkiewicz „Analiza postaw lekarzy wobec decyzji o wszczęciu lub zaniechaniu czynności resuscytacyjnych w szpitalu klinicznym”. Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych. II Zakład Anestezjologii i Intensywnej Terapii AM w Warszawie. Promotor: prof. dr hab. Andrzej Kański. Warszawa 2005. Do oryginału dokumentu wprowadzono modyfikacje. Wykorzystanie za zgodą Autora.

2. Wycofywanie się z innych form terapii przedłużającej życie

Zdaniem Międzynarodowego Towarzystwa Pediatrów Onkologów (SIOOP), kontynuacja leczenia przeciwnowotworowego (ang. *curative treatment*) – gdy wyleczenie nie jest już możliwe – nie powinna mieć miejsca; a postępowanie takie SIOOP określa mianem bezlitosnego uporczywania (ang. „*ruthless obstinacy*” treatment)¹⁷³. Decyzja o zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego – w przypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu – może zostać uzupełniona o decyzję o odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii, podjętą przed wypisaniem dziecka ze szpitala i rozpoczęciem opieki paliatywnej w domu. Takie postępowanie chroni dziecko przed niepotrzebnymi i traumatycznymi zabiegami. W innych przypadkach – gdy nie podjęto wcześniej decyzji o odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii – rodzice i pacjent powinni określić (przed wypisem ze szpitala) preferowane przez nich postępowanie w sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia, np. wezwanie karetki pogotowia i powrót do szpitala, albo pozostanie w domu pod opieką hospicjum.

Ochrona dziecka przed uporczywym leczeniem, mającym na celu podtrzymywanie życia, powinna polegać na precyzyjnym określeniu, jakie procedury nie będą już stosowane.

Autorzy projektu rozporządzenia dla Ministra Zdrowia¹⁷⁴ proponują, żeby w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej nie stosować następujących procedur terapeutycznych, mających na celu przedłużanie życia dziecka:

- 1) resuscytacji krążeniowo-oddechowej;
- 2) nawadniania dożylnego;
- 3) żywienia dożylnego;
- 4) przetaczania preparatów krwi;
- 5) przetaczania mannitolu;
- 6) wentylacji respiratorem;
- 7) dożylnego lub domięśniowego podawania antybiotyków;
- 8) chemioterapii.

3. Kwalifikacja dziecka do domowej opieki paliatywnej¹⁷⁵

Lekarz, który definitywnie zakończył leczenie nieuleczalnie chorego dziecka w szpitalu i wypisuje je do domu, ma obowiązek:

¹⁷³ Masera G., Spinetta J.J., Jancovic M. et al.: Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children with Cancer: A Report of the SIOOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology* 1999; 32: 44-48.

¹⁷⁴ Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Projekt opracowany przez grupę ekspertów dla Ministerstwa Zdrowia http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

¹⁷⁵ Definicja: Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Źródło: Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Projekt opracowany przez grupę ekspertów dla Ministra Zdrowia. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

1. Przekazania informacji o możliwościach leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci¹⁷⁶.
2. Wystawienia skierowania do hospicjum domowego¹⁷⁷, jeżeli rodzice i ewentualnie dziecko tego sobie życzą.

W przeciwnym razie lekarz narusza prawo pacjenta do opieki paliatywno-hospicyjnej¹⁷⁸, uniemożliwiając lub ograniczając w poważnym stopniu dostęp świadczeniobiorców do świadczeń opieki zdrowotnej.

Kryteria przyjmowania pacjentów do hospicjum domowego dla dzieci:

1. Pediatria domowa opieka paliatywna sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
 - 1.1. choroba jest nieuleczalna i obarczona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
 - 1.2. rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
 - 1.3. lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego¹⁷⁹;
 - 1.4. rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
 - 1.5. rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;
 - 1.6. skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz pierwszego kontaktu; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia;
 - 1.7. rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia¹⁸⁰.

¹⁷⁶ Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry, art. 38 ust. 2: „W przypadku odstąpienia od leczenia, lekarz ma obowiązek dostatecznie wcześniej uprzedzić o tym pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego bądź opiekuna faktycznego i wskazać realne możliwości uzyskania tego świadczenia u innego lekarza lub w zakładzie opieki zdrowotnej.”

¹⁷⁷ Rozporządzenie ministra zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, § 9 <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m491&ms=0&ml=pl&mi=56&mx=0&mt=&my=131&ma=013521>

¹⁷⁸ Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, art. 15 ust. 1 i 2 p. 13, art. 193 p. 5.

¹⁷⁹ Określonego w załącznikach nr 1 i 2 do projektu rozporządzenia opracowanego dla Ministerstwa Zdrowia http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

¹⁸⁰ Zobacz p. 2, s. 105.

2. W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
3. Decyzja o odstąpieniu od resuscytacji może być podjęta przez szpitalne konsylium lekarskie, przed wypisaniem dziecka ze szpitala w wypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu.
4. Chorobami, które w razie wystąpienia wysokiego ryzyka przedwczesnej śmierci, mogą kwalifikować do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, są w szczególności:
 - 4.1. Choroby nowotworowe:
 - a) guzy lite;
 - b) nowotwory układu krwiotwórczego.
 - 4.2. Choroby nienowotworowe:
 - a) choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa:
 - choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS),
 - powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu,
 - ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu,
 - choroby spowodowane wirusami powolnymi,
 - zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych;
 - b) uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami;
 - c) uraz porodowy
 - niedotlenienie wewnątrzmaciczne
 - zamartwica urodzeniowa
 - dziecięce porażenie mózgowe,
 - encefalopatie pourazowe,
 - encefalopatie niedokrwienne,
 - encefalopatie toksyczne;
 - d) choroby metaboliczne;
 - e) genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany aminokwasów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany puryn,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany lipidów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany węglowodanów,
 - genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany metali,
 - choroby peroksyzomalne,
 - choroby lizosomalne,
 - mukopolisacharydozy;
 - choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanego etiologii) oraz demielinizacyjne;
 - f) stwardnienie zanikowe boczne,
 - postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu,
 - dziecięca dystrofia neuroaksonalna,
 - zwyrodnienie gąbczaste,
 - choroby mitochondrialne;
 - g) genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe;
 - h) dystrofie mięśniowe,
 - dystrofie miotoniczne,
 - rdzeniowy zanik mięśni;

- i) choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia:
- j) mukowiscydoza,
 - stwardnienie guzowate i inne fakomatozy,
 - wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków,
 - choroby tkanki łącznej;
- k) aberracje chromosomowe:
 - zespół Edwardsa (trisomia 18),
 - zespół Patau (trisomia 13),
 - zespół Downa (postaci ze złożonymi wadami, zwłaszcza serca);
- l) zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu:
- m) wady serca,
 - wady cewy nerwowej,
 - powikłane wodogłowie;
 - nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową;
- n) niewydolność wątroby w stanie schyłkowym,
 - schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym;
 - przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowo-oddechowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna;
- o) choroby o różnorodnej etiologii, w tym kardiomiopatie.

4. Śmierć dziecka w domu

Celem pediatrycznej domowej opieki paliatywnej jest m.in. poprawa jakości życia dziecka. Ponieważ możliwości badania opinii dzieci na ten temat są bardzo ograniczone, opracowano metodę badania jakości tej formy opieki przez rodziców zmarłych dzieci¹⁸¹. Większość rodziców dzieci zmarłych pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – opisując ostatnie godziny życia – uważała, że ich dziecko było spokojne (68%) i nie cierpiało (59%). Tylko 19% respondentów było zdania, że ich dziecko cierpiało. Prawie wszyscy badani rodzice (99%) byli zadowoleni z domowej opieki paliatywnej. Średni poziom satysfakcji – badany skalą Likerta od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony) – wynosił 9,608¹⁸².

5. Śmierć dziecka w szpitalu

Rozpoznanie u dziecka przewlekłej i nieuleczalnej choroby nie powinno zamykać mu dostępu do intensywnej terapii. Konieczne jest jednak ustalenie wskazań do stosowania określonych metod postępowania na różnych etapach rozwoju choroby, aby prowadzone leczenie nie miało cech uporczywej terapii¹⁸³.

¹⁸¹ http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/HOSPICJAWPOLSCE/ocenajakosciopiekiankieta.pdf

¹⁸² Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J: An evaluation of a home palliative care program for children. *Ambulatory Child Health* 2000; 6: 101-114.

¹⁸³ Dangel T, Łaniewski-Wołk P, Rawicz M, Świetliński J: Kryteria stosowania intensywnej terapii oraz opieki paliatywnej u dzieci w wybranych jednostkach chorobowych. *Standardy Medyczne, Pediatria* 2011; 8 (1): 102-108.

Dzieci, które będą umierały w szpitalach, powinny być w miarę możliwości chronione przed cierpieniem spowodowanym zarówno chorobą, jak i terapią. Sposób przekazywania informacji i podejmowania decyzji o przejściu od leczenia przedłużającego życie do opieki paliatywnej, powinien być podobny do opisanego powyżej. Zakończenie leczenia przedłużającego życie nie oznacza, że pacjent nie będzie nadal leczony. Opieka paliatywna stanowi właściwą kontynuację leczenia. Zmienia się jedynie jego cel: staje się nim teraz poprawa jakości życia. Szczególnego znaczenia nabiera decyzja o odstąpieniu od resuscytacji i intensywnej terapii.

Lekarz, który zakończył leczenie przedłużające życie nieuleczalnie chorego dziecka w szpitalu i nie może wypisać go do domu, ma obowiązek:

1. Poinformować rodziców i ewentualnie dziecko o ograniczeniu terapii.
2. Postępować zgodnie z artykułem 30 Kodeksu Etyki Lekarskiej¹⁸⁴.

Zdaniem polskich lekarzy i pielęgniarek z oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej, którzy widzą możliwość prowadzenia opieki paliatywnej na oddziale szpitalnym (68% badanych), warunki konieczne do jej zapewnienia obejmują: przeszkolenie personelu, współpracę z psychologiem, anesteziologiem, kapłanem i pracownikiem socjalnym, a także osobne pomieszczenie i osobną pielęgniarkę¹⁸⁵. Istnieje ponadto możliwość nawiązania współpracy z hospicjum domowym, które może współuczestniczyć w opiece paliatywnej nad dzieckiem umierającym w szpitalu. Rodzice i rodzeństwo dziecka zmarłego w szpitalu powinni uzyskać dostęp do programów wsparcia w żałobie oferowanych przez hospicja¹⁸⁶.

