

ETYCZNO-PRAWNE UWARUNKOWANIA OPIEKI NAD PACJENTEM

pod redakcją
Ewy Baum, Doroty Karkowskiej,
Arkadiusza Nowaka, Rafała Staszewskiego



Poznań 2023

Monografia powstała pod patronatem:

Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Collegium Medicum Uniwersytetu Zielonogórskiego

© Copyright by Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Poznań 2023

© Copyright of the graphic design by Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2023

Monografia została wydana dzięki grantowi edukacyjnemu
firmy **Gilead Sciences Poland**

**ETYCZNO-PRAWNE
UWARUNKOWANIA
OPIEKI NAD
PACJENTEM**

Wykaz autorów

Dr hab. Ewa Baum, prof. UMP

Katedra Nauk Społecznych i Humanistycznych,
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Dr Edyta Bielak-Jomaa

Katedra Prawa Pracy,
Uniwersytet Łódzki

Ks. prof. UAM dr hab. Andrzej Bohdanowicz

Zakład Teologii Systematycznej,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Mgr Igor Grzesiak

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Dr hab. Dorota Karkowska, prof. UJ

Collegium Medicum
Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Dr hab. Błażej Kmiecniak, prof. UMŁ

Zakład Prawa Medycznego,
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Prof. dr hab. Romuald Krajewski

Instytut Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Rzeszowski

Dr hab. Wojciech Lewandowski

Katedra Etyki Szczegółowej,
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Prof. dr hab. Paweł Łuków

Zakład Etyki,
Centrum Bioetyki i Bioprawa
Uniwersytet Warszawski

Dr Katarzyna Miaskowska- -Daszkiewicz

Katedra Prawa Administracyjnego,
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Prof. dr hab. Michał Musielak

Katedra Nauk Społecznych i Humanistycznych,
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Dr hab. Agnieszka Neumann- -Podczaska, prof. UMP

Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej,
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Ks. dr Arkadiusz Nowak

Katedra Humanizacji Medycyny i Seksuologii,
Instytut Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Zielonogórski
Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Dr Maria Nowosadko

Studium Języków Obcych
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Joanna Pietrusiewicz

Prezes Fundacji Rodzic po Ludzku

Dr Rafał Staszewski

Agencja Badań Medycznych w Warszawie

Dr Robert Tabaszewski

Katedra Praw Człowieka i Prawa
Humanitarne,
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Lek. dent. Magdalena Tuczyńska

Katedra Nauk Społecznych i Humanistycznych,
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Mgr Marcin Waszak

Katedra i Zakład Prawa Medycznego
i Farmaceutycznego,
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Prof. dr hab. Katarzyna Wieczorkowska-Tobis

Pracownia Geriatrii,
Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej,
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Mgr Kinga Wojtaszczyk

Pełnomocnik ds. Praw Pacjenta,
Narodowy Instytut Onkologii
im. Marii Skłodowskiej-Curie –
Państwowy Instytut Badawczy

ETYCZNO-PRAWNE UWARUNKOWANIA OPIEKI NAD PACJENTEM

pod redakcją
Ewy Baum, Doroty Karkowskiej, Arkadiusza Nowaka,
Rafała Staszewskiego

Poznań 2023

Etyczno-prawne uwarunkowania opieki nad pacjentem

pod redakcją Ewy Baum, Doroty Karkowskiej, Arkadiusza Nowaka, Rafała Staszewskiego

Recenzje:

dr hab. Magdalena Środa, prof. UW

prof. dr hab. Monika Urbaniak

© Copyright by Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Poznań 2023

© Copyright of the graphic design by Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego
w Poznaniu, Poznań 2023

Żaden z fragmentów książki nie może być publikowany w jakiegokolwiek formie bez wcześniejszej pisemnej zgody wydawcy. Dotyczy to także fotokopii i mikrofilmów oraz nagrywania, a także rozpowszechniania za pośrednictwem nośników elektronicznych.

Monografia powstała pod patronatem:

Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Collegium Medicum Uniwersytetu Zielonogórskiego

Poznań 2023

Wydanie I

Skład i łamanie: Termedia Wydawnictwa Medyczne

TERMEDIA

Termedia Wydawnictwa Medyczne

ul. Kleeberga 2

61-615 Poznań

tel./faks +48 61 822 77 81

e-mail: termedia@termedia.pl

<http://www.termedia.pl>

Monografia została wydana dzięki grantowi edukacyjnemu

firmy Gilead Sciences Poland  **GILEAD**
Creating Possible

ISBN: 978-83-7988-403-2

Spis treści

Słowo od redaktorów	9
Słowo o redaktorach	11

CZĘŚĆ I. WPROWADZENIE

<i>Paweł Łuków</i> Humanistyczna orientacja systemu ochrony zdrowia	17
<i>Rafał Staszewski, Arkadiusz Nowak</i> Rola pacjentów w kształtowaniu jakości w ochronie zdrowia	31
<i>Magdalena Tuczyńska, Rafał Staszewski, Arkadiusz Nowak</i> Dobro pacjenta w dobie pandemii koronawirusa	51

CZĘŚĆ II. TEORIA – KLUCZOWE ASPEKTY W OPIECE NAD PACJENTEM

Godność pacjenta	67
<i>Michał Musielak</i> Uwarunkowania etyczne	69
<i>Robert Tabaszewski</i> Uwarunkowania prawne	81
Ból i cierpienie	95
<i>Wojciech Lewandowski</i> Uwarunkowania etyczne	97
<i>Robert Tabaszewski</i> Uwarunkowania prawne	111
Autonomia pacjenta	125
<i>Ewa Baum</i> Uwarunkowania etyczne	127
<i>Dorota Karkowska</i> Uwarunkowania prawne	141



Prywatność pacjenta	153
<i>Błażej Kmieciak</i>	
Uwarunkowania etyczne	155
<i>Katarzyna Miaskowska-Daszkiewicz</i>	
Uwarunkowania prawne	171

CZĘŚĆ III. ASPEKTY PRAKTYCZNE

Godność pacjenta	191
<i>Joanna Pietrusiewicz</i>	
Godny poród	193
<i>Katarzyna Wieczorkowska-Tobis, Agnieszka Neumann-Podczaska</i>	
Godność pacjenta w chorobach przewlekłych – otępienie.	199
<i>Romuald Krajewski</i>	
Obowiązek ratowania ludzkiego życia a zakończenie działań medycznych	207
Ból i cierpienie	227
<i>Agnieszka Neumann-Podczaska, Katarzyna Wieczorkowska-Tobis</i>	
Czy ból musi boleć?	229
<i>Maria Nowosadko</i>	
Cierpienie w zaburzeniach psychicznych	237
<i>Andrzej Bohdanowicz</i>	
Cierpienie duchowe w chorobie	243
Autonomia pacjenta	251
<i>Błażej Kmieciak</i>	
Autonomia osoby niepełnoletniej	253
<i>Paweł Łuków</i>	
Czy wola pacjenta wyrażona przed utratą świadomości obowiązuje lekarza?	259
<i>Paweł Łuków</i>	
Odmowa przetoczenia krwi	265
Prywatność pacjenta	271
<i>Edyta Bielak-Jomaa</i>	
Użycie monitoringu przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych	273
<i>Marcin Waszak</i>	
Prawo do nauki studentów kierunków medycznych a prawo pacjenta do prywatności	281
<i>Romuald Krajewski, Kinga Wojtaszczyk</i>	
Rozmowa i badanie w trakcie wizyty lekarskiej w sali wieloosobowej	289

CZĘŚĆ IV. ROZMOWY NA TEMAT GODNOŚCI, AUTONOMII, PRYWATNOŚCI ORAZ ODCZUWANEGO BÓLU PRZEZ PACJENTA

Rozmowa z Rzecznikiem Praw Pacjenta, Bartłomiejem Chmielowcem	307
Rozmowa z Wiceprezesem Naczelnej Rady Lekarskiej, dr. n. med. Klaudiuszem Komorem	310
Rozmowa z Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Krystyną Wechmann	312

CZĘŚĆ V

<i>Arkadiusz Nowak, Igor Grzesiak</i> Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej	316
<i>Arkadiusz Nowak, Igor Grzesiak</i> Karta Zasad Dobrego Zarządzania Organizacji Pacjentów	317



Słowo od redaktorów

Problemy związane z wyzwaniem, jakie towarzyszą współczesnym uwarunkowaniom opieki nad pacjentem, są zagadnieniami istotnymi i bardzo aktualnymi. Pojęcie „płynnej nowoczesności” wprowadzone przez profesora Zygmunta Baumana, polskiego socjologa i filozofa, może posłużyć jako klucz do interpretacji zaistniałego stanu rzeczy. Poczucie płynności, ale przede wszystkim niepewności co do przypadkowego i nieprzewidywalnego charakteru bytu towarzyszyło nam także w przeciągu ostatnich lat. Możemy wskazać przynajmniej dwa momenty przełomowe: czas odnotowania w grudniu 2019 roku, w mieście Wuhan, chińskiej prowincji Hubei, niespotykanego dotąd zapalenia płuc, czy wybuch wojny w Ukrainie w lutym 2022 roku. Wspomniane wydarzenia w oczywisty sposób wpłynęły na bieg historii, a bezpośrednio także na losy pacjentów oraz personelu medycznego. Pandemia oraz wojna zmieniły oblicze i zasady funkcjonowania systemów ochrony zdrowia na całym świecie. Wymusiły działania, które były nieoczywiste i skłoniły do poszukiwania odpowiedzi na liczne pytania, między innymi o kwestie: dostępności do świadczeń medycznych (także na terenach objętych działaniami wojennymi), zasad funkcjonowania placówek medycznych, świadczenia usług medycznych na odległość (telemedycyna), kontynuacji leczenia pacjentów cierpiących na choroby przewlekłe, kosztów przeprowadzonych interwencji medycznych, bilansu zysków i strat, niedoboru sprzętu medycznego czy personelu szpitalnego, aż finalnie po kierowanie się standardami postępowania zgodnego z prawidłami deontologii oraz aktualnymi zapisami prawa. Pojęcia godności, autonomii i prywatności pacjenta już uprzednio pełniły funkcję fundamentów moralnych i prawnych współczesnej medycyny, jednak obecnie nabrały dodatkowego znaczenia. Powyższe terminy stały się podstawą do rozważań nad etycznymi oraz prawnymi implikacjami opieki nad pacjentem. Zaspokojenie potrzeb wszystkich grup pacjentów, także tych osób, które w wyniku podeszłego wieku, ograniczonych zasobów, procesów globalizacji, sytuacji kryzysowych, migracji ekonomicznej i politycznej mogą być narażone na wykluczenie społeczne czy defaworyzowanie, jest kwestią nadrzędną.

Zatem idea, która przyświeca prezentowanej monografii, to poprawa jakości opieki medycznej nad pacjentami. Niezbywalna godność istoty ludzkiej, autonomia jednostki oraz poszanowanie prywatności i dążenie do niwelowania bólu oraz cierpienia pacjenta nakazują zwrócenie szczególnej uwagi na jego dobro, ograniczanie szkód i maksymalizowanie korzyści.

Prezentowana monografia składa się z pięciu części, a w sposobie ujęcia treści oraz formie graficznej nawiązuje do wydanych uprzednio pozycji: *Kulturowe uwarunkowania opieki nad pacjentem* (2019) oraz *Duchowe uwarunkowania opieki nad pacjentem* (2022). Poszczególne części przybliżają zarówno aspekty teoretyczne, jak i praktyczne zagadnień związanych z opieką nad pacjentem, są komplementarne względem siebie. Kolejne rozdziały poruszają problem godności, bólu i cierpienia, autonomii oraz prywatności pacjenta. Dopełnieniem do tych rozważań, natury teoretycznej, są wskazówki praktyczne oraz seria prezentowanych przypadków, które wypełniają część III. Natomiast część IV składa się z rozmów przeprowadzonych z Bartłomiejem Chmielowcem – Rzecznikiem Praw Pacjenta, Łukaszem Jankowskim – prezesem Naczelnej Rady Lekarskiej oraz Krystyną Wechmann – prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, którzy poprzez pryzmat własnych doświadczeń i pełnionych funkcji interpretują międzyludzkie wartości, wskazując na ich fundamentalne znaczenie. Z kolei w części V znajduje się opis działalności Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz zaprezentowana jest Karta Zasad Dobrego Zarządzania Organizacji Pacjentów, której celem jest promowanie rozwiązań na rzecz dobra pacjentów, z uwzględnieniem standardów etycznych i demokratycznych procedur zarządzania.

Etyczne oraz prawne uwarunkowania opieki nad pacjentami są zagadnieniami bardzo wieloaspektowymi, jednakże o rudymmentarnym znaczeniu. Jako że wszyscy jesteśmy pacjentami, żywimy nadzieję, że książka, którą trzymają Państwo w ręku, przybliży Państwu kwestie związane z prawem do poszanowania godności, autonomii, prywatności oraz do leczenia bólu i cierpienia.

Ewa Baum, Dorota Karkowska, Arkadiusz Nowak, Rafał Staszewski

Słowo o redaktorach



Ewa Baum

Doktor habilitowana nauk o zdrowiu, profesorka UMP i kierowniczka Katedry Nauk Społecznych i Humanistycznych Uniwersytetu im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Jej zainteresowania naukowe dotyczą kwestii związanych z ekspansywnym rozwojem biomedycyny i kontekstami etycznymi oraz prawnymi, które są implikowane przez te wydarzenia, zwłaszcza zaś konsekwencji rozwoju współczesnej transplantologii, medycyny regeneracyjnej oraz dializoterapii, a także jakości życia pacjentów chorych przewlekle oraz ich subiektywnych oczekiwań w zakresie pomocy medycznej, psychologicznej i społecznej, ze szczególnym uwzględnieniem aspektu duchowego. Autorka książek, m.in. *Komórki macierzyste jako bioetyczny problem współczesnej medycyny* (2010), *Jakość życia chorych poddawanych terapii nerkozastępczej* (2017), oraz ponad stu artykułów opublikowanych w czasopismach krajowych i zagranicznych, redaktorka wielu publikacji. Laureatka nagród naukowych, np. nagrody za najlepszy abstrakt dotyczący hemodializy przyznawanej przez International Society for Hemodialysis (USA, 2015) oraz nagród dydaktycznych, w tym dla Wykładowcy Roku 2018 na UMP w Poznaniu. Nauczycielka akademicka prowadząca zajęcia polskojęzyczne oraz anglojęzyczne z przedmiotów etycznych, bioetycznych, a także związanych z wielokulturowością i nowoczesną dydaktyką medyczną. Absolwentka programu Master of Didactics in Excellent Teaching w Aarhus University w Danii (2020). Członkini międzynarodowych zespołów badawczych oraz towarzystw, m.in. The European Society for Philosophy of Medicine and Health Care, Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zespołu ds. Polityki na rzecz Integracji Imigrantów i Imigrantek w Poznaniu. Jedna z pomysłodawczyń podpisania listu intencyjnego w zakresie pracy z pacjentem wywodzącym się z odmiennego kręgu kulturowego oraz realizatorka cyklu szkoleń przeciwdziałających wykluczeniu społecznemu.



ks. Arkadiusz Nowak

Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Adiunkt w Katedrze Humanizacji Medycyny i Seksuologii *Collegium Medicum* Uniwersytetu Zielonogórskiego. Od 2022 r. przewodniczący Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia. Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich oraz Grupy Roboczej ds. Potrzeb Pacjentów przy Agencji Badań Medycznych. W latach 2007–2017 był w Polsce prowincjałem Zakonu Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie. Prekursor walki o prawa osób żyjących z HIV/AIDS. Przez wiele lat pełnił funkcję pełnomocnika ministra zdrowia ds. AIDS i narkomanii. Współautor dokumentów strategicznych dotyczących polityki państwa w zakresie HIV/AIDS i innych chorób cywilizacyjnych. Uehonorowany wieloma nagrodami i odznaczeniami, m.in. Nagrodą Sekretarza Generalnego ONZ „Race Against Poverty Award” za walkę z nietolerancją, ksenofobią i rasizmem.



Dorota Karkowska

Ukończyła studia magisterskie na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Łódzkiego – w 1994 r. na kierunku administracja, w 1998 r. na kierunku prawo. W 2000 r. otrzymała tytuł doktora nauk prawnych, a w 2014 r. tytuł doktora habilitowanego nauk prawnych. W 2015 r. uzyskała tytuł profesora nadzwyczajnego Uniwersytetu Łódzkiego. Obecnie jest zatrudniona w *Collegium Medicum* Uniwersytetu Jagiellońskiego na stanowisku profesora uczelni.

Ekspert i członek Rady Fundacji – Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w Warszawie. Dyrektor Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów przy Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, członek Rady Nadzorczej *Leges Pharmaciae*, członek Polskiego Towarzystwa Farmakoeconomicznego. Od 2012 r. współpracuje z Fundacją Rodzic po Ludzku. Przedstawiciel Rzecznika Praw Pacjenta, fundator i prezes *Ius Medicine*. W latach 2015–2017 wiceprezes Fundacji Eksperti dla Zdrowia, 2015–2018 – doradca prezesa Okręgowej Izby Lekarskiej w Warszawie oraz przewodnicząca Zespołu ds. Studiów Strategicznych. Członek Rady Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2016–2020 jako przedstawiciel organizacji pacjentów, członek Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich w latach 2016–2020. Od 2018 r. przewodnicząca Wojewódzkiej Komisji ds. Orzekania o Zdarzeniach Medycznych w Warszawie, do lutego 2021 r. doradca prezesa Rady Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych, od 2021 r. członek Rady Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Od 2022 r. radca prawny w Kancelarii Radcowskiej Dorota Karkowska. W 2022 r. powołana po raz drugi do Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.

Jej zainteresowania naukowe i badawcze dotyczą głównie następujących obszarów: prawa pacjenta oraz status zawodów medycznych, warunki pracy i płacy w sektorze opieki zdrowotnej, w szczególności bezpieczeństwo i higiena pracy w powiązaniu z elementami organizacji i zarządzania, analiza przyczyn i następstw zdarzeń niepożądanych w sektorze opieki zdrowotnej, prawne i organizacyjne uwarunkowania prowadzenia badań klinicznych, prawo farmaceutyczne.