6. Leczenie respiratorem jako forma uporczywej terapii

Papież Pius XII w „Przemówieniu w sprawie sztucznego utrzymania pacjenta przy życiu z 24 listopada 1957”¹⁸⁷ stwierdził, że *zagadnienia, powstałe w związku z nowoczesną praktyką reanimacji, można ująć w trzy pytania: po pierwsze, czy ma się prawo, a nawet i obowiązek, posługiwania się nowoczesnymi aparatami do sztucznego oddychania we wszystkich przypadkach, nawet w takich, które, w rozumieniu lekarza, uważane są za zupełnie beznadziejne? Po drugie: czy się ma prawo, albo obowiązek usunięcia aparatu oddechowego, gdy po kilku dniach stan zapaści nie ulega poprawie a równocześnie przy usunięciu aparatu krążenie zatrzyma się w ciągu kilku minut? (...) Po trzeciej: czy pacjent, będący w stanie zapaści wskutek ośrodkowego porażenia, lecz którego życie – tj. krążenie krwi – utrzymuje się dzięki sztucznemu oddychaniu i u którego po kilku dniach nie następuje żadne polepszenie, ma być uważany za zmarłego „de facto” albo nawet „de iure”? Czy, dla uznania go za zmarłego nie należy czekać, aż krążenie krwi ustanie, wbrew sztucznemu oddychaniu? Dla naszych rozważań najistotniejsza jest odpowiedź na pierwsze z pytań. Papież nie miał wątpliwości, że owe sposoby leczenia przekraczają zwyczajne środki, do których obowiązkowo należy się uciec; zatem – nie można utrzymywać, że posługiwanie się nimi jest obowiązujące i, w konsekwencji, że należy upoważnić do tego lekarza.*

¹⁸⁴ Art. 30 KEL: Lekarz powinien dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia.

¹⁸⁵ Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby możliwości i ich ocena. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.

¹⁸⁶ <http://www.hospicjum.waw.pl/spotkania-rodzice.html>

¹⁸⁷ http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pius_xii_przemowienie.pdf

Opis przypadku¹⁸⁸

Rafał, trzyletni chłopiec z rdzeniowym zanikiem mięśni typu I¹⁸⁹, z powodu niewydolności oddechowej został podłączony do respiratora w 1 miesiącu życia na oddziale noworodkowym, gdzie przebywał przez następane 3 lata. Na prośbę rodziców został przeniesiony do domu, gdzie kontynuowano mechaniczną wentylację pod opieką hospicjum domowego. W tej fazie choroby chłopiec nie mógł wykonywać żadnych ruchów czynnych z wyjątkiem otwierania oczu, co umożliwiała mu komunikację z rodzicami i światem zewnętrznym. Po dwóch miesiącach pobytu w domu chłopiec, nie był już w stanie otwierać oczu i znalazł się w stanie określanym jako zespół zamknięcia (ang. *locked-in syndrome*)¹⁹⁰. W tej fazie choroby – trwającej 10 dni i zakończonej śmiercią – rodzice i zespół hospicjum zdecydowali, że nie należy u chłopca stosować antybiotyków, w celu przedłużania życia. Respirator został wyłączony dopiero po stwierdzeniu zgonu.

W okresie, kiedy chłopiec w wieku 2 lat i 9 miesięcy przebywał w szpitalu, rodzice skierowali list do Papieża Jana Pawła II, w którym opisali cierpienie syna i swoje własne: *Nasze małżeństwo przeszło ogromny kryzys, (...) jesteście zmęczeni i wyczerpani życiem. Bardzo żałujemy, że dopuściliśmy do tego, by nasz syn tak cierpiał. Uważamy, że jest okrutnie torturowany. (...) Chcielibyśmy mieć pewność, że cierpienie Rafałka ma sens, że nie jest pomyłką lekarzy. Odpowiedź z Watykanu¹⁹¹ zawierała następujące stanowisko: Biorąc pod uwagę okoliczności, należy stwierdzić, że sposób leczenia dziecka nosi znamiona tzw. uporczywej terapii, którą zgodnie z nauką Kościoła można przerwać. Takie zaprzestanie leczenia nie jest eutanazją. (...) Tak więc, wydaje się, że wszystkie okoliczności przemawiają za tym, iż mogą Państwo ze spokojem zdecydować o zaprzestaniu terapii Waszego synka. Jeżeli prawo cywilne w Rzeczypospolitej Polskiej nie stanowi inaczej, mogą się Państwo domagać tego od lekarzy, którzy z punktu widzenia moralnego mają prawo jedynie do pomocy Państwu w podjęciu właściwej decyzji, odpowiadając zgodnie z sumieniem i w całkowitej prawdzie na następujące pytania: czy terapia, jaką stosują w przypadku Waszego dziecka należy do zwyczajnej praktyki w podobnych przypadkach, czy też są to zabiegi nadzwyczajne; czy są one adekwatne do spodziewanych rezultatów (tzn. czy prowadzą do wyleczenia, czy tylko przedłużają życie i cierpienie pacjenta); czy śmierć dziecka jest bliska i nieuchronna.*

Zaniechanie leczenia respiratorem u dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci (np. rdzeniowym zanikiem mięśni lub dystrofią mięśniową Duchenne'a) może być zrealizowane w formie, opisanych powyżej, protokołu DNR lub (oraz) procedury przyjęcia dziecka do hospicjum domowego. Procedura ta – w przypadkach dzieci z ww. chorobami mięśni – polega na przedstawieniu dwóch dostępnych w Polsce i akceptowanych na gruncie etyki lekarskiej opcji postępowania: (1) programu wentylacji domowej

¹⁸⁸ Hospicjum 2003; 2 (24): 12-15. [http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Nr24_czerwiec_2003\(skan\).pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Nr24_czerwiec_2003(skan).pdf)

¹⁸⁹ Rdzeniowy zanik mięśni polega na degeneracji komórek nerwowych rdzenia kręgowego, które przekazują impulsy z mózgu do mięśni. Stopniowo dochodzi do porażenia i zaniku mięśni, a w rezultacie do upośledzenia wentylacji płuc i zaburzeń oddechowych, które powodują śmierć dziecka. Choroba jest bardzo rzadka i ma podłoże genetyczne. Wyróżnia się trzy typy, z których pierwszy (nazywany też chorobą Werdniga-Hoffmana) ma najcięższy przebieg. Objawy pojawiają się przed 6 miesiącem życia, a większość dzieci umiera przed ukończeniem 18 miesiąca. Tylko 10% osiąga 5 lat.

¹⁹⁰ Określenie to odnosi się do pacjentów, którzy są przytomni i świadomi, jednak nie mogą porozumiewać się z otoczeniem.

¹⁹¹ Sekretariat Stanu, Sekcja Pierwsza – Sprawy Ogólne, Mons. Pedro López Quintana, Watykan, 16 maja 2000 r.

(leczenie respiratorem w domu)^{192,193} oraz (2) rezygnacji z leczenia respiratorem na rzecz domowej opieki paliatywnej (oznacza to akceptację naturalnego przebiegu choroby i śmierci w domu). W ten sposób świadoma decyzja dotycząca leczenia respiratorem lub zaniechanie tej formy terapii zostaje podjęta w okresie, gdy pacjent nie znajduje się jeszcze w sytuacji zagrożenia życia.

Natomiast wycofanie się z leczenia respiratorem (in. odłączenie dziecka od respiratora i ekstubacja) pozostaje w Polsce kwestią kontrowersyjną, chociaż niezabronioną prawnie. Stan ten niewątpliwie powoduje niepotrzebne cierpienie wielu dzieci, które – wraz ze swoimi rodzicami – powinny mieć prawo do rezygnacji z tej formy przedłużania życia. Zaprzeszanie uporczywej terapii respiratorem – w ściśle określonych przypadkach – powinno następować na podstawie konsensusu osiąganego przez zespół leczący oraz rodziców i chore dziecko. W przypadkach budzących wątpliwości zalecane jest uzyskanie niezależnej opinii konsylium specjalistów (np. komitetu etyki klinicznej). Na życzenie dziecka i rodziców wycofanie się z leczenia respiratorem może zostać przeprowadzone w domu¹⁹⁴. W literaturze dostępne są protokoły postępowania¹⁹⁵.

7. Sedacja u dzieci nieuleczalnie chorych

Definicja: **Sedacja** jest to intencjonalne, farmakologiczne i odwracalne ograniczenie lub pozbawienie świadomości.

Postępowanie to nie zapewnia jednak analgezji (tzn. zniesienia odczuwania bólu). W dyskutowanym poniżej kontekście obejmuje również stany określane jako „sen podstawowy” i „śpiączka farmakologiczna”, uzyskiwane przy użyciu anestetyków dożylnych.

Tradycyjne definicje i podziały sedacji, np. skala Ramsaya¹⁹⁶, opierają się na obserwacjach reakcji pacjenta, który otrzymuje leki uspokajające lub anestetyki. Według współczesnej wiedzy zarówno reakcje pacjenta, jak również bispektralna analiza EEG (BIS)¹⁹⁷, nie muszą korelować z poziomem jego świadomości¹⁹⁸. Należy więc odróżnić, zarówno w praktyce klinicznej jak i rozważaniach etycznych, dwa pojęcia: „nieświadomy” (ang. *unconscious*) oraz „niereagujący” (ang. *unresponsive*). Na tej podstawie z całą pewnością możemy powiedzieć o pacjencie, że nie reaguje w widoczny dla nas sposób na określone bodźce; nie możemy jednak z podobną pewnością twierdzić, że jest pozbawiony świadomości. W praktyce klinicznej

¹⁹² Nasiłowski J, Szkulmowski Z, Migdał M, Andrzejewski W, Drozd W, Czajkowska-Malinowska M, Opuchlik A, Chazan R: Rozpowszechnienie wentylacji mechanicznej warunkach domowych w Polsce. *Pneumonologia i Alergologia Polska* 2010; 78 (6): 392-398.

¹⁹³ Procedura ta nie jest realizowana przez hospicjum domowe dla dzieci, chociaż istnieje w Polsce kilka hospicjów, które oferują ją jako osobne świadczenie.

¹⁹⁴ Needle JS: Home extubation by a pediatric critical care team: Providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2010; 11 (3): 438-439.

¹⁹⁵ http://www.icu.be/pdf_event/terminal%20extubation.pdf,
<http://mywhatever.com/cifwriter/library/eperc/fastfact/ff33.html>
<http://mywhatever.com/cifwriter/library/eperc/fastfact/ff34.html>
<http://mywhatever.com/cifwriter/library/eperc/fastfact/ff35.html>

¹⁹⁶ Ramsay MAE, Savege TM, Simpson BRJ, Goodwin R: Controlled Sedation with Alphaxalone-Alphadolone. *BMJ* 1974; 2 (5920): 656-659. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1613102/pdf/brmedj01983-0042.pdf>

¹⁹⁷ Schneider G, Gelb AW, Schmeller B, Tschakert R, Kochs E: Detection of awareness in surgical patients with EEG-based indices--bispectral index and patient state index. *Br J Anaesth* 2003; 91 (3): 329-335. <http://bjaoxfordjournals.org/cgi/reprint/91/3/329>

¹⁹⁸ Alkire MT, Hudetz AG, Tononi G: Consciousness and anesthesia. *Science* 2008; 322 (5903): 876-880. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2743249/pdf/nihms127862.pdf>

jestemy zmuszeni do ustalania dawek leków uspokajających i anestetyków na podstawie obserwacji zachowania dziecka lub bispektralnej analizy EEG (BIS). Jeżeli dziecko uspokaja się, przestaje płakać, zasypia – wtedy uznajemy, że osiągnęliśmy właściwy poziom sedacji. W przypadku monitorowania poziomu sedacji metodą BIS, zazwyczaj przyjmuje się zakres indeksu bispektralnego 60-85 (w skali 0-100), jako odpowiadający sedacji.