Aktywnie uczestniczy w kampaniach społecznych organizowanych i prowadzonych przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, jest członkiem kapituły konkursu organizowanego przez Fundację Rodzic po Ludzku *Anioly Rodzic po Ludzku 2021* (<https://gdzie-rodzic.info/anioly-rodzic-po-ludzku-2021>).

Laureatka Nagrody Rzecznika Praw Pacjenta Zasłużony dla Ochrony Praw Pacjenta (6 listopada 2018 r.) z okazji 10-lecia ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.



Rafał Staszewski

Zastępca prezesa Agencji Badań Medycznych ds. finansowania badań. Członek Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Przez wiele lat związany z Uniwersytetem Medycznym im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Adiunkt w Katedrze i Klinice Hipertensjologii, Angiologii i Chorób Wewnętrznych oraz Pracowni Farmakoeconomiki Nadciśnienia Tętniczego. Pełnił funkcję dyrektora generalnego i członka Zarządu Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Był zastępcą dyrektora w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego UM w Poznaniu, gdzie odpowiadał m.in. za obszar badań klinicznych oraz projekty rozwojowe. Absolwent Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Ukończył także studia podyplomowe: Public Relations w Praktyce (Akademia Leona Koźmińskiego w Warszawie), Zarządzanie Finansami (Uniwersytet Ekonomiczny w Poznaniu) oraz Executive Master of Business Administration na Uniwersytecie im. Mikołaja Kopernika w Toruniu. Pełnił funkcję członka Rady Naukowej Agencji Badań Medycznych.

Trener w licznych szkoleniach dotyczących zarządzania w ochronie zdrowia, komunikacji z pacjentami oraz badań klinicznych. Jego zainteresowania naukowe skupiają się wokół zdrowia publicznego, promocji zdrowia oraz komunikacji i PR w ochronie zdrowia. Współpracował m.in. z Urzędem Marszałkowskim, z Wielkopolskim Centrum Zdrowia Publicznego, z DGA SA oraz wydawnictwem Termedia. Współautor i kierownik projektu Wielkopolska Onkologia, programu profilaktyki zdrowotnej i programu inwestycyjnego realizowanego ze środków norweskich (projekt wyróżniony na European Public Health Conference). Redaktor trzech książek poświęconych problematyce organizacji ochrony zdrowia oraz autor prac w czasopiśmie i podręcznikach akademickich. Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Nauk o Zdrowiu.

CZEŚĆ I WPROWADZENIE

Paweł Łuków

Humanistyczna orientacja systemu ochrony zdrowia



Humanistyczna orientacja systemu ochrony zdrowia

Xavier Bichat, jeden z założycieli naukowej medycyny, pisał w 1801 r.: „Czym fizjologia jest dla ruchu ciał żywych, tym astronomia, dynamika, hydrostatyka, etc., są dla ciał nieożywionych; jednak te ostatnie dziedziny wiedzy nie mają swojego odpowiednika tak jak odpowiednikiem tej pierwszej jest patologia. (...) Nauki fizyczne nie mają odpowiednika takiego, jakim dla nauk fizjologicznych jest leczenie” (Bichat, 1801, liii–liv). Dzieje się tak dlatego, że w przyrodzie nieożywionej nie może zdarzyć się nic nieprawidłowego czy chorego. Zachodzą w niej procesy, które mogą być przedmiotem ludzkiej akceptacji lub dezaprobaty, ale nie mogą być niezgodne z tym, jak być powinno. To idee stanu pożądanego lub właściwego są źródłem pojęcia tego, co niepożądane lub niewłaściwe, a przez to tego, co wymaga interwencji tych, którzy dysponują odpowiednią wiedzą i umiejętnościami.

Obserwacja Bichata, podobnie jak uwaga Hippokratesa piszącego setki lat wcześniej o medycynie, że „gdzie [...] jest umiłowanie człowieka, tam też jest umiłowanie sztuki” (Hippocrates, 1984: t. I, 318–319), to niewątpliwe świadectwa postrzegania medycyny jako przedsięwzięcia z gruntu humanistycznego, tj. przedsięwzięcia nakierowanego na dobra, które są właściwe dla człowieka nie tylko ze względu na jego naturę w ogóle czy uwarunkowania biologiczne i psychologiczne, lecz także ze względu na to, co specyficzne dla konkretnej osoby korzystającej z opieki pracownika medycznego. Istotą medycyny i systemów ochrony zdrowia jest jej wymiar humanistyczny, tj. służenie dobru kon-

Istotą medycyny i systemów ochrony zdrowia jest jej wymiar humanistyczny, tj. służenie dobru konkretnych istot ludzkich, polegające na uwzględnianiu w decyzjach i działaniach dóbr niezbędnych człowiekowi w ich szczególnej postaci obecnej u niepowtarzalnego pacjenta.

do postrzegania pacjenta jako konsumenta lub użytkownika usług na wzór uczestnika gry rynkowej. W efekcie może dojść do dehumanizacji medycyny i ochrony zdrowia, tj. do zastąpienia zasadniczego celu opieki medycznej, jakim jest całościowo pojmowane dobro konkretnego pacjenta ujmowane ze względu na jego wartości, dążeniem do naukowej doskonałości i technicznej biegłości pracownika medycznego lub administracyjno-finansowej efektywności systemu ochrony zdrowia. Poniżej zostaną naszkicowane główne czynniki sprzyjające dehumanizacji medycyny, tj. odwracaniu uwagi pracowników ochrony zdrowia od celu, jakim jest zindywidualizowane dobro konkretnego pacjenta lub pacjentki, aby na tej podstawie określić kluczowe elementy humanistycznie zorientowanej ochrony zdrowia. W centrum hu-

Dzięki rozpoznaniu indywidualności poszczególnych pacjentów w humanistycznie zorientowanym systemie ochrony zdrowia pacjentki i pacjenci zostają upodmiotowieni i stają się partnerami pracowników ochrony zdrowia.

manistycznie zorientowanego systemu ochrony zdrowia znajdują się wartości indywidualnego pacjenta lub pacjentki w szeroko pojętym kontekście takich ideałów i wartości społeczeństwa demokratycznego, jak wzajemne uznanie i szacunek, równość oraz wolność jednostki. Dzięki rozpoznaniu indywidualności poszczególnych pacjentów w humanistycznie zorientowanym systemie ochrony zdrowia pacjentki i pacjenci zostają upodmiotowieni i stają się partnerami pracowników ochrony zdrowia.

manistycznie zorientowanego systemu ochrony zdrowia znajdują się wartości indywidualnego pacjenta lub pacjentki w szeroko pojętym kontekście takich ideałów i wartości społeczeństwa demokratycznego, jak wzajemne uznanie i szacunek, równość oraz wolność jednostki. Dzięki rozpoznaniu indywidualności poszczególnych pacjentów w humanistycznie zorientowanym systemie ochrony zdrowia pacjentki i pacjenci zostają upodmiotowieni i stają się partnerami pracowników ochrony zdrowia.

manistycznie zorientowanego systemu ochrony zdrowia znajdują się wartości indywidualnego pacjenta lub pacjentki w szeroko pojętym kontekście takich ideałów i wartości społeczeństwa demokratycznego, jak wzajemne uznanie i szacunek, równość oraz wolność jednostki. Dzięki rozpoznaniu indywidualności poszczególnych pacjentów w humanistycznie zorientowanym systemie ochrony zdrowia pacjentki i pacjenci zostają upodmiotowieni i stają się partnerami pracowników ochrony zdrowia.

Dynamiczny rozwój nauk medycznych od końca XIX wieku i związane z nim sukcesy w diagnozowaniu i leczeniu chorób spowodowały, że wiedza naukowa wydawała się samodzielną i wystarczającą podstawą rozwiązywania problemów zdrowotnych. Procesowi temu sprzyjało w pierwszej połowie XX wieku (a spotykane i dziś) postrzeganie nauki jako etycznie neutralnej, a sądów wyrażających wartości – jako pozbawionych znaczenia (Fulford, Morris, Sadler, Stanghellini, 2003; Goldenberg, 2006). Na plan dalszy schodziły wartości, które decydują o tym, co jest postrzegane jako problem i jakie możliwe działania można uznać za jego akceptowalne rozwiązania. Jasne jest jednak, że medycyna jest przedsięwzięciem opartym na wartościach. Bez przekonania pracowników medycznych i całych społeczeństw o etycznej akceptowalności pewnych działań podejmowanych w celu leczenia nie powstałyby takie działy medycyny, jak krwiolecznictwo czy medycyna transplantacyjna. O tym, jakie zjawiska traktuje się jako problemy i jakie działania jako nie tylko dopuszczalne, ale wręcz wymagane ich rozwiązania, decyduje przywiązanie jednostek i społeczeństw do określonych wartości.

Precyzja, obiektywność i docieranie do istoty rzeczy właściwe nauce mogą odwracać uwagę od tego, co indywidualne i jednostkowe w opiece nad konkretnym pacjentem. Nauka w istotnym stopniu polega na abstrahowaniu od tego, co jednostkowe, niepowtarzalne i subiektywne, na rzecz tego, co ogólne, wspólne wielu i ujawniające prawdziwy stan rzeczy. To, co właściwe dla konkretnego pacjenta, może być wówczas postrzegane jako złudne i płytkie w przeciwieństwie do gruntownego i odkrywającego rzeczywistość spojrzenia nauki (Schwartz, Wiggins, 1988). Tym samym łatwo o pominięcie indywidualnego położenia i spojrzenia pacjenta, który w najlepszym razie jawi się jako przypadek ogólnej prawidłowości czy ogólnie opisanego stanu chorobowego. Tendencję tę nasila przyjmowana czasem w medycynie pewna forma redukcjonizmu, który traktuje jako najważniejszą perspektywę biomedyczną, sprowadzającą pacjenta do układu biologicznego wymagającego naprawy, a jego chorobę do zmian patofizjologicznych (Little, 2002; Marcum, 2008; Schwartz, Wiggins, 1988).

Drugim czynnikiem sprzyjającym niedostrzeganiu wartości fundujących medycynę i ochronę zdrowia, a przez to ich dehumanizacji są organizacyjno-administracyjne i finansowe czynniki świadczenia opieki medycznej. Ponieważ na systemy ochrony zdrowia składają się rozmaite instytucje podlegające

Precyzja, obiektywność
i docieranie do istoty
rzeczy właściwe
nauce mogą odwracać
uwagę od tego,
co indywidualne
i jednostkowe w opiece
nad konkretnym
pacjentem.

Drugim czynnikiem sprzyjającym niedostrzeganiu wartości fundujących medycynę i ochronę zdrowia, a przez to ich dehumanizacji są organizacyjno-administracyjne i finansowe czynniki świadczenia opieki medycznej.

regulacjom administracyjno-organizacyjnym i wymogom finansowym, podlegają one typowym mechanizmom zachęcającym do pomijania lub niedoceniaenia przez zatrudnione w nich osoby – którymi są zarówno pracownicy medyczni, jak i administracyjni – celów, dla których zostały powołane. Niezależnie od tego, czy opierają się na solidaryzmie społecznym czy ubezpieczeniach wzajemnych, systemy ochrony zdrowia są niezwykle złożonymi organizmami, których rozmaite poziomy

zarządzania mają własne cele, które mogą być bardzo trudne do pogodzenia z zapewnieniem wysokiej jakości świadczeń odpowiadających na zindywidualizowane potrzeby pacjentek i pacjentów. Systemy ochrony zdrowia muszą być sprawne organizacyjnie i efektywne finansowo, co w istotnym stopniu jest osiągalne dzięki ujednocnieniu procedur, co grozi ich niedostosowaniem do specyficznych potrzeb konkretnych pacjentów (Mannion, Exworthy, 2017). Wymogi te mogą prowadzić do traktowania pacjenta jak powtarzalnego czy zestandaryzowanego konsumenta lub użytkownika usług, a w skrajnych przypadkach jako jedynie jednostkę rozliczeniową w systemie finansowo-organizacyjno-administracyjnym.

Powyższe obserwacje uwydatniają dwie okoliczności. Po pierwsze, naukowy charakter medycyny nie pozostaje w konflikcie z uwzględnieniem wartości i indywidualności pacjenta. Medycyna naukowa, tak jak nauka w ogóle, nie jest wolna od wartości (Haraway, 1996; Kuhn, 2009; Longino, 1990; Merton, 1982). Zapominanie o aksjologicznym wymiarze nauki może skutkować nie tylko igno-

Koncentracja na naukowości bez uwzględnienia wartości leżących u podstaw nauki może odwracać uwagę od psychologicznych i społecznych aspektów choroby i doświadczenia chorowania, co z kolei może powodować błędne decyzje i szkody dla pacjentów.

rowaniem właściwych jej wartości, lecz także uprzedzeniami lub błędami diagnostycznymi bądź terapeutycznymi. Koncentracja na naukowości bez uwzględnienia wartości leżących u podstaw nauki może odwracać uwagę od psychologicznych i społecznych aspektów choroby i doświadczenia chorowania, co z kolei może powodować błędne decyzje i szkody dla pacjentów (Svenaesus, 2000; Toombs, 1992).

Nie ma też powodu, by zakładać, że abstrakcyjna i obiektywna perspektywa naukowa jest bardziej wiarygodna, a uzyskane w niej dane dotyczą faktów bardziej rzeczywistych od konkretnej i subiektywnej perspektywy pacjenta lub pacjentki. Abstrakcyjne i obiektywne ustalenia nauki powstają z konkretnych i subiektywnych danych, a nie na odwrót (Schwartz, Wiggins, 1988).

Po drugie, humanistycznych aspektów medycyny nie można rozpatrywać w oderwaniu od systemów ochrony zdrowia, w których spotykają się pacjentki i pacjenci oraz pracownicy medyczni (Ferry-Danini, 2018). Tylko bowiem wtedy można w istotnym zakresie uwzględnić psychologiczne i społeczne aspekty opieki zdrowotnej i jej cele. Kontekst systemu ochrony zdrowia jest z kolei częścią świata społecznego, w którym realizowane są wartości. Medycyna i ochrona zdrowia funkcjonują w kontekście szerszych systemów wsparcia, takich jak służby socjalne, edukacja prozdrowotna, opieka środowiskowa i w okresie rekonwalescencji, wsparcie psychologiczne, aktywizacja zawodowa pacjentów i pacjentek, finansowe i organizacyjne wsparcie dla ich rodzin w ramach odpowiednich rozwiązań regulacyjnych i organizacyjnych. Humanistyczne aspekty ochrony zdrowia należy zatem postrzegać zarówno w odniesieniu do praktyki medycyny, a zwłaszcza do relacji lekarz–pacjent, jak i do szerokiego systemu wartości rozpoznawanych społecznie.

Istotą humanistycznej orientacji systemu ochrony zdrowia jest umieszczenie pacjentów w centrum działań wszystkich pracowników ochrony zdrowia. Oznacza to, że punkt widzenia, wrażliwość i opinie pacjentów i pacjentek muszą stanowić główne punkty odniesienia w procesach podejmowania decyzji i ich wdrażania przez pracowników ochrony zdrowia, co wymaga od tych ostatnich wiedzy o wartościach oraz umiejętności ich identyfikowania w konkretnych przypadkach.

Z perspektywy rozwiązań organizacyjnych humanistyczna orientacja opieki zdrowotnej wymaga otwartości systemów i pracowników na wartości, wrażliwość i opinie użytkowników systemów w maksymalnym możliwym stopniu. Istotą humanistycznego podejścia w ochronie zdrowia są

Humanistycznych aspektów medycyny nie można rozpatrywać w oderwaniu od systemów ochrony zdrowia, w których spotykają się pacjentki i pacjenci oraz pracownicy medyczni.

Istotą humanistycznej orientacji systemu ochrony zdrowia jest umieszczenie pacjentów w centrum działań wszystkich pracowników ochrony zdrowia.

Z perspektywy rozwiązań organizacyjnych humanistyczna orientacja opieki zdrowotnej wymaga otwartości systemów i pracowników na wartości, wrażliwość i opinie użytkowników systemów w maksymalnym możliwym stopniu.

i pacjentki w procesie diagnostyki i leczenia (Sackett, 2000), dzięki czemu nie zostają oni sprowadzeni do instrumentów służących realizacji wymogów wiedzy naukowej lub przepisów administracyjnych (Rudebeck, 1992).

W centrum humanistycznie zorientowanej ochrony zdrowia znajduje się indywidualny człowiek i jego wartości, a pośrednikami między jego preferencjami, obawami i oczekiwaniami a wiedzą naukową są pracownicy ochrony zdrowia oraz ich postawy i działania umieszczone w odpowiednich warunkach organizacyjnych i praktykach.

Punktem wyjścia w kształtowaniu humanistycznie zorientowanego systemu ochrony zdrowia jest fundamentalne w filozofii medycyny rozróżnienie na chorobę i doświadczenie choroby czy też chorowanie. Choroby, ich przyczyny, przebieg i sposoby leczenia bada się na gruncie nauk przyrodniczych, których

Punktem wyjścia w kształtowaniu humanistycznie zorientowanego systemu ochrony zdrowia jest fundamentalne w filozofii medycyny rozróżnienie na chorobę i doświadczenie choroby czy też chorowanie.

rozwiązania organizacyjne, praktyki, postawy i działania nakierowane na wartości pacjenta, które ujawniają się w różnorodności światopoglądów, stylów życia i wyborów, jakie w coraz większym stopniu umożliwia medycyna oparta na wiedzy naukowej (Fulford, 2012). W ten sposób możliwe staje się realizowanie fundamentalnego celu medycyny, jakim jest odpowiadanie na niepowtarzalne preferencje, obawy i oczekiwania każdego pacjenta

rezultatem są uogólnione twierdzenia, które powinny stosować się (w przypadku idealnym) do wszystkich pacjentów. Doświadczenie choroby odnosi się do subiektywnego sposobu przeżywania swojego stanu przez konkretnego człowieka w konkretnej sytuacji życiowej (Svinaeus, 2011; Toombs, 1992). Doświadczenie to stanowi dla jednostki powód zasięgnięcia porady lekarskiej i korzystania z ochrony zdrowia, a usunięcie związanych

z nim uciążliwości jest celem wypełniania przez pacjentów zaleceń lekarskich. Jest ono naturalnym kontekstem działań podejmowanych przez pacjenta lub pacjentkę, na który składają się ich niepowtarzalne preferencje, obawy i oczeki-

wania (Łuków, 2012, 2017). Ów kontekst pozwala profesjonalistom medycznym ocenić, czy dające się zidentyfikować w kategoriach medycznych i naukowych zjawiska biologiczne stanowią dla pacjentki lub pacjenta uciążliwość i jakie są akceptowalne dla nich sposoby zaradzenia jej. Celem pracowników medycznych, a w szczególności lekarek i lekarzy, jest zrozumienie choroby i chorującej osoby (Levenstein i wsp., 1986).