Wskazania do sedacji u nieuleczalnie chorych dzieci:

1. lęk;
2. halucynacje;
3. pobudzenie, płacz (po wykluczeniu bólu jako przyczyny);
4. nieprzyjemny, bolesny lub budzący lęk zabieg (np. cewnikowanie pęcherza, zmiana opatrunku);
5. trudności w opanowaniu kaszlu i duszności (np. w terminalnej fazie mukowiscydozy);
6. krzyk mózgowy (po wykluczeniu bólu jako przyczyny);
7. drgawki (nieustępujące po podaniu leków przeciwpadaczkowych w konwencjonalnych dawkach drogą doustną i doodbytniczą);
8. trudności w opanowaniu bólu (po wykorzystaniu wszystkich dostępnych metod);
9. prośba świadomego, umierającego pacjenta, motywowana cierpieniem nie do zniesienia, zaakceptowana przez rodzinę, zespół leczący i inne ważne dla pacjenta osoby (np. osobę duchowną, przyjaciela, partnera);
10. odłączenie respiratora, ekstubacja (w terminalnej fazie choroby).

Większość z wymienionych powyżej sytuacji może wymagać podania przez anesteziologa dożylnych anestetyków (np. propofol, tiopental sodu). Postępowanie takie, jeżeli dotyczy pacjentów w terminalnej fazie choroby, określane jest jako sedacja terminalna.

Definicja: **Terminalna sedacja** to wprowadzenie nieuleczalnie chorego i niezdolnego do życia pacjenta w stan farmakologicznego uśpienia, w którym pozostaje on aż do naturalnej śmierci¹⁹⁹. Intencją lekarza stosującego terminalną sedację nie jest uśmiercenie pacjenta, ale zmniejszenie jego cierpienia²⁰⁰.

Papież Pius XII zajął następujące stanowisko w kwestii terminalnej sedacji: *w przypadku poważnego wskazania klinicznego na użycie środków znieczulających pozbawiających świadomości, ze względu na gwałtowne i nieznośne bóle, anestezja może być uznana za dozwoloną, ale przy zaistnieniu warunków uprzednich, to znaczy, jeśli umierający zadośćuczynił lub będzie jeszcze mógł zadośćuczynić swoim obowiązkom moralnym, rodzinnym i religijnym*²⁰¹.

Podobne stanowisko przedstawiło Amerykańskie Towarzystwo Medyczne, stwierdzając, że terminalna sedacja (ang. *palliative sedation to unconsciousness*) jest medycznie i etycznie uzasadniona w ściśle określonych, stosunkowo rzadkich okolicznościach²⁰². Papież Pius XII uważał, że *bez poważnej przyczyny nie godzi się pozbawiać umierającego świadomości*. Opinia ta, sformułowana w 1957 roku w odpowiedzi na pytania zadane

¹⁹⁹ Malczewski J: O eutanazji sine ira et studio. http://www.law.uj.edu.pl/~khdpip/site/images/adm/File/Malczewski_4.pdf

²⁰⁰ Zyllich Z, Krajnik M: Terminal sedation in palliative care. *Advances in Palliative Medicine* 2007; 6: 47-52. http://www.viamedica.pl/gazety/gazetaE/darmowy_pdf.phtml?indeks=25&indeks_art=196

²⁰¹ Karta pracowników służby zdrowia. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995. s. 103.

²⁰² Sedation to Unconsciousness in End-of-Life Care. Report of the council on ethical and judicial affairs. American Medical Association 2008. <http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/code-medical-ethics/2201a.pdf>

przez anestezjologów²⁰³, stanowi ogólną zasadę moralną, która w praktyce klinicznej wymaga doprecyzowania, polegającego na określeniu, jakie poważne przyczyny usprawiedliwiają zastosowanie sedacji w celu ograniczenia lub pozbawienia świadomości, a w jakich sytuacjach należy jej unikać.

Proponujemy przyjęcie następujących zasad postępowania:

1. Sedacja powinna być stosowana jako postępowanie standardowe u dzieci najmłodszych, leczonych na oddziałach intensywnej terapii, w celu ochrony ich psychiki i układu nerwowego przed bardzo silnymi jatrogennymi bodźcami.
2. Sedacja powinna być stosowana obowiązkowo u wszystkich dzieci otrzymujących środki zwiotczające mięśnie (metoda stosowana podczas wentylacji respiratorem).
3. Sedacja nie powinna być stosowana rutynowo u starszych dzieci, które mogą wyrazić swoją opinię (nawet, gdy nie mogą mówić z powodu obecności rurki w tchawicy). Zawsze należy respektować ich wolę zachowania świadomości. W warunkach domowych, nawet u najmłodszych dzieci, stosowanie sedacji nie powinno mieć charakteru rutynowego.
4. Sedacja nie powinna być stosowana z uwagi na komfort personelu medycznego lub rodziców, ale wyłącznie w celu zapewnienia komfortu pacjentowi.
5. W sytuacjach, gdy dojrzałe psychicznie dziecko przeżywa konflikt sumienia w związku z podjęciem decyzji o ograniczeniu świadomości, lekarz powinien wyjaśnić mu, że nie ma moralnego obowiązku cierpienia ponad własne siły. Dzieciom odpowiednio dojrzałym można zaproponować technologię, która umożliwia kontrolowanie poziomu sedacji przez pacjenta (ang. *patient controlled sedation*).
6. Sedacja *de facto* jest stosowana u dzieci z nieuleczalnymi chorobami mózgu i padaczką, jako nieodłączny efekt leków przeciwpadaczkowych (np. barbituranów i benzodwuzepin).
7. Sedacja, a właściwie śpiączka z powodu hiperkapni występuje u pacjentów w skrajnej niewydolności oddechowej, np. w terminalnej fazie dystrofii mięśniowej Duchenne'a. W takiej sytuacji zbędne jest stosowanie sedacji farmakologicznej (wcześniej, jeżeli przytomny jeszcze pacjent odczuwa duszność, należy podać morfinę).
8. U dzieci umierających z powodu nowotworów mózgu może występować okres śpiączki w terminalnej fazie choroby. W tym okresie nie należy odstawiać wcześniej stosowanych leków uspokajających, np. fenobarbitalu.
9. Sedacja u umierającego dziecka, na podstawie wskazań wymienionych powyżej, jest moralnie uzasadniona i lekarz nie powinien mieć wątpliwości w jej stosowaniu, spowodowanych obawą przyspieszenia śmierci. Intencją lekarza stosującego sedację jest zmniejszenie cierpienia dziecka, a nie skrócenie życia.
10. W czasie agonii może dochodzić do pobudzenia, głośnego oddychania, gwałtownych ruchów przepony. Objawy te mogą być mylnie rozpoznane np. jako napad padaczkowy. Zastosowanie w takiej sytuacji sedacji drogą dożylną może wywołać wrażenie u rodziców, że podanie leku spowodowało zgon dziecka. Z tego powodu należy unikać dożylnych wstrzyknięć silnie działających leków (z wyjątkiem pa-

²⁰³ Papież Pius XII. Allocution to doctors on the moral problems of analgesia. 24 luty 1957.
http://www.acim-asia.com/Allocution_To_Doctors.htm

cjentów, którzy wcześniej otrzymywali infuzję dożylną leku uspokajającego lub anestetyku). Lepiej jest podać lek uspokajający inną drogą (np. midazolam do jamy ustnej, żołądka, doodbytniczo lub podskórnie). W takich sytuacjach lekarz nie powinien zlecać pielęgniarce wstrzyknąć dożylnych silnie działających leków.

8. Leczenie bólu u dzieci nieuleczalnie chorych

Po uznaniu podstawowego prawa nieuleczalnie chorego dziecka do życia i śmierci²⁰⁴ oraz zaakceptowania naturalnego przebiegu nieuleczalnej choroby – można rozpatrywać inne czynniki, zagrażające godności dziecka, takie jak przemoc, ból i strach. W pediatrii są one złem – w niektórych sytuacjach niestety koniecznym lub trudnym do uniknięcia, jednak w wielu innych – zbędnym i możliwym do wyeliminowania lub złagodzenia. Zadawanie niepotrzebnego i niezrozumiałego dla dziecka bólu, z jednoczesnym stosowaniem przymusu fizycznego, we wszystkich przypadkach, gdy można zastosować leczenie przeciwbólowe, należy uznać za postępowanie poniżające i okrutne²⁰⁵.

Ból jest zjawiskiem powszechnym w procesie leczenia i bardzo często ignorowanym przez personel medyczny. Postawa taka powoduje, że wiele prostych, dostępnych i skutecznych metod zapobiegania i leczenia bólu, nie jest w ogóle stosowanych. Także wiedza o negatywnym wpływie bólu na wyniki leczenia oraz jego odległych konsekwencjach, dotyczących zarówno odczuwania bólu przez dziecko jak i dalszego jego rozwoju, a także kształtowania jego postaw, nie jest wystarczająco upowszechniona. Zastępują ją popularne przesady, podkreślające pozytywną rolę bólu w wychowaniu dziecka, np. że ból kształtuje charakter albo, że zastrzyk nie boli.

Stosowanie przymusu fizycznego wobec dzieci poddawanych bolesnym zabiegom, jest naruszeniem godności osobistej i powinno być ograniczone do sytuacji wyjątkowych. W żadnym wypadku usprawiedliwieniem takiego postępowania nie może być pośpiech, brak podstawowych środków lub niekompetencja personelu medycznego. Dziecko powinno być wcześniej przygotowane psychicznie i farmakologicznie do bolesnego zabiegu, odpowiednio do swojego wieku i możliwości pojmowania.

Ból jatrogenny to ból wywołany przez procedury diagnostyczno-lecznicze i pielęgnacyjne^{206,207,208}. Świadomość zadawania tego bólu nie zawsze towarzyszy lekarzom w ich działaniach, a bolesne zabiegi wykonywane bez postępowania zapobiegawczego, odbierane są przez dzieci jako akty przemocy. Szczególnie wiele dzieci doświadcza trudnego do zniesienia bólu w czasie pobytu w szpitalu²⁰⁹. Sytuacje, w których może pojawić się ból, prowadzą do złożonych reakcji emocjonalnych i behawioralnych²¹⁰. Dominuje wśród nich

²⁰⁴ Zobacz rozdział VI „Podstawy etyczne” (koncepcja Janusza Korczaka).

²⁰⁵ Lekarz nie może (...) asystować w torturowaniu lub innym poniżającym traktowaniu człowieka. Nie może też wykorzystywać swej wiedzy i umiejętności dla ułatwienia stosowania jakichkolwiek form okrutnego postępowania. Artykuł 74 Kodeksu Etyki Lekarskiej.

²⁰⁶ Pain Management Guideline Panel. Clinician's quick reference guide to acute pain management in infants, children and adolescents: operative and medical procedures (special article). *J Pain Symptom Manage* 1992; 7: 229.

²⁰⁷ Koh J.L.: The management of procedural pain in children. *Analgesia* 1996; 7: 10.

²⁰⁸ McGrath P.A., de Veber L.L.: The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 1986; 1: 145.

²⁰⁹ Cummings E.A., Reid G.J., Finley G.A., McGrath P.J., Ritchie J.A.: Prevalence and source of pain in pediatric inpatients. *Pain* 1996; 68: 25-31.

²¹⁰ Ellis J.A., Spanos N.P.: Cognitive-behavioral interventions for children's distress during bone marrow aspirations and lumbar punctures: a critical review. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9: 96.

obawa przed nieprzewidywanym rozwojem wydarzeń. Pod wpływem nieopanowanego w porę lęku, powstający przy zabiegu ból potęguje się.

Nasilenie bólu i lęku u dziecka powinno być tak samo starannie oceniane, jak ważne czynności życiowe. Skuteczność postępowania uspokajającego i przeciwbólowego w znacznym stopniu zależy od tej oceny. Zależy ona również w pewnej mierze od konstytucjonalnych różnic w odczuwaniu bólu, od wieku dziecka, indywidualnych zdolności przystosowawczych, od zachowania rodziców oraz od przynależności społecznej i etnicznej^{211,212}.

Światowa Organizacja Zdrowia zwraca uwagę na przeszkody w skutecznym leczeniu bólu u dzieci, wynikające z błędnych poglądów na temat zależności i tolerancji na opioidy: *Obawa przed tym, co powszechnie nazywa się narkomanią, jest jedną z głównych przyczyn, dla których dzieci z silnym bólem nie otrzymują odpowiedniej analgezji. Obawa ta jest znacznie przesadzona. Z narkomanią mamy do czynienia, gdy osoby są całkowicie zaangażowane w uzyskiwanie i stosowanie jakiegoś środka, głównie ze względu na jego działania euforyzujące. Zjawisko to nie stanowi problemu u dzieci, które otrzymują opioidy w celu uśmierzania bólu.*

Należy jednak wyjaśnić, że zależność fizyczna i tolerancja są zjawiskami fizjologicznymi i występują u każdego, kto przyjmuje opioidy przez dłuższy okres czasu. Zależność fizjologiczna (fizyczna) występuje wtedy, gdy organizm przyzwyczai się do pewnego poziomu leku i w związku z tym wymaga jego regularnego podawania. W przypadku nagłego odstawienia opioidów, dzieci doświadczają drażliwości, niepokoju, bezsenności, obfitego pocenia się, nieżyty nosa, nudności, wymiotów, kolki jelitowej i biegunki. Jeżeli podawanie opioidów nie jest już konieczne do uśmierzenia bólu, wówczas u dzieci, otrzymujących opioidy przez okres dłuższy od tygodnia, możliwe jest uniknięcie objawów zespołu abstynencyjnego przez stopniowe zmniejszanie dawek.

Tolerancja na opioidy występuje po wielokrotnym ich podawaniu, gdy stopniowe przystosowanie do pewnego poziomu leku powoduje konieczność stosowania coraz wyższych dawek opioidów w celu zapewnienia stałego efektu przeciwbólowego. Choć dzieci mogą, ze względu na rozwój tolerancji, wymagać podawania coraz wyższych dawek w coraz krótszych odstępach czasu, to należy stosować takie dawki, które zapewniają analgezję. Niezależnie od tego, gdy zaistnieje konieczność zwiększania dawek opioidów w celu uśmierzania dotychczas skutecznie leczonego bólu, dziecko należy dokładnie zbadać i ustalić czy nie doszło do postępu choroby, czego ból może być pierwszym objawem²¹³.

Rodzice są często zaniepokojeni stosowaniem opioidów u ich dzieci, szczególnie, gdy zachodzi konieczność zwiększania dawek. Dlatego obowiązkiem lekarza jest zapewnienie rodziny, że zależność fizyczna i tolerancja na opioidy są normalnymi zjawiskami i nie oznaczają, że ich dziecko stało się narkomanem. U dzieci i młodzieży może występować zachowanie określane jako „poszukiwanie narkotyku”, polegające na częstym domaganiu się opioidów, zwiększenia ich dawki i „spoglądaniu na zegarek”. Ten sposób zachowania – określany jako „pseudo-uzależnienie” – jest często obserwowany, gdy leczenie bólu nie jest w pełni skuteczne. Na ogół problem ten zostaje rozwiązany, gdy tylko, w zdecydowany sposób, zapewni się dawkę konieczną do uśmierzania bólu²¹⁴.

²¹¹ Krawczyk R.: Nowe podejście do problemu zabiegów wywołujących ból u dzieci. *Magazyn Medyczny* 1994; 3: 18-20.

²¹² Kuttner L.: *A child in pain*. Hartley & Marks Publishers Inc., USA 1996.

²¹³ W praktyce trudne jest ustalenie przyczyny zwiększającego się zapotrzebowania na opioidy. Należy brać pod uwagę co najmniej trzy przyczyny: tolerancję, nasilenie bólu (postęp choroby) oraz ból (np. neuropatyczny) oporny na leczenie stosowanym opioidem.

²¹⁴ Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi [polskie wydanie za zgodą WHO]. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Media Rodzina 2001. Autorzy „Wytycznych” zalecają lekturę tej pozycji. Można ją otrzymać nieodpłatnie, wysyłając zamówienie na adres: pocza@hospicjum.waw.pl

Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień²¹⁵. Świadczenia takie powinny być dostępne dla wszystkich nieuleczalnie chorych dzieci, które ich potrzebują.

W pediatrycznej opiece paliatywnej należy przestrzegać następujących zasad leczenia bólu:

1. Odstąpienie od uporczywej terapii nie oznacza rezygnacji z agresywnych metod leczenia bólu. Jeżeli standardowe metody analgezji zalecane przez WHO zawodzą, konieczne jest zastosowanie metod anestetycznych. Metodą godną polecenia u starszych dzieci, posiadających stały dostęp do układu żylnego, jest analgeza kontrolowana przez pacjenta (PCA).
2. W ramach świadczeń hospicjum domowego, dzieci powinny mieć dostęp do wszystkich metod leczenia bólu.
3. U dzieci, które nie mogą komunikować się werbalnie z lekarzem, w razie wystąpienia zaburzeń zachowania, mogących sugerować reakcję bólową, obowiązuje podanie leku przeciwbólowego i ocena jego wpływu na zachowanie dziecka. Podanie w takiej sytuacji najpierw leków uspokajających jest błędem.
4. Pogląd, że opioidy przyspieszają śmierć, jest szkodliwym mitem, powodującym niepotrzebne cierpienie wielu chorych.
5. Morfina może być podawana bezpiecznie także u noworodków i niemowląt, bez ryzyka nasilenia zaburzeń oddychania²¹⁶.
6. Silnie działające opioidy mogą być stosowane także u dzieci umierających z powodu nowotworów mózgu.
7. W sytuacji, gdy rodzice nie zgadzają się na proponowane leczenie bólu, należy niezwłocznie zwrócić się do sądu rodzinnego.
8. Stosowanie silnie działających opioidów wymaga od lekarza uzyskania odpowiedniego przeszkolenia.

9. Żywnienie dzieci nieuleczalnie chorych

Żywnienie może być prowadzone drogą doustną, dożołądkową (lub dojelitową) oraz dożylną. Tylko żywienie doustne jest uważane za metodę naturalną. Pozostałe sposoby żywienia określa się jako sztuczne.

Dziecko przytomne i potrafiące wyrażać swoje życzenia, żywione doustnie, powinno samo decydować czy chce jeść i pić. W ostatnim okresie życia zapotrzebowanie na płynny i pożywienie w sposób naturalny zmniejsza się. Dzieci umierające z powodu chorób nowotworowych nie powinny być zmuszane do jedzenia i picia. Nie należy wprowadzać u nich żywienia i nawadniania metodą enteralną lub dożylną.

U dzieci z nowotworami nosogardła można stosować żywienie dożołądkowe przez gastrostomię²¹⁷. Postępowanie takie (stosowane w połączeniu z tracheotomią) wydłuża jednak znacznie ich życie i cierpienie. Zatem dopuszczalne jest także odstąpienie od tej metody.

²¹⁵ Art. 20 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta <http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=2&dzialnr=5&artnr=3831>

²¹⁶ Lynn AM, Nespica MK, Bratton SL, Shen DD: Intravenous morphine in postoperative infants: intermittent bolus dosing versus targeted continuous infusions. *Pain* 2000; 88 (1): 89-95. Zobacz: http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_bo18.php, <http://www.if-pan.krakow.pl/bol/pdf/2001/01/33-40.pdf>

²¹⁷ Bień S, Ziółkowska M: Rola gastrostomii w leczeniu chorych z nowotworami głowy i szyi. *Otorynolaryngologia* 2007; 6 (1): 1-6. http://mediton.eu/library/orl_volume-6_issue-1_article-666.pdf

Podobnie u dzieci umierających z powodu nowotworów mózgu – gdy wystąpią u nich zaburzenia połykania i (lub) śpiączka – dopuszczalne są dwa sposoby postępowania: zastosowanie żywienia i pojenia przez zgłębnik dożołądkowy albo odstąpienie od tej metody. Zakładanie gastrostomii jest niewłaściwe z uwagi na krótki czas przeżycia.

Dzieci z dysfagią w przebiegu chorób neurologicznych powinny być żywione dożołądkowo przez gastrostomię²¹⁸. Zaniechanie tej metody prowadzi do wyniszczenia i śmierci głodowej²¹⁹, dlatego nie powinno być akceptowane w ramach etyki lekarskiej.

Żywienie dożylnie nie powinno być włączane u dzieci nieuleczalnie chorych w ostatnim okresie życia. Wyjątkami od tej zasady mogą być powikłania chemioterapii w postaci uszkodzenia przewodu pokarmowego oraz powikłania gastrostomii (wymagające operacji) i następcza atonia jelit. W takich przypadkach okresowe żywienie dożylnie jest uzasadnione.

U dzieci, u których wcześniej stosowano długotrwałe żywienie dożylnie (np. z powodu zespołu krótkiego jelita), nie należy przerywać tej metody w ostatnim okresie życia. Od tej zasady także możliwe są odstępstwa w sytuacjach wyjątkowych.

Stosowanie tzw. kroplówek, czyli nawadnianie dożylnie, u umierających pacjentów jest całkowicie nieuzasadnione.

10. Leczenie chirurgiczne dzieci nieuleczalnie chorych

Leczenie chirurgiczne zawsze ma charakter inwazyjny i wiąże się koniecznością stosowania znieczulenia, a w okresie pooperacyjnym analgezji oraz leczenia powikłań pooperacyjnych. Otwarcie powłok naraża pacjenta na zakażenie, a pobudzenie obwodowych receptorów czuciowych może wywoływać złożoną reakcję hormonalno-metaboliczną.

W bardzo zróżnicowanej populacji dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci, leczenie chirurgiczne stanowi bardzo wartościową, a niekiedy wręcz konieczną formę terapii. Należy jednak zaznaczyć, że decyzje, dotyczące zabiegów chirurgicznych, muszą być podejmowane w odmienny sposób niż dzieje się to u pacjentów nieobciążonych tymi chorobami.