Uwzględnienie unikalnych i subiektywnych preferencji, obaw i oczekiwań pacjentów jest możliwe tylko w ramach ochrony zdrowia zorganizowanej w imię praw pacjenta, których poszanowaniu służą rozmaite rozwiązania prawne i etyczne oraz instytucjonalne. Centralną wśród tych pierwszych jest instytucja świadomej zgody. Z punktu widzenia prawa służy ona przede wszystkim ochronie autonomii pacjenta i jego prawa do decydowania o sobie, a przez to stanowi przesłankę legalności działania pracownika medycznego (Janiszewska, 2019). Z perspektywy etycznej świadoma zgoda pacjenta na świadczenie zdrowotne stanowi nie tylko warunek etycznej akceptowalności interwencji podejmowanej przez pracownika medycznego, ale przede wszystkim jest instrumentem usta-

Uwzględnienie unikalnych i subiektywnych preferencji, obaw i oczekiwań pacjentów jest możliwe tylko w ramach ochrony zdrowia zorganizowanej w imię praw pacjenta, których poszanowaniu służą rozmaite rozwiązania prawne i etyczne oraz instytucjonalne.

lania dobra pacjenta w odniesieniu do jego niepowtarzalnych preferencji, obaw i oczekiwań w jego konkretnej sytuacji życiowej. W pluralistycznych społeczeństwach demokratycznych profesjonalści medyczni nie mogą z góry znać wielu priorytetów pacjentów, a przez to bez procesu docierania do świadomej zgody pacjenta na proponowane postępowanie medyczne nie mogą ustalić, co stanowi dobro konkretnej chorującej osoby. Wydanie przez pacjentkę lub pacjenta świadomej zgody to koniec procesu ustalania dobra pacjenta, który podlega takim normom etycznym, jak szacunek dla jednostki i prawdomówność, a warunkiem jego zajścia jest wolność zaangażowanych w nich osób (Łuków, 2005).

Aby respektujący indywidualność pacjenta proces uzyskiwania świadomej zgody był możliwy, pracownicy ochrony zdrowia muszą dysponować kompetencjami, które pozwolą im zarówno identyfikować niepowtarzalne preferencje, obawy i oczekiwania pacjentów, jak i odpowiadać na nie zgodnie z podstawowymi ideałami i wartościami medycyny oraz z poszanowaniem praw pacjenta. Pracownicy systemu ochrony zdrowia, którzy realizują te cele, muszą nie tylko mieć wiedzę o różnorodności unikalnych preferencji, obaw i oczekiwań pacjentów, lecz także dysponować wrażliwością pozwalającą im je dostrzec

i doceniać oraz umiejętnościami, dzięki którym będą mogli właściwie na nie reagować. Tego typu kompetencje pracownicy ochrony zdrowia mogą uzyskać dzięki interdyscyplinarnemu kształceniu obejmującemu humanistyczne aspekty medycyny. W takim kształceniu przyszli lekarze i lekarki wypracowują

Kompetencje tego typu pracownicy ochrony zdrowia mogą uzyskać dzięki interdyscyplinarnemu kształceniu obejmującemu humanistyczne aspekty medycyny.

zdolność obserwacji, wyobraźnię społeczną, umiejętność skutecznej komunikacji i aktywnego słuchania, sprawności analityczne, krytyczne myślenie, a także internalizują zasady etyki zawodowej (Hall, Brajtman, Weaver, Grassau, Varpio, 2014). Umiejętności obserwacji, zajmowania odmiennych punktów widzenia, wyobraźnię społeczną, rozumienie ludzkich emocji i relacji społecznych oraz ich znaczenia dla skuteczności zawodowej pomagają rozwijać dyskusje nad dziełami literatury

i sztuk pięknych; umiejętności docierania do doświadczenia choroby i formułowania oczekiwań w sposób zgodny z zasadami szacunku dla pacjenta, jego praw i wrażliwości pozwala osiągnąć kształcenie z komunikacji medycznej. Samokrytycyzmu, unikania błędów przeszłości i dogmatyzmu może uczyć historia medycyny. Krytycznego i analitycznego myślenia, które wspiera rzetelna argumentacja, można nabywać w ramach kształcenia z filozofii nauki. Internalizacji zasad etyki zawodowej służą zajęcia poświęcone etycznym i prawnym normom zawodów medycznych zintegrowane z nauczaniem przedmiotów klinicznych. Powyższa wiedza i umiejętności są niezbędne do sprawnego i skutecznego diagnozowania i leczenia, a także do poszanowania indywidualności oraz wrażliwości każdego pacjenta.

Podróż pacjentów w systemie ochrony zdrowia nie zaczyna się jednak w gabinecie lekarskim. Pacjent, zanim pojawi się w przychodni lub w szpitalu, funkcjonuje w systemie, na który składają się instytucje i regulacje dotyczące dostępu do świadczeń zdrowotnych oraz ich udzielania. Jak wskazywano wyżej, rozmaite instytucjonalne i organizacyjno-administracyjne składniki systemu ochrony zdrowia mogą skłaniać pracowników do niedostrzegania lub ignorowania indywidualnych preferencji, obaw lub oczekiwań pacjentów i pacjentek. Powtarzalność czynności, wymogi efektywności i standaryzacji nie mogą stanowić przeszkody w realizowaniu podstawowego celu ochrony zdrowia, jakim jest opieka nad konkretnymi ludźmi. Głównym czynnikiem ochronnym są pod tym względem kompetencje komunikacyjne i etyczne pracowników administracyjnych podmiotów świadczących opiekę zdrowotną oraz pracowników medycznych. Humanistyczne podejście do indywidualnego pacjenta musi się

zaczynać już u progu rejestracji w przychodni lekarskiej czy szpitalnej izby przyjęć, a potem być kontynuowane w gabinecie lekarskim lub zabiegowym bądź w szpitalnej sali chorych.

Ze względu na zróżnicowanie światopoglądowe społeczeństw demokratycznych, złożoność instytucji składających się na system ochrony zdrowia i zaawansowanie techniczne medycyny zarówno pacjenci, jak i pracownicy medyczni wymagają wsparcia specjalistów z takich dziedzin, jak psychologia i etyka kliniczna. Psychologowie kliniczni mogą wspomóc pacjentów w identyfikowaniu ich obaw, nadziei oraz uczuć i emocji (Jakubowska-Winecka, 2016). Kliniczni konsultanci etyczni mogą wspierać pacjentów i pracowników ochrony zdrowia w definiowaniu trudności moralnych, przed jakimi stają, identyfikowaniu zaangażowanych wartości, a także pomagać w procesie decyzyjnym przez ujawnianie zależności między wartościami i strukturą namysłu moralnego (Łuków, w druku).

Wskazane wyżej aspekty humanistycznie zorientowanego systemu ochrony zdrowia służą upodmiotowieniu pacjentów zarówno jako „centrów decyzyjnych” w opiece nad nimi, jak i jako głównych punktów orientacyjnych pracowników ochrony zdrowia, których rola polega na aktywnym odpowiadaniu na unikalne wartości pacjentów. Potrzeba humanistycznego orientowania systemu ochrony zdrowia będzie się nasilała wraz z postępującą różnorodnością światopoglądową społeczeństw oraz rozwojem wiedzy i technologii medycznych. Rozbieżności światopoglądowe zwiększają szanse na występowanie konfliktów moralnych w ochronie zdrowia, których rozwiązywanie wymaga jasnego artykułowania wartości zaangażowanych osób. Nowe i doskonalsze technologie medyczne poszerzają z kolei spektrum możliwości rozwiązywania problemów zdrowotnych, a tym samym liczbę opcji do wyboru dla pacjentów i pracowników systemu ochrony zdrowia. Aby w takich

Humanistyczne podejście do indywidualnego pacjenta musi się zaczynać już u progu rejestracji w przychodni lekarskiej czy szpitalnej izby przyjęć, a potem być kontynuowane w gabinecie lekarskim lub zabiegowym bądź w szpitalnej sali chorych.

Potrzeba humanistycznego orientowania systemu ochrony zdrowia będzie się nasilała wraz z postępującą różnorodnością światopoglądową społeczeństw i rozwojem wiedzy i technologii medycznych.

okolicznościach podejmować decyzje, które odpowiadają na wartości pacjentów, konieczne jest wyraźne artykułowanie tych wartości (Fulford, 2012). Tym samym humanistyczne orientowanie ochrony zdrowia, zarówno w zakresie jej organizacji, jak i kształtowania relacji między administracją i pracownikami medycznymi a pacjentami, staje się nieuniknione i pozostanie wyzwaniem, na które odpowiedzi należy szukać w odpowiednim kształceniu wszystkich pracowników ochrony zdrowia oraz w rozwijaniu systemów wsparcia pacjentów i pracowników.

Bibliografia

1. Bichat, X. (1801). *Anatomie générale appliquée à la physiologie et à la médecine* (Vol. 1-2). Paris: Brosson, Gabon.
2. Ferry-Danini, J. (2018). *A new path for humanistic medicine*. *Theoretical Medicine and Bioethics* 39 (1), 57–77. DOI: 10.1007/s11017-018-9433-4.
3. Fulford, K.W.M. (2012). *Ten Principles of Values-Based Medicine (VBM)*. W: S. Thomas, T. Johannes (red.). *Philosophy and Psychiatry* (s. 50–80). De Gruyter.
4. Fulford, K.W.M.B., Morris, K.J., Sadler, J.Z., Stanghellini, G. (2003). *Past improbable, future possible: The renaissance in philosophy and psychiatry*. W: K.M.K.W.M. (B.) Fulford, J.Z. Sadler, G. Stanghellini (red.). *Nature and narrative: An introduction to the new philosophy of psychiatry* (s. 1–41). Oxford: Oxford University Press.
5. Goldenberg, M.J. (2006). *On evidence and evidence-based medicine: lessons from the philosophy of science*. *Social Science and Medicine*, 62 (11), 2621–2632. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.11.031.
6. Hall, P., Brajtman, S., Weaver, L., Grasso, P.A., Varpio, L. (2014). *Learning collaborative teamwork: an argument for incorporating the humanities*. *Journal of Interprofessional Care*, 28 (6), 519–525. DOI: 10.3109/13561820.2014.915513.
7. Haraway, D. (1996). *Modest witness: Feminist diffractions in science studies*. W: P. Galison D.J. Stump (red.). *The Disunity of Science: Boundaries, Contexts, and Power* (s. 428–442). Stanford University Press.
8. Hippocrates. (1984). *Παραγγελιαι (Przykazania) Hippocrates with an English translation by W.H.S. Jones* (Vol. I & II). Cambridge: Harvard University Press.
9. Jakubowska-Winecka, A. (2016). *Rola psychologa w leczeniu osób chorych somatycznie*. W: L. Zabłocka-Żytka, E. Sokołowska (red.). *Pomoc psychologiczna chorým somatycznie. Wybrane zagadnienia*. Difin.
10. Janiszewska, B. (2019). *Zgoda pacjenta jako przesłanka legalności udzielenia świadczenia zdrowotnego*. W: M. Boratyńska, P. Konieczniak (red.). *System Prawa Medycznego. Tom II, cz. 1. Regulacja prawna czynności medycznych* (s. 448–569). Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
11. Kuhn, T.S. (2009). *Struktura rewolucji naukowych* (tłum. H. Ostromecka, J. Nowotniak). Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
12. Levenstein, J.H., McCracken, E.C., McWhinney, I.R., Stewart, M.A., Brown, J.B. (1986). *The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine*. *Family Practice* 3 (1), 24–30. DOI: 10.1093/fampra/3.1.24.
13. Little, J.M. (2002). *Humanistic medicine or values-based medicine. What's in a name?* *Medical Journal of Australia*, 177 (6), 319–321. DOI: 10.5694/j.1326-5377.2002.tb04792.x.
14. Longino, H.E. (1990). *Science as social knowledge: values and objectivity in scientific inquiry*. Princeton: Princeton University Press.
15. Łuków, P. (2005). *Granice zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
16. Łuków, P. (2012). *Moralność medycyny. O sztuce dobrego życia i o sztuce leczenia*

- nia. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Semper”.
17. Łuków, P. (2017). *Chorowanie, choroba i moralność medycyny*. Przegląd Filozoficzno-Literacki, 1 (46), 225–241.
 18. Łuków, P. (w druku). *Autorytet i rola klinicznych konsultantów etycznych*. W: J. Różyńska (red.). *Kliniczne konsultacje etyczne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
 19. Mannion, R., Exworthy, M. (2017). *(Re) Making the Procrustean Bed? Standardization and Customization as Competing Logics in Healthcare*. International Journal of Health Policy and Management, 6 (6), 301–304. DOI: 10.15171/ijhpm.2017.35.
 20. Marcum, J.A. (2008). *Reflections on humanizing biomedicine*. *Perspect Biol Med*, 51 (3), 392–405. DOI: 10.1353/pbm.0.0023.
 21. Merton, R.K. (1982). *Teoria socjologiczna i struktura społeczna* (tłum. E. Morawska, J. Wertenstein-Zuławski). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 22. Rudebeck, C.E. (1992). *Humanism in medicine. Benevolence or realism?* Scandinavian Journal of Primary Health Care, 10 (3), 161–162. DOI: 10.3109/02813439209014055.
 23. Sackett, D.L. (2000). *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. 2 wyd. Edinburgh: Churchill Livingstone.
 24. Schwartz, M., Wiggins, O. (1988). *Scientific and humanistic medicine: A theory of clinical methods*, W: K.L. White (red.). *The Task of Medicine: Dialogue at Wickenburg* (s. 137–177). Publisher: The Henry J. Kaiser Family Foundation Editors.
 25. Svenaeus, F. (2000). *Das unheimliche – Towards a phenomenology of illness*. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3 (1), 3–16. DOI:10.1023/a:1009943524301.
 26. Svenaeus, F. (2011). *Illness as unheimliche being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine*. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 14 (3), 333–343. DOI: 10.1007/s11019-010-9301-0.
 27. Toombs, S.K. (1992). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Rafał Staszewski, Arkadiusz Nowak

Rola pacjentów w kształtowaniu jakości w ochronie zdrowia



W tym rozdziale:

Jakość w ochronie zdrowia – w kierunku pacjenta	33
Prawne aspekty działań pro jakościowych w ochronie zdrowia	35
Pacjent a jakość świadczeń	38
Pięć momentów dla bezpieczeństwa farmakoterapii	42
Bezpieczeństwo pacjenta	43
Podsumowanie	47

Rola pacjentów w kształtowaniu jakości w ochronie zdrowia

Jakość w ochronie zdrowia – w kierunku pacjenta

Podjmując próbę analizy, czym tak naprawdę jest jakość w opiece zdrowotnej, niejednokrotnie zatracamy perspektywę pacjenta. Skupiamy się na parametrach klinicznych, efektywności procesu leczenia, zakażeniach szpitalnych, osiągnięciu coraz lepszych wskaźników szpitalnych. Czy jednak jest to wystarczające spojrzenie na współczesny, skomplikowany system ochrony zdrowia? Jakość nie może abstrahować od pacjenta i jego roli w systemie opieki zdrowotnej, skoro jest to system tworzony dla pacjenta. Definicja Instytutu Medycyny Krajowej Akademii Nauk w USA określa, że jakość to stopień, do jakiego usługi zdrowotne świadczone dla jednostek i populacji zwiększają prawdopodobieństwo pożądaných efektów zdrowotnych i są zgodne z aktualną profesjonalną wiedzą medyczną (Kathleen, 1990). Jakość w opiece zdrowotnej – w klasycznym ujęciu Donabediana – charakteryzowana jest przez trzy wymiary usług:

- jakość struktury: odpowiednie wyposażenie, spełnianie wymagań stawianych budynkom, kwalifikacje pracowników,
- jakość procesu: badania diagnostyczne, procedury terapeutyczne, pielęgnacja, rehabilitacja, przy czym kluczowe jest tu przestrzeganie standardów,

- jakość wyniku: ocena zmiany stanu zdrowia pacjenta mierzona parametrami klinicznymi z uwzględnieniem zadowolenia pacjenta.

To jest bardzo techniczne podejście do jakości, w którym pacjent sprowadzony jest do roli biernego uczestnika systemu. Donabedian, definiując ją w taki sposób, przyjął wprawdzie ważne kryteria determinujące bezpieczeństwo leczenia i efektywność kliniczną, ale pominął nie tylko rolę pacjenta, ale także jego

Pacjent nie może być traktowany jedynie jako podmiot procesu, ale aktywny jego uczestnik. Dlatego też tak ważne jest – z poziomu systemowego – zaangażowanie organizacji i stowarzyszeń pacjentów, a na poziomie podmiotu leczniczego uznanie nie tylko podmiotowości, ale i aktywnej roli pacjenta.

oczekiwania oraz podmiotowość. To trochę tak, jakby hołdować zasadzie, że wszystkie środki są dozwolone, byle by osiągnąć cel kliniczny. W dzisiejszych czasach ów paradygmat zdecydowanie musimy odrzucić. Pacjent nie może być bowiem traktowany jedynie jako podmiot procesu, ale aktywny jego uczestnik. Dlatego też tak ważne jest – z poziomu systemowego – zaangażowanie organizacji i stowarzyszeń pacjentów, a na poziomie podmiotu leczniczego uznanie nie tylko podmiotowości, ale i aktywnej roli pacjenta.