Proponujemy przyjąć następujące ogólne zasady:

1. Kryterium przewidywanej długości życia.
 - a. Jeżeli przewidywany czas przeżycia jest krótki (dni, tygodnie) należy powstrzymać się od interwencji chirurgicznych.
 - b. Jeżeli przewidywany czas przeżycia jest stosunkowo długi (miesiące, lata) należy zastosować leczenie chirurgiczne w celu przynajmniej częściowego przywrócenia funkcji układów oddechowego, krążenia, pokarmowego, moczowego, nerwowego – w takim zakresie, aby dziecko mogło żyć poza szpitalem.
2. Kryterium jakości życia.
 - a. Jeżeli planowana operacja może poprawić komfort życia dziecka, należy ją rozważyć.
 - b. Jeżeli efektem operacji będzie jedynie wydłużenie życia dziecka, którego

²¹⁸ Łyszkowska M, Popińska K, Książek J: Wskazania do zastosowania przez skórnej endoskopowej gastrostomii (PEG) u dzieci. *Postępy Żywienia Klinicznego* 2006; 1: 26-28. http://www.pzwl.pl/cms/portal2/gfx/upload/pliki/19_art4%201%202006.pdf

²¹⁹ Głowicka E: Zagłodzili dziecko na śmierć. *Ozon* 12.01.2006. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/zaglodzili_dziecko_na_smierc.pdf

cierpienie wskutek tej interwencji nie zostanie zmniejszone, wówczas nie należy jej podejmować.

3. Kryterium dobra dziecka.
 - a. Decyzje o podjęciu lub odstąpieniu od leczenia chirurgicznego powinny zostać podjęte przez zespół lekarzy specjalistów (np. chirurg, pediatra, neonatolog, anestezjolog, kardiolog, neurolog, nefrolog, lekarz hospicjum, itd.).
 - b. W szczególnie trudnych przypadkach, należy uzyskać dodatkową opinię komitetu etyki klinicznej.
4. Kryterium proporcjonalności środków.
 - a. Entuzjazm chirurga nie powinien nigdy zastępować realnej oceny szans na uzyskanie efektów proporcjonalnych w stosunku do zastosowanych metod. W zespołach wad wrodzonych potencjalna możliwość operacyjnego leczenia każdej z nich nie oznacza, że końcowy efekt będzie korzystny dla pacjenta.
 - b. Przeszczepianie narządów u pacjentów z nieodwracalnym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego prowadzącym do przedwczesnej śmierci, należy uznać za nieuzasadnione.

U dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci – po spełnieniu powyższych kryteriów – należy rozważać zabiegi operacyjne o możliwie ograniczonym zakresie, a więc preferować przede wszystkim tzw. operacje paliatywne, rzadziej uciekając się do zabiegów radykalnych. Operacja paliatywna nie usuwa całkowicie przyczyny choroby, ale ma na celu zmniejszenie cierpienia pacjenta i poprawę jakości życia.

Ocena ryzyka, związanej ze znieczuleniem i zaburzeniami układów oddechowego i krążenia w okresie pooperacyjnym, należy do anestezjologa i stanowi ważny element w podejmowaniu decyzji. Jeżeli z jego oceny wynika, że pacjent po operacji nie będzie mógł żyć poza oddziałem intensywnej terapii, nie należy jej przeprowadzać.

Dzieci leczone przez hospicja domowe powinny mieć możliwość uzyskiwania konsultacji chirurgicznych i ewentualnego leczenia, którego zakres ustalany jest indywidualnie.

11. Komitety etyki klinicznej

W szczególnie trudnych i budzących wątpliwości etyczne przypadkach lekarz powinien mieć możliwość uzyskania porady i opinii określonej grupy specjalistów. Funkcję taką powinny pełnić komitety etyki klinicznej^{220,221}. Nie należy mylić ich roli i sposobu procedowania z komisjami/komitetami bioetycznymi, których głównym zadaniem jest opiniowanie badań klinicznych lub projektów zastosowania nowej, eksperymentalnej terapii.

Komitety etyki klinicznej powinny zajmować się opiniowaniem konkretnych sytuacji klinicznych, w których, ze względu na specyfikę przypadku, sytuacji pacjenta oraz nakładania się na siebie przewlekłych uszkodzeń wielonarządowych, lekarz lub zespół prowadzący terapię ma wątpliwości co do wprowadzenia, kontynuowania lub zaniechania

²²⁰ Druga nazwa, używana przez Polskie Towarzystwo Bioetyczne, to szpitalne komisje etyczne. Oświadczenie Polskiego Towarzystwa Bioetycznego w sprawie szpitalnych komisji etycznych 26.09.2009 <http://www.ptb.org.pl/pdf/SKE-oswiadczenie.pdf>

²²¹ Lemiengre J, deCasterle BD, van Craen K et al: Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: a literature review. *Health Policy* 2007; 83 (2-3): 131-143.

określonej formy postępowania medycznego. Opiniowanie decyzji o powstrzymaniu się lub odstąpieniu od uporczywego leczenia podtrzymującego życie, jest jednym z głównych zadań komitetów.

Komitet taki powinien także odpowiadać na prośby pacjentów lub ich opiekunów prawnych, formułując niezależną opinię w trudnych sytuacjach klinicznych.

Drugą dziedziną działalności komitetów jest kształcenie w zakresie etyki klinicznej pracowników własnych instytucji.

Skład osobowy komitetu może być różny i obejmować zarówno lekarzy różnych specjalności, jak również prawników, etyków, psychologów i osoby duchowne. Sposób dokonywania wyboru tych osób i metoda procedowania zależy od umiejscowienia komitetu w większej strukturze.

Naturalnym umiejscowieniem komitetu etyki klinicznej wydaje się być duży, wielospecjalistyczny ośrodek kliniczny najwyższego stopnia referencyjności, bowiem to w takim miejscu najczęściej pojawiają się najciężej chorzy oraz związane z ich leczeniem problemy etyczne²²². Takie komitety działają np. w *Great Ormond Street Hospital* w Londynie oraz w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie²²³. Niemniej w Europie istnieją przykłady tworzenia całych sieci takich komitetów, wspomagających opinią także lekarzy podstawowej opieki²²⁴. System taki działa m.in. w Wielkiej Brytanii (*UK Clinical Ethics Network*), gdzie sieć tych jednostek liczy ponad 85 komitetów rozsiansych na terenie kraju²²⁵.

Potrzeba istnienia i działania takich komitetów narasta wraz z postępem medycyny i liczbą trudnych przypadków przewlekłych schorzeń o niepomyślnym rokowaniu, a także ścieraniem się różnych poglądów, np. lekarskiego paternalizmu z koncepcją autonomii pacjenta^{226,227}.

Autorzy niniejszego opracowania, w oparciu o doświadczenie własne Komitetu Etyki Klinicznej przy Centrum Zdrowia Dziecka oraz dane z piśmiennictwa podkreślają znaczenie działalności tych jednostek. Naszym zdaniem należy promować powstawanie kolejnych komitetów etyki klinicznej, przy pomocy których podejmowanie najtrudniejszych decyzji medycznych może uzyskać wsparcie ze strony niezależnych ekspertów.

12. Udział dzieci nieuleczalnie chorych w eksperymentach medycznych

Ewentualny udział dzieci nieuleczalnie chorych w badaniach i eksperymentach medycznych (lecniczych) może być uzasadniony jedynie w sytuacji, kiedy nowa (eksperymentalna) forma interwencji medycznej ma na celu przyniesienie korzyści klinicznej pacjentowi. Jako przykłady wymienić można złagodzenie określonych objawów występujących z dużym nasileniem, przez zastosowanie nowego leku lub wprowadzenie nowej (paliatywnej) formy postępowania, czy też spowolnienie postępu nieuleczalnej choroby.

²²² Nash RB, Linbach ML, Fought RJ. The hospital ethics committee: who knows it exists and how to access it? *HEC Forum* 1989; 1 (1): 9-30.

²²³ <http://www.czd.pl/index1.php?id=781>

²²⁴ Hesselink BA, Pasman HR, van der Wal G et al.: Development and dissemination of institutional practice guidelines on medical end-of-life decisions in Dutch health care institutions. *Health Policy* 2009 Nov 2.

²²⁵ <http://www.ethics-network.org.uk/>

²²⁶ Fleetwood JE, Arnold RM, Baron RJ: Giving answers or raising questions? The problematic role of institutional ethics committees. *J Med Ethics* 1989; 15: 137-142.

²²⁷ Slowther A, Johnston C, Godall J, Hope T: Development of clinical ethics committees. *BMJ* 2004; 328: 950-952.

Przepisy prawne²²⁸

Udział małoletniego w **eksperymentach medycznym (lecniczym i badawczym)** jest dopuszczalny tylko za pisemną zgodą jego przedstawiciela ustawowego. Jeżeli małoletni ukończył 16 lat lub nie ukończył 16 lat, ale jest w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie – konieczna jest także jego pisemna zgoda.

W przypadku eksperymentu leczniczego, sytuacja najczęściej dotyczy zastosowania w konkretnym przypadku leków niezarejestrowanych u dzieci lub dla konkretnego wskazania (ang. *off-label*).

Udział małoletniego w **eksperymentach badawczym** jest dopuszczalny, jeżeli spodziewane korzyści mają bezpośrednie znaczenie dla zdrowia małoletniego, a ryzyko jest niewielkie i nie pozostaje w dysproporcji do możliwych pozytywnych rezultatów. Najczęściej dotyczy to włączenia pacjenta do jednolitej grupy chorych, poddawanych nowemu sposobowi leczenia, zaplanowanemu i prowadzonemu w ramach oficjalnie zarejestrowanego projektu badawczego.

W przypadku, gdy przedstawiciel ustawowy odmawia zgody na udział chorego w **eksperymentach leczniczym**, lekarz (przekonany o ważności wskazań) może zwrócić się do sądu opiekuńczego, właściwego ze względu na siedzibę podmiotu przeprowadzającego eksperyment, o wyrażenie zgody. W przypadku odmowy wyrażonej przez pacjenta, należy jego decyzję uszanować.

W przypadkach niecierpiących zwłoki i ze względu na bezpośrednie zagrożenie życia, uzyskanie zgody na udział w **eksperymentach medycznym** nie jest konieczne²²⁹.

Zgodnie z orzeczeniem Trybunału Konstytucyjnego ta ostatnia regulacja dotyczy wyłącznie **eksperymentów leczniczych**. Ponadto brzmienie innych przepisów (Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry) wskazuje, że odnosi się ona wyłącznie do przypadków, w których nie można uzyskać zgody ani pacjenta (bo jest nieprzytomny), ani jego przedstawicieli ustawowych (bo nie ma z nimi kontaktu faktycznego), ani nie ma czasu na konsultację sądu. Niedopuszczalne jest działanie w oparciu o ten przepis wówczas, kiedy pacjent lub jego przedstawiciele ustawowi sprzeciwiają się eksperymentowi.