Co oczywiste, wymiar jakości struktury i procesu stanowić musi podstawę działań pro jakościowych, będąc często rozszerzanym o nowoczesne podejście do zarządzania jakością. W wielu badaniach wykazano związek przyczynowo-skutkowy pomiędzy śmiertelnością pacjentów a adekwatnym wykorzystywaniem narzędzi zarządzania jakością, jak np. przywództwo, kultura organizacyjna, praca zespołowa, powiązania strukturalne i odpowiednie zbudowanie zespołu terapeutycznego (Ubovnikova, West, Dawson, 2015).

Ale owe czynniki nie mogą jako jedyne determinować dobra pacjenta, choć niewątpliwie są ważne. Spójrzmy w tym momencie na szerszy aspekt znaczenia semantycznego pojęcia jakości w opiece zdrowotnej. Institute of Medicine w USA zdefiniował jakość opieki jako stopień, w jakim usługi zdrowotne dla jednostek i populacji zwiększają prawdopodobieństwo uzyskania pożądaných wyników zdrowotnych i są zgodne z aktualną wiedzą zawodową. Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) wskazuje natomiast, że usługi medyczne, by mogły cechować się atrybutem wysokiej jakości, powinny spełniać następujące przesłanki:

- skuteczność, czyli realizacja świadczeń dla wszystkich potrzebujących zgodnie z EBM,
- bezpieczeństwo, czyli unikanie zdarzeń niepożądanych,

- orientację na pacjencie – realizacja świadczeń w taki sposób, by zaspokoić indywidualne preferencje, potrzeby i wartości,
- dostępność – możliwość uzyskania świadczenia względnie łatwo i szybko,
- równość – rozumiana jako sprawiedliwy, równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej,
- efektywność – osiąganie efektów w sposób racjonalny przy założeniu określonych nakładów finansowych.

Skoncentrowanie na pacjencie – by warunkowało zarówno komponent dobra pacjenta, jak i działań jakościowych – musi być rozumiane jako zapewnienie opieki medycznej szanującej wartości pacjentów (dla wszelkich decyzji klinicznych). Z perspektywy systemowej musi natomiast realizować zasadę równości, będącą zapewnieniem prawa do opieki zdrowotnej bez względu na kryteria płci, pochodzenie etniczne, położenie geograficzne i status ekonomiczny. Podkreśla się jednak, że świadczenia zdrowotne muszą być realizowane w sposób efektywny, unikając marnotrawstwa zasobów, m.in. sprzętu czy leków, co jest ważne zwłaszcza w przypadku ograniczonych nakładów na system opieki zdrowotnej (Institute of Medicine, 2001).

Skoncentrowanie na pacjencie – by warunkowało zarówno komponent dobra pacjenta, jak i działań jakościowych – musi być rozumiane jako zapewnienie opieki medycznej szanującej wartości pacjentów (dla wszelkich decyzji klinicznych).

Prawne aspekty działań projakościowych w ochronie zdrowia

Ustawa o działalności leczniczej definiuje świadczenie zdrowotne jako działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działania medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich wykonywania, wskazując przy tym enumeratywnie, kto może wykonywać ten rodzaj świadczeń. Stosowne rozporządzenia Ministra Zdrowia wraz z zarządzeniami Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia określają natomiast wymagania wobec świadczeniodawców, co można uznać za strukturalny wymiar jakości. W szczególności należy zwrócić uwagę na rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie szczegółowych kryteriów wyboru ofert w postępowaniu w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, gdzie określenie kryteriów wyboru ofert w formie punktowanej oceny poszczególnych elementów uwzględnia także aspekty jakościowe,

w tym akredytację oraz certyfikowany system zarządzania jakością zgodny z normą ISO. Akredytacja stanowi dziś dobrowolny proces poddania się zewnętrznej, niezależnej ocenie, w którym wizytatorzy oceniają, w jakim stopniu udzielający świadczeń spełnia standardy akredytacyjne. Standardy te dotyczą zarówno udzielania świadczeń zdrowotnych, jak i funkcjonowania zarządczego podmiotu leczniczego. Weryfikując różnorakie narzędzia zapewnienia i po-

Weryfikując różnorakie narzędzia zapewnienia i poprawy jakości oraz bezpieczeństwa pacjentów, trzeba zauważyć, że właśnie akredytacja jest jednym z najskuteczniejszych narzędzi.

prawy jakości oraz bezpieczeństwa pacjentów, trzeba zauważyć, że właśnie akredytacja jest jednym z najskuteczniejszych narzędzi. Jest ono dostępne w wielu systemach ochrony zdrowia, a za jeden z modelowych wzorców podawany jest amerykański system Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations. Posiadanie certyfikatu akredytacyjnego, o którym mowa w przepisach wydanych na podstawie art. 5 ustawy z dnia

6 listopada 2008 r. o akredytacji w ochronie zdrowia, wpływa także na wysokość przychodów osiąganych przez szpitale w ramach świadczeń finansowanych ze środków publicznych. Narodowy Fundusz Zdrowia uwzględnia bowiem w ramach ryczałtu, w zależności od uzyskanego wyniku akredytacji, współczynnik korygujący w wysokości od 1,02 do 1,01 wartości kontraktu. W ten sposób publiczny płatnik promuje działania pro jakościowe w podmiotach leczniczych. Wykonywanie większości zawodów medycznych określone jest przepisami prawa, które regulują nie tylko formalne kwestie uprawniające do podejmowania określonych czynności, lecz także zawierają zapisy odnoszące się do jakości świadczeń. Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry odnosi się do jakości kształcenia specjalizacyjnego oraz nabywania certyfikowanych umiejętności zawodowych. Kodeks etyki lekarskiej w art. 8 odnosi się natomiast wprost do pojęcia jakości świadczeń, wskazując, że lekarz:

- powinien przeprowadzać wszelkie postępowanie diagnostyczne, lecznicze i zapobiegawcze z należytą starannością, poświęcając im niezbędną czas,
- nie powinien wykroczać poza swoje umiejętności zawodowe,
- winien zabiegać o wykonywanie swego zawodu w warunkach, które zapewniają odpowiednią jakość opieki nad pacjentem.

Deklaracje te – co do zasadności których nikt nie ma wątpliwości – tworzą jednak dysonans z nieco staroświecko brzmiącym dziś art. 52 niniejszego kodeksu. Przepis ten nakazuje lekarzowi ostrożne formułowanie opinii o działalności zawodowej innego lekarza, a w sytuacji dostrzeżonych błędów rozmowę z osobą, która się ich dopuściła. Dopiero jeśli rozmowa ta nie przyniesie re-

zultatu bądź błąd powoduje poważną szkodę, należy zawiadomić odpowiedni organ izby lekarskiej. Dbałość o jakość świadczeń medycznych jest także związana z rzeczową analizą zdarzeń niepożądanych i próba korporacyjnego ograniczania ich raportowania nie sprzyja rozwojowi działań na rzecz bezpieczeństwa pacjentów.

Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta wskazuje, że pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej, czyli odnosi wprost do medycznych aspektów jakości będących jakością procesu w tradycyjnym jej ujęciu.

Ujęcie zagadnień jakości opieki zdrowotnej w wielu aktach prawnych wymaga z pewnością podjęcia prac legislacyjnych na rzecz jednego, kompleksowo regulującego niniejsze zagadnienia dokumentu. Takie kryteria spełnia projektowana ustawa o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta. Zawiera ona trzy istotne wymiary jakości: kliniczny, zarządczy i konsumencki. W obszarze klinicznym i zarządczym planowane działania mają dotyczyć wprowadzenia obowiązkowego raportowania zdarzeń niepożądanych, wewnętrznego systemu zapewnienia jakości, rozwoju rejestrów medycznych oraz stworzenia warunków umożliwiających finansowe motywowanie podmiotów udzielających świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych do podnoszenia poziomu jakości. Wymiar konsumencki – poza obowiązkowymi pomiarami satysfakcji pacjentów – ma zapewnić porównywalność podmiotów leczniczych poprzez stworzenie warunków do systematycznej oceny jakości świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych i upubliczniania tych informacji. To bardzo ciekawe podejście do problematyki, gdyż informowanie o określonych kryteriach realizacji usług zdrowotnych nie tylko umożliwia bardziej obiektywne podjęcie decyzji o wyborze podmiotu przez pacjenta, lecz tworzy też mechanizmy konkurencji rynkowej, a te – jak wiemy – również podnoszą jakość świadczeń. Upublicznianie określonych danych związanych z jakością wraz ze stosownym komentarzem to ważny krok w budowaniu propacjenckiego podejścia do systemu opieki zdrowotnej. Nie zawsze muszą to być bardzo rozbudowane raporty i analizy. Istnieją dowody naukowe wskazujące, że jakość opieki nad pacjentami z określonym schorzeniem (w tym ciężkością choroby i zabiegiem) jest związana z liczbą pacjentów leczonych w szpitalu z powodu danego schorzenia. Zatem publikacja informacji z wykazem liczby leczonych w określonych wskazaniach stanowi wartość porównawczą. Ważnym wskaźnikiem jest *Case Mix Index* (CMI), będący standardową miarą służącą do porównywania ciężkości leczonych pacjentów z daną jednostką chorobową. Wysoki CMI oznacza, że szpital leczy pacjentów ciężko chorych, a mając równocześnie dobre wyniki kliniczne, może promować się jako podmiot oferujący usługi kliniczne na wysokim pozio-

mie (takie zestawienia publikowane są w USA). Formą porównania jakościowego szpitali jest także *benchmarking* oraz rankingi szpitali, gdzie bogate doświadczenia pochodzą zwłaszcza z USA.

Parametry poddawane porównywaniu jakościowemu między poszczególnymi szpitalami to m.in.:

- skorygowany o ryzyko wskaźnik umieralności pacjentów szpitalnych,
- skorygowany o ryzyko wskaźnik powikłań,
- zakażenia szpitalne,
- średni, 30-dniowy wskaźnik śmiertelności pacjentów z zawałem mięśnia sercowego, niewydolnością serca, zapaleniem płuc, udarem mózgu oraz przewlekłą obturacyjną chorobą płuc,
- średnia długość pobytu w zależności od CMI,
- wydatki publicznego płatnika (Medicare),
- ocena pacjentów na podstawie Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (standaryzowany, ogólnokrajowy system pomiaru doświadczeń hospitalizowanych pacjentów (*100 Top Hospitals*, 2022)).

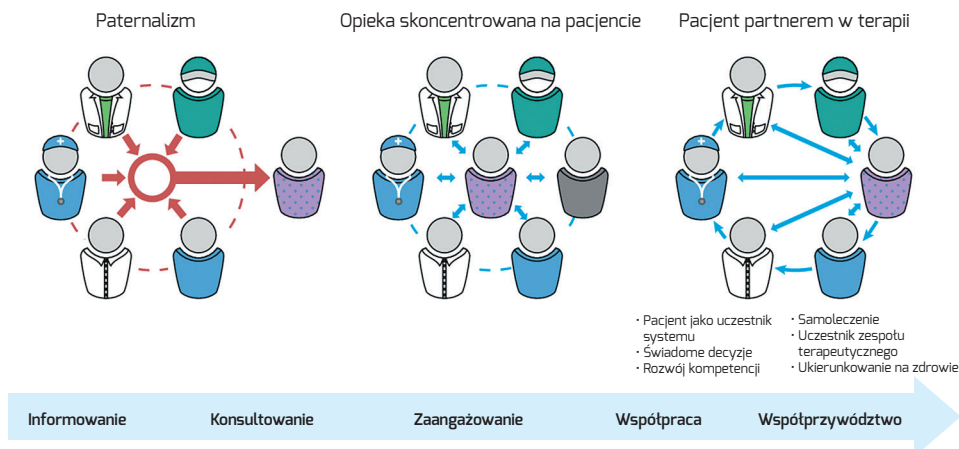
Pacjent a jakość świadczeń

Równie ważnym elementem kształtującym realne działania projakościowe jest jakość konsumencka. Najbardziej popularnym w polskich warunkach systemu opieki zdrowotnej narzędziem do pomiaru jakości są ankiety satysfakcji pacjentów. Trzeba jednak pamiętać, że ankiety te dają bardzo subiektywną ocenę interpretacji zaistniałych zdarzeń. Dlatego część badaczy uznaje za bardziej optymalną analizę badania doświadczeń pacjentów. Programy rozwoju jakości np. w brytyjskiej publicznej służbie zdrowia (NHS), poza wskaźnikami klinicznymi i bezpieczeństwem leczenia, skupiają się właśnie wokół bardziej

Kluczowe nie są zmiany generujące znaczące koszty. W wielu badaniach podkreśla się, że ocena jakości z perspektywy pacjenta zależy w dużej mierze od relacji z personelem medycznym i jego umiejętności interpersonalnych.

bardziej obiektywnych wskaźników doświadczeń pacjentów (Kumah, 2017).

Spełnienie oczekiwań pacjentów, zwłaszcza przy ograniczonym budżecie podmiotu leczniczego, np. w zakresie modernizacji infrastruktury, może być trudne. Co ciekawe jednak, kluczowe nie są zmiany generujące znaczące koszty. W wielu badaniach podkreśla się, że ocena jakości z perspektywy pacjenta zależy w dużej mierze od relacji z personelem medycznym i jego umiejętności interpersonalnych



Rycina 1. Rozwój partnerstwa pacjentów w systemie opieki zdrowotnej

Źródło: Pomey, M.P., Lebel, P. (2016). *Patient Engagement: The Quebec Path. HealthcarePapers*, 16, 80–85. DOI: 10.12927/hcpap.2017.24998.

(Mohammed i in., 2016). Niedostatki systemu opieki zdrowotnej – które występują w każdym, nawet najbogatszym kraju – nie mogą być usprawiedliwieniem do odrzucenia paradygmatu jakości konsumenckiej. Kryteria oceny aspektów usługowych, jak np. czas oczekiwania na konsultację, okazały się mniej ważne w większości krajów. Pacjenci za kluczowe przyjęli natomiast elementy określające wymiar szacunku i komunikacji, w tym dobre zrozumienie problemów pacjenta oraz prostą informację o przepisywanych lekach (Groenewegen, Kerssens, Sixma, van der Eijk, Boerma, 2005).

Zauważenie perspektywy pacjenta ma istotne znaczenie nie tylko dla poprawy wizerunku podmiotu leczniczego. Jest realnym oddziaływaniem na jakość świadczeń medycznych. Przejście od paternalizmu przez opiekę skoncentrowaną na pacjencie aż do nowoczesnego ujęcia pacjenta jako partnera w opiece wspiera działania projakościowe.

Opieka skoncentrowana na pacjencie, szanując indywidualne preferencje, potrzeby i wartości pacjentów, jednocześnie angażuje pacjenta. Przyjmuje się, że obejmuje ona takie czynniki, jak:

- informacja, komunikacja oraz edukacja,
- komfort fizyczny,
- wsparcie emocjonalne łagodzące strach i niepokój,
- zaangażowanie rodziny i przyjaciół.

Opieka skoncentrowana na pacjencie, szanując indywidualne preferencje, potrzeby i wartości pacjentów, jednocześnie angażuje pacjenta.

W praktyce może to oznaczać omawianie decyzji klinicznych z pacjentem, ograniczanie niedogodności dla pacjenta, w tym szerokie godziny odwiedzin, dostęp do dokumentacji medycznej podczas obchodów i analizowania stanu pacjenta (Gropper, 2020).

Pacjent i jego rola muszą być wpisani w kulturę bezpieczeństwa. Obejmuje ona rozumienie wartości, przekonań i standardów oraz określenie, jakie postawy i zachowania związane z bezpieczeństwem są cenione, wspierane i oczekiwane. Szpitale o silnej kulturze bezpieczeństwa charakteryzują się dobrą komunikacją między pracownikami, wzajemnym zaufaniem i powszechnym przestrzeganiem znaczenia bezpieczeństwa i skuteczności działań prewencyjnych na rzecz jakości (Sorra, Gray, 2016).

Pytania z kwestionariusza ankiety dla pacjentów – HCAHPS (*Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and System*)

Opieka pielęgniarska*

1. Jak często podczas pobytu szpitalu pielęgniarki traktowały Cię z uprzejmością i szacunkiem?
2. Jak często podczas pobytu w szpitalu pielęgniarki słuchały Cię uważnie?
3. Jak często podczas pobytu w szpitalu pielęgniarki wyjaśniały sprawy w sposób zrozumiały?
4. Jak często podczas pobytu w szpitalu po przywołaniu pielęgniarki (system „przyzywowy”) przychodziły w czasie przez Ciebie oczekiwanym?

Opieka lekarska*

5. Jak często podczas pobytu w szpitalu lekarze traktowali Cię z uprzejmością i szacunkiem?
6. Jak często podczas pobytu w szpitalu lekarze słuchali Cię uważnie?
7. Jak często podczas pobytu w szpitalu lekarze wyjaśniali sprawy w sposób zrozumiały?

Środowisko opieki*

8. Podczas pobytu w szpitalu jak często był sprzątany pokój i toaleta?
9. Podczas pobytu w szpitalu jak często miałeś zapewnioną ciszę nocną (hałas w okolicy pokoju)?
10. Czy podczas pobytu w szpitalu potrzebowałeś pomocy pielęgniarki lub innych pracowników w korzystaniu z łazienki lub basenu?
11. Jak często otrzymywałeś pomoc w korzystaniu z łazienki lub basenu tak szybko, jak tego potrzebowałeś?
12. Czy podczas pobytu w szpitalu otrzymywałeś leki, których wcześniej nie przyjmowałeś?
13. Jak często przed przyjęciem nowego leku personel szpitala informował Cię, na