W opinii autorów Wytycznych ten zapis ustawy (tj. brak konieczności uzyskania zgody na udział w **eksperymentach medycznym – leczniczym** w przypadku bezpośredniego zagrożenia życia) w odniesieniu do dzieci nieuleczalnie chorych, nie powinien mieć w ogóle zastosowania, ze względu na przewlekłość stanu prowadzącego do śmierci, a więc – zgodnie z orzeczeniem Sądu Najwyższego – występuje tu faktyczny brak sytuacji nagłych bezpośredniego zagrożenia życia.

W tych przypadkach zawsze konieczne jest uzyskanie zgody opiekunów prawnych i/albo samego pacjenta mającego zdolność wypowiedzenia z rozeznaniem opinii w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie.

Udział w **eksperymentach badawczym** obligatoryjnie wymaga zgody pacjenta i/albo jego opiekuna prawnego, zgodnie z zasadami dobrej praktyki klinicznej. W przypadku odmowy odwoływanie się do opinii sądu nie może mieć zastosowania.

Udział dziecka w eksperymencie badawczym nie powinien ograniczać mu dostępu do opieki paliatywnej. Hospicja domowe dla dzieci powinny współpracować w tym zakresie z placówkami naukowymi.

²²⁸ Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry.

²²⁹ Art. 25 ust. 8 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry.

Rada Europy²³⁰ przedstawiła następujące wytyczne, dotyczące prac badawczych w opiece paliatywnej:

1. Wiele działań w opiece paliatywnej opiera się na „anegdotycznych” przekazach i/albo historycznych dowodach. W wielu przypadkach nie są one oparte na metodach lub dowodach naukowych (p. 134).
2. Względny brak badań naukowych w opiece paliatywnej może być wyjaśniony, *inter alia*, przez czynniki, które ograniczają prace badawcze w tej grupie pacjentów. Należy wskazać czynniki organizacyjne i demograficzne, czynniki akademickie i specyficzne problemy etyczne związane z badaniami w opiece paliatywnej (p. 135).
3. Niektórzy autorzy zakwestionowali badania nad terminalnie chorymi na gruncie etycznym, zwłaszcza ze względu na szczególną wrażliwość tej grupy chorych i ich niezdolność do uczestniczenia w podejmowaniu decyzji (wysoki odsetek zaburzeń umysłowych) i/albo wyrażenie dobrowolnej i w pełni świadomej zgody (zależność od instytucji, która się nimi opiekuje, uczucie wdzięczności etc.). Jednakże przeważająca większość przyjmuje pogląd, że te wyzwania nie są specyficzne dla opieki paliatywnej i można je znaleźć w innych obszarach medycyny (geriatria, intensywna opieka etc.). W związku z tym nie ma powodu do umieszczania pacjentów opieki paliatywnej w specjalnej kategorii i stosowania wobec nich kodeksu etycznego innego niż zawarty w Deklaracji Helsińskiej. Badania w dziedzinie opieki paliatywnej muszą zatem być zgodne z zasadami etyki, dotyczącymi wszystkich badań klinicznych z udziałem pacjentów i być usankcjonowane przez niezależny komitet etyczny, regionalny bądź związany z instytucją (p. 141).
4. Szczególną uwagę należy zwrócić na ocenę ryzyka i korzyści danego projektu badawczego, którego interpretacja może różnić się znacząco w zależności od stopnia zaawansowania choroby. Cele opieki zwykle zmieniają się w stadiach terminalnych, kiedy to jakość życia staje się ważniejsza niż przeżycie. Dlatego ważne jest, aby wziąć pod uwagę czynniki, które w wielu przypadkach nie są biologiczne, a które prawdopodobnie będą zmieniać percepcję chorych, ważąc przy tym ryzyko i korzyści (p. 142).

²³⁰ Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej www.oncology.am.poznan.pl/ecept/recommendation_rec_polish.pdf

IX. Edukacja

1. Edukacja lekarzy i studentów medycyny

W dobie wysoko rozwiniętej, nowoczesnej medycyny, dzieci rzadko umierają na choroby infekcyjne, a głównymi przyczynami zgonów stały się: powikłania okołoporodowe, takie jak m.in. wcześniactwo i hipotrofia wewnątrzmaciczna, wady rozwojowe, aberracje chromosomowe²³¹. Jak wynika z rozdziału IV „Dane epidemiologiczne”, w Polsce najwięcej dzieci umiera w pierwszym roku życia. Podobne dane są podawane również z innych krajów rozwiniętych.

Lekarze już na początku drogi zawodowej muszą zdawać sobie sprawę, jakie schorzenia najczęściej doprowadzają do śmierci u dzieci. Konieczne jest również zrozumienie, że wiele z tych schorzeń może być rozpoznane w okresie prenatalnym²³². W takich sytuacjach rodzice przed porodem powinni być rzetelnie poinformowani o rokowaniu i wspólnie z lekarzami, brać udział w podejmowaniu decyzji, dotyczących postępowania okołoporodowego, biorąc pod uwagę możliwość niepodejmowania leczenia przedłużającego życie, wycofanie się z takiego leczenia lub objęcie dziecka opieką paliatywną. Szczegółowe informacje na ten temat zostały podane w rozdziale VIII „Problemy kliniczne”.

Problem wycofania lub niepodejmowania leczenia przedłużającego życie u ciężko chorego dziecka jest jednym z najtrudniejszych do rozwiązania²³³. Programy zarówno studiów medycznych, jak i edukacji podyplomowej, dotyczą głównie diagnostyki i możliwości leczenia. Nie obejmują natomiast umiejętności realnej oceny szans wyleczenia. W wielu sytuacjach beznadziejnych, łatwiejsze dla lekarza jest stosowanie uporczywej terapii, niż wycofanie się z niej. Przekonanie, że „należy leczyć do końca i za wszelką cenę”, przez większość lekarzy i studentów medycyny jest uznawane za postawę godną naśladowania. Niejasność pojęć, takich jak „eutanzja bierna” (patrz rozdział V „Podstawowe pojęcia”), oraz brak jasności przepisów prawnych (patrz rozdział VII „Podstawy prawne”) dodatkowo utrudnia proces kształcenia w tym zakresie. Brak jest spójnych programów, w których

²³¹ Wise PH. Chronic Illness in Childhood, Rozdz. 38.1, s. 187-188. W: Nelson Text Book of Pediatrics 2008.

²³² Stoll BJ, Adams-Chapman I. The Fetus, Rozdz. 96, s. 687-698. W: Nelson Textbook of pediatrics, 2008.

²³³ Robert M. Nelson. Ethics in Pediatric Care, Rozdz. 3, s. 18-24. W: Nelson Textbook of Pediatrics, 2008.

zarówno studenci jak i lekarze pracujący z dziećmi^{234,235,236,237} uczyliby się podstaw i praktyki podejmowania decyzji o odstąpieniu lub zaprzestaniu leczenia przedłużającego życie, ze zwróceniem uwagi nie tylko na stronę medyczną, ale również na potrzeby pozamedyczne pacjentów i ich rodzin, wchodzące w zakres szeroko rozumianej opieki paliatywnej.

Na niektórych uczelniach medycznych (m.in. Bydgoszcz, Łódź, Gdańsk) prowadzone są zajęcia z zakresu opieki paliatywnej, ale obejmują one głównie problemy dorosłych.

Od 1996 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD) prowadzi kursy doskonalące dla lekarzy i pielęgniarek. Od 2002 roku w ramach tych kursów prowadzone są również wykłady z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej. Od 2006 roku, we współpracy z WHD, w ramach zajęć fakultatywnych z anatomii płodu dla I i II Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, prowadzone są seminaria i warsztaty z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej.

W 2010 roku Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, w ramach projektu współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej, rozpoczęło kursy dla lekarzy, dotyczące opieki paliatywnej nad dziećmi oraz perinatalnej opieki paliatywnej, ujęte w programach Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego (CMKP).

Ponadto, już w 1999 roku, na zlecenie Ministerstwa Zdrowia (MZ), opracowano „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”, które następnie były kilkakrotnie modyfikowane²³⁸. W roku 2004 uzyskały one pozytywną opinię Konsultantów Krajowych w dziedzinach Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz Medycyny Paliatywnej, ale nie zostały wprowadzone przez MZ. W 2008 roku w MZ został złożony kolejny projekt tego dokumentu, przygotowany przez Fundację WHD, Naczelną Radę Adwokacką oraz Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich²³⁹ – jednak standardy opieki paliatywnej nad dziećmi nadal nie zostały wprowadzone. Z tego powodu zasady tej opieki nie są znane szerokiej rzeszy lekarzy, jak również nie są respektowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Dyskusja o konkretnych przypadkach klinicznych, w których zachodzi konieczność podjęcia decyzji o powstrzymaniu się lub zaprzestaniu leczenia przedłużającego życie, jest niezbędna w procesie nauczania studentów medycyny oraz lekarzy zajmujących się dziećmi. Wiedzy tej nie sposób nauczyć się z książek, w czasie seminariów ani wykładów. Są to dla lekarza najtrudniejsze decyzje, które muszą być podjęte w oparciu o pełną wiedzę medyczną – czyli przez uznanych specjalistów z danych dziedzin. Młodym lekarzom, studentom i pielęgniarkom, należy pozwolić na udział w dyskusjach, przedstawianie ich racji i wątpliwości. Ważne jest również omawianie tego problemu w aspekcie prawnym i etycznym. Podobnie, umiejętności komunikacji z chorym dzieckiem i jego rodziną muszą zostać przyswojone w formie warsztatów lub pracy klinicznej.

Konieczne jest zrozumienie, zarówno przez doświadczonych lekarzy, jak i tych, którzy dopiero rozpoczynają swoją karierę zawodową, że medycyna nie jest wszechmocna. Należy

²³⁴ Baker JN, Torkildsen C, Baillargeon JG, Olney CA, Kane JR. National Survey of Pediatric Residency Program Directors and Residents Regarding Education in Palliative Medicine and End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 10 (2): 420-429.

²³⁵ Carter BS, Guthrie SO. Utility of Morbidity and Mortality Conference in End-of-Life Education in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 10 (2): 375-379.

²³⁶ Pediatric Residents' Clinical and Educational Experiences With End-of-Life Care. McCabe ME, Hunt EA, Serwint JR. *Pediatrics* 2008; 121 (4): 731-737.

²³⁷ Chiu PPI, Hilliard RI, Azzie G, Fecteau A. Experience of moral distress among pediatric surgery trainees. *Journal of Pediatric Surgery* 2008; 43: 986-993.

²³⁸ Dangel T, Januszaniec J, Karwacki M: Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. *Nowa Medycyna* 1999; 6: 43-50.

²³⁹ Dangel T, Strus-Wołos M, Boszko K, Iwaszkiewicz M, Szymborski J: Projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

zawsze wziąć pod uwagę najlepszy interes dziecka, zadając sobie pytanie, czy zastosowanie nowego, nowoczesnego środka leczniczego umożliwi poprawę stanu zdrowia i wyleczenie choroby, czy też raczej narazi chorego na dłuższe cierpienie? Czy zastosowana nowa forma terapii służy nam, profesjonalistom, ponieważ nie chcemy przyznać się do porażki terapeutycznej? Czy tylko przedłużamy umieranie chorego w często mało przyjaznych warunkach szpitalnych, zamiast pozwolić mu i jego rodzinie przeżyć ostatnie dni-tygodnie-miesiące życia w gronie najbliższych, w przyjaznym otoczeniu, bez bólu i cierpienia? Do odpowiedzi na takie pytania musi być przygotowany każdy student kończący uczelnię medyczną. Lekarze specjaliści powinni wiedzieć jak towarzyszyć w procesie umierania nieuleczalnie chorym pacjentom i ich rodzinom. Zalety uczenia się przy łóżku chorego podkreślają rezydenci pediatrii w USA^{232,233}.

Propozycje programów nauczania

Szkolenie podyplomowe dla lekarzy kształcących się we wszystkich specjalnościach podstawowych i szczegółowych dotyczących opieki nad dziećmi, w szczególności: pediatrii, neonatologii, anestezjologii i intensywnej terapii, genetyki klinicznej, chirurgii dziecięcej, kardiologii, neurochirurgii, onkologii i hematologii dziecięcej, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej, nefrologii i transplantologii klinicznej.

Poprądzane jest wprowadzenie dla lekarzy umiejętności „pediatryczna medycyna paliatywna”. Projekt takiej umiejętności został zgłoszony przez grupę ekspertów do Ministerstwa Zdrowia w 2008 roku. Dotychczas nie został on zrealizowany²⁴⁰.

Punkt 30 programu specjalizacyjnego z pediatrii jest zatytułowany: „Opieka paliatywna nad dziećmi – wybrane zagadnienia”. Punkt ten niestety nie jest realizowany. Zalecamy, aby wiedzę taką lekarze pediatrii zdobywali na obowiązkowych kursach CMKP.

Propozycje zagadnień, które powinny być poruszone w ramach tego typu szkoleń

- A. Podejmowanie decyzji o wycofaniu się z leczenia przedłużającego życie.
 1. Wykłady, seminaria i warsztaty dotyczące:
 - a. Podstaw prawnych niepodjęcia i wycofania się z leczenia przedłużającego życie
 - b. Podstaw etycznych
 - c. Problemów klinicznych – zarys
 - d. Umiejętności komunikacji interpersonalnej z zakresu przekazywania trudnych informacji
 - e. Wytucznych PTP
 2. Udział w dyskusjach zespołów, w których podejmowane są tego typu decyzje
 - a. Okres prenatalny:
 - i) Przygotowanie rodziców do porodu nieuleczalnie chorego dziecka
 - ii) Sposób planowania opieki okołoporodowej

²⁴⁰ http://www.hospicjum.waw.pl/img_in//AKTUALNOSCI/uwagi_do_projektu_rozporzadzenia_MZ_090407.pdf, <http://www.hospicjum.waw.pl/aktualnosci,2,114.html>, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml=pl&mi=382&mx=7&mt=0&my=0&ma=se>, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml=pl&mi=382&mx=0&mt=&my=0&ma=012495>, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml=pl&mi=382&mx=0&mt=&my=0&ma=012495>

- b. Okres noworodkowy; przygotowanie rodziców do:
 - i) Protokołu DNR
 - ii) Zaprzestania leczenia przedłużającego życie po sprecyzowaniu rozpoznania (np. resuscytacja noworodka z podejrzeniem letalnego zespołu genetycznego, a następnie wycofanie się z terapii podtrzymującej życie po potwierdzeniu rozpoznania)
 - c. Dzieci starsze:
 - i) zaprzestanie leczenia dziecka, u którego stosowane metody terapeutyczne nie doprowadziły do wyleczenia choroby
- B. Szkolenie w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej^{241,242}
- 1. Zasady organizacyjne opieki paliatywnej nad dziećmi oraz potrzeby w tym zakresie w Polsce
 - 2. Epidemiologia pacjentów pediatrycznych znajdujących się pod opieką hospicjów dla dzieci
 - 3. Przedstawienie standardów postępowania i procedur medycznych w opiece paliatywnej
 - 4. Staż w ośrodku pediatrycznej opieki paliatywnej, który również posiada ośrodek perinatalnej opieki paliatywnej

Szkolenie przeddyplomowe studentów wydziałów lekarskich:

- 1. Nauczanie w zakresie potrzeb nieuleczalnie chorych pacjentów pediatrycznych i ich rodzin:
 - a. Rozpoznanie choroby
 - b. Sposób przekazania informacji
 - c. Protokół DNR
 - i) Omówienie zasad podejmowania tego typu decyzji
 - ii) Trudności: dla zespołu medycznego, dla rodziców
 - d. Zasady pediatrycznej opieki paliatywnej
- 2. Studenci powinni uzyskać podstawową wiedzę z zakresu diagnostyki prenatalnej
 - a. Wykonanie badania a konsultacja
 - b. Zasady prowadzenia rozmowy z przyszłymi rodzicami
 - c. Perinatalna opieka paliatywna
- 3. Propozycje realizacji programów edukacyjnych:
 - a. Seminaria dla grup studenckich omawiające podstawy etyczne, medyczne i organizacyjne wycofywania lub niepodejmowania uporczywego leczenia
 - b. Warsztaty: przekazywanie trudnych informacji pacjentowi lub jego rodzinie – we współpracy z psychologiem
 - c. Propozycja programu nauczania w zakresie medycyny paliatywnej dla poszczególnych lat studiów na uczelniach medycznych (tab. 15).

²⁴¹ <http://www.gajusz.org.pl/szkolenia-dla-lekarzy/178>

²⁴² Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to members states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers of Council of Europe on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. Dokument przetłumaczony na język polski w sierpniu 2004 roku, z inicjatywy ECEPT (Stowarzyszenie Rozwijania Opieki Paliatywnej w Krajach Europy Środkowo-Wschodniej): Wytyczne (Rekomendacje) (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji Zastępców Ministrów.

Tabela 15. Propozycja programu nauczania w zakresie medycyny paliatywnej dla poszczególnych lat studiów na uczelniach medycznych

Rok	Przedmiot	Temat
Wydział Lekarski		
I	Pierwsza pomoc medyczna i resuscytacja	Życie a śmierć Umieranie
III	Etyka	Śmierć – proces umierania Podstawy medycyny paliatywnej
IV	Pediatria	Dziecko umierające – zasady postępowania Zespoły letalne w pediatrii
V	Pediatria	Noworodek a postępowanie paliatywne (skrajne wcześniactwo, nieuleczalne wady wrodzone) Zasady perinatalnej opieki paliatywnej DNR
V	Chirurgia dziecięca	Postępowanie paliatywne w chirurgii dziecięcej DNR
VI	Anestezjologia i intensywne terapia	Resuscytacja – ograniczenia DNR Postępowanie paliatywne na oddziale intensywnej terapii Leczenie bólu
Wydział Stomatologii		
III	Etyka	Śmierć – proces umierania Podstawy medycyny paliatywnej

2. Edukacja społeczna

Zgodnie z tradycją polskiej pediatrii, lekarz pediatra pełni ważne funkcje społeczne w zakresie edukacji zdrowotnej rodzin chorych i zdrowych dzieci. Wykonuje swój zawód także w środowisku domowym i szkolnym dziecka. Dostrzega silny związek między czynnikami środowiskowymi a rozwojem i zdrowiem dziecka. Lekarze pediatri są nie tylko tradycyjnymi doradcami rodziców i obrońcami praw dziecka, ale we współczesnym społeczeństwie obywatelskim, wywierają także znaczący wpływ na opinię publiczną za pośrednictwem mediów, a czasem także własnej działalności społecznej i politycznej.

Wprowadzenie w Polsce wytycznych, dotyczących zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci, nie będzie możliwe bez szerokiej debaty i konsensusu społecznego. Debata zainicjowana przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne, powinna być kontynuowana we wszystkich środowiskach i mediach dostępnych pediatrom i otwartym na podejmowaną tu tematykę.

Ważnym celem, ale także niezbędnym warunkiem akceptacji i implementacji tego dokumentu, jest kształtowanie świadomości społecznej. Rozumiemy przez to zastąpienie obecnie istniejących i ugruntowanych przez „propagandę sukcesu” mitów, na temat omnipotencji lekarzy i nieograniczonych możliwości medycyny – realizmem opartym na faktach (patrz rozdział IV „Dane epidemiologiczne”) i wartościach, do których zaliczamy dobro dziecka oraz prawa dziecka.

Kształtowanie świadomości społecznej w dziedzinie potrzeb nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin odbywa się, lub powinno odbywać się, w następujących środowiskach i sferach życia społecznego:

- Młodzież szkół ponadgimnazjalnych – w ramach przedmiotów religia i etyka.
- Studenci prawa, teologii, psychologii, pedagogiki oraz innych nauk społecznych.
- Sędziowie sądów rodzinnych, cywilnych i karnych oraz prokuratorzy.
- Organizacje pozarządowe (np. hospicja dla dzieci) – przez kampanie reklamowe, publikacje i współpracę z administracją rządową (kształtowanie polityki ochrony zdrowia).
- Rzecznik Praw Dziecka – przez interwencje w przypadkach naruszenia praw dziecka oraz współpracę z organizacjami pozarządowymi.
- Rzecznik Praw Obywatelskich – przez promocję „Karty praw dziecka śmiertelnie chorego w domu” (patrz „Preambuła”)²⁴³.
- Dziennikarze i media – przez publikacje kształtujące świadomość społeczną.
- Agencje reklamowe i domy mediowe – przez współpracę z organizacjami pozarządowymi.
- Internet – poszerzanie dostępu do informacji dla indywidualnego odbiorcy przez instytucje zajmujące się edukacją w tym zakresie.

Podjęmowanie trudnych decyzji o zaniechaniu i wycofaniu się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – przez lekarzy, przedstawicieli ustawowych, pacjentów i sądy rodzinne – będzie niewątpliwie ułatwione w sytuacji ukształtowanej i dojrzałej świadomości społecznej.

²⁴³ Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Rzecznik Praw Obywatelskich, 2007. <http://www.rpo.gov.pl/pliki/1196341986.pdf>

X. Propozycje zmian w prawie

Ważne jest promowanie wśród przedstawicieli władz, w tym przede wszystkim parlamentarzystów, konieczności wprowadzenia zmian w prawie tak, aby stało się ono przejrzyste i zapewniało poszanowanie praw dziecka-pacjenta, a także bezpieczeństwo lekarzy i rodziców przy podejmowaniu trudnych decyzji w imię dobra dziecka. Środowiska lekarskie, wraz z organizacjami pozarządowymi (w tym także zrzeszającymi rodziny dzieci nieuleczalnie chorych czy rodziny w żałobie po stracie dziecka) oraz mediami komunikacji społecznej, powinny w tym zakresie przeprowadzić długofalowy lobbying wśród polityków.

Postulujemy przede wszystkim konieczność dokonania nowelizacji Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, przy czym oceniamy negatywnie zapisy „Projekt ustawy o ochronie genomu ludzkiego i embrionu ludzkiego oraz Polskiej Radzie Bioetycznej i zmianie innych ustaw” z dnia 17 grudnia 2008 r.²⁴⁴, odnoszące się do zaniechania uporczywej terapii. Proponujemy wprowadzenie następujących zmian:

1. zasady wyrażania zgody na czynności medyczne powinny być ujednolicone, bez różnicowania na czynności „bez ryzyka” i „czynności ryzykowne”;
2. wprowadzona powinna zostać definicja uporczywej terapii: jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta²⁴⁵;
3. stosowanie uporczywej terapii powinno zostać określone jako błąd lekarski, stanowiący naruszenie prawa pacjenta do umierania w godności i spokoju;
4. małoletni od 16 roku życia powinni zyskać samodzielność w podejmowaniu decyzji odnośnie do własnego leczenia, zgoda przedstawiciela ustawowego powinna być wymagana jedynie w odniesieniu do pacjenta z tej grupy wiekowej niezdolnego do podjęcia świadomej decyzji; dopuszczone powinny zostać wyraźnie instytucje uprzednich rozporządzeń woli odnośnie do leczenia oraz pełnomocnika do spraw zdrowia;
5. wskazana powinna zostać forma podejmowania decyzji leczniczych alternatywna do formy pisemnej;
6. wyraźnie powinno zostać wskazane, że decyzje medyczne dotyczą także odstąpienia od leczenia;

²⁴⁴ www.nencki.gov.pl/cytobiologia/projekt_ustawy_bioetycznej.pdf, konsultacja 11 stycznia 2010 r.

²⁴⁵ Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2 (3): 77–78.

7. wskazane powinny zostać metody rozwiązywania konfliktu decyzyjnego między pacjentem (jego przedstawicielem ustawowym) a lekarzami, np.:
 - a. Pacjent mający pełną zdolność do czynności prawnych oraz małoletni nieubezwłasnowolniony po ukończeniu 16 roku życia, zdolny do samodzielnego podejmowania świadomej decyzji, ma prawo wyrazić zgodę na poddanie się proponowanemu przez lekarza świadczeniu medycznemu albo na odstąpieniu od podejmowania (kontynuowania) uporczywej terapii. Sprzeciw odnośnie do wdrożenia leczenia jest dla lekarza wiążący.
 - b. W odniesieniu do pacjentów ubezwłasnowolnionych lub małoletnich, którzy nie ukończyli 16 roku życia, oraz małoletnich powyżej 16 roku życia, niezdolnych do podjęcia świadomej decyzji, zgodę na leczenie albo na odstąpieniu od podejmowania (kontynuowania) uporczywej terapii wyrażają przedstawiciele ustawowi. Sprzeciw przedstawicieli ustawowych odnośnie do odstąpienia od uporczywej terapii nie jest dla lekarza wiążący.
 - c. W przypadku konfliktu decyzyjnego między przedstawicielami ustawowymi, przedstawicielem ustawowym/pełnomocnikiem a lekarzem, oraz wobec braku przedstawiciela ustawowego lub niemożności porozumienia się z nim, zezwolenie na podjęcie leczenia podejmuje sąd opiekuńczy.
 - d. Sąd opiekuńczy wszczyna postępowania na wniosek pacjenta, jego przedstawiciela ustawowego, pełnomocnika lub osób mu najbliższych, albo z urzędu – po zawiadomieniu przez lekarza, niezwłocznie po wpłygnięciu wniosku – nie później niż następnego dnia po wpłygnięciu wniosku. Wniosek/zawiadomienie może być złożony także ustnie do protokołu, telefonicznie, faksem lub pocztą internetową, pod warunkiem jego potwierdzenia na posiedzeniu. Sąd w dniu wszczęcia postępowania ma obowiązek odbyć posiedzenie. Jeśli pacjent nie jest w stanie stawić się na posiedzenie do sądu, powinno odbyć się ono w miejscu jego pobytu. O posiedzeniu sąd zawiadamia pacjenta, jeśli nie jest on wnioskodawcą. Jeśli wnioskodawcą jest pacjent, sąd zawiadamia o posiedzeniu wskazane przez niego osoby najbliższe. Jeśli postępowanie wszczęte jest z urzędu, sąd zobowiązuje lekarza zawiadamiającego do wskazania przedstawiciela ustawowego, pełnomocnika oraz osób najbliższych pacjenta, które są mu znane, w celu zawiadomienia ich o posiedzeniu. Nieustalenie przedstawiciela ustawowego, pełnomocnika czy osób najbliższych oraz niemożność skontaktowania się z nimi nie wstrzymują postępowania. Jeśli postępowanie dotyczy pacjenta niezdolnego do podjęcia świadomej decyzji odnośnie do leczenia albo odstąpienia od podejmowania (kontynuowania) uporczywej terapii, sąd wyznaczy mu pełnomocnika z urzędu. Obecność pełnomocnika na posiedzeniu jest obowiązkowa. Sąd jest obowiązany wydać postanowienie w dniu posiedzenia, odroczenie posiedzenia może nastąpić wyjątkowo, o ile pozwala na to stan zdrowia pacjenta. Postanowienie sądu jest natychmiast wykonalne, chyba że, sąd postanowi inaczej.
 - e. Zgoda na leczenie powinna być wyrażona pisemnie. W przypadku niezdolności pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego do sporządzenia dokumentu na piśmie, oraz niemożności uzyskania zgody na piśmie od przedstawiciela ustawowego z powodu braku czasu, zgoda może być wyrażona ustnie. Powinna być jednak zapisana w dokumentacji medycznej oraz potwierdzona przez niezależnego świadka, który stwierdzi fakt

udzielenia pacjentowi/przedstawicielowi ustawowemu informacji zgodnie z art. 31 ust. 1 oraz zdolność pacjenta/przedstawiciela do podjęcia świadomej decyzji. Świadkiem nie może być osoba najbliższa pacjentowi, ani lekarz/pielęgniarka z oddziału, gdzie pacjent przebywa.

- f. Decyzja o odstąpieniu od podejmowania (kontynuowania) uporczywej terapii musi zostać podjęta przez konsylium lekarskie. Jest ona wiążąca dla innych lekarzy pracujących w danym zakładzie opieki zdrowotnej, jednakże lekarz może odmówić wykonania tej decyzji, jeśli jest ona niezgodna z jego sumieniem. O takiej decyzji lekarz powinien powiadomić przełożonego, zanim obejmie osobistą opiekę nad pacjentem. Przełożony powinien wyznaczyć innego lekarza do sprawowania opieki nad tym pacjentem. Decyzja o odstąpieniu od resuscytacji nie wymaga zwołania konsylium.
- g. W wypadku podjęcia decyzji o odstąpieniu od podejmowania (kontynuowania) uporczywej terapii, pacjent musi być skierowany do opieki paliatywno-hospicyjnej, jeśli jej podjęcie jest w jego wypadku możliwe i wskazane oraz pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy wyraża na nią zgodę.
- h. Lekarz może wdrożyć leczenie bez uzyskania zezwolenia sądu opiekuńczego, jeśli pacjent jest niezdolny do podjęcia świadomej decyzji odnośnie do leczenia, nie ma przedstawiciela ustawowego lub nie można się z nim skontaktować, gdyby zwłoka spowodowana postępowaniem w sprawie uzyskania zgody groziła pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia. W takim przypadku lekarz ma obowiązek, o ile jest to możliwe, zasięgnąć opinii drugiego lekarza, w miarę możliwości tej samej specjalności. O wykonywanych czynnościach lekarz niezwłocznie zawiadamia przedstawiciela ustawowego, opiekuna faktycznego lub sąd opiekuńczy. Przepis ten nie dotyczy przypadków, gdy obecni przedstawiciele ustawowi sprzeciwiają się leczeniu.

8. usunięcie art. 25 ust. 8 Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty.

Postulujemy ponadto wprowadzenie przez ministra zdrowia rozporządzeń dotyczących:

1. Standardów postępowania, dotyczących wycofywania się z uporczywej terapii, obejmujących szczególnie wycofanie się z leczenia respiratorem.
2. Standardów postępowania i procedur medycznych w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej wg projektu przekazanego ministrowi zdrowia dn. 5.03.2008 przez grupę ekspertów reprezentujących Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Naczelną Radę Adwokacką oraz Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci²⁴⁶.

Postulujemy nowelizację artykułu 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej²⁴⁷ przez zmianę zapisu punktów 1 i 2 oraz wprowadzenie następujących definicji stanu terminalnego i uporczywej terapii:

1. (1.) W stanach terminalnych lekarz nie powinien podejmować resuscytacji ani stosować innych form uporczywej terapii. (2.) Decyzja o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu resuscytacji należy do lekarza, natomiast co do innych form uporczywej terapii – do konsylium lekarskiego – i jest związana z oceną szans leczniczych.

²⁴⁶ http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf

²⁴⁷ Art. 32 KEL: 1. W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. 2. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych.

2. **Stan terminalny**²⁴⁸ (ang. *end-stage condition*) to nieodwracalny stan spowodowany urazem lub chorobą, która spowodowała postępujące, poważne i trwałe pogorszenie zdrowia; istnieje uzasadnione medycznie przekonanie, że leczenie tego stanu byłoby nieskuteczne²⁴⁹. W pediatrii synonimem określenia „stan terminalny” jest „nieuleczalna choroba prowadząca do przedwczesnej śmierci” (ang. *life-limiting condition*).
3. **Uporczywa terapia** jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta²⁵⁰.

²⁴⁸ „End stage” można tłumaczyć także jako „schyłkowy”.

²⁴⁹ Aktualna definicja używana w prawie Stanu Floryda. Florida Laws: FL Statutes - Title XLIV Civil Rights Section Chapter 765.101 Health Care Advanced Directives, Definitions (4). “End-stage condition” means an irreversible condition that is caused by injury, disease, or illness which has resulted in progressively severe and permanent deterioration, and which, to a reasonable degree of medical probability, treatment of the condition would be ineffective. <http://law.onecle.com/florida/civil-rights/765.101.html> Tłumaczenie T. Dangel.

²⁵⁰ Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2 (3): 77–78.

Większość lekarzy kończących studia medyczne uprawia swój zawód z postawionym sobie nadrzędnym celem „utrzymania życia pacjenta w każdym przypadku i za wszelką cenę”. Zwłaszcza w pediatrii uznanie prawa dziecka do godnej śmierci i zaprzestania leczenia jest niezwykle trudne. Formułowane obecnie stwierdzenie, że lekarz w sytuacji bez szans powinien wycofać się z terapii przedłużającej życie i cierpienie dziecka – często nie jest w pełni zrozumiane i stosowane. Uporczywość terapeutyczna, która uniemożliwia wg zasad etyki „przyjęcie śmierci” oraz ma wpływ na jej naturalny przebieg, jest przekroczeniem moralnym i prawnym. Ponadto podkreśla się obecnie, że przetrzymywanie dziecka w szpitalu, zamiast w lepszych dla jego psychiki warunkach domowych, stosowanie leczenia dokładającego cierpienia i przedłużającego agonię, w świetle obecnie stanowionego prawa jest wykroczeniem.

Prof. dr hab. n. med. Maria Korzon
fragment *Wstępu*

ISBN

978-83-908762-2-1



Organizacja pożytku publicznego
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32
e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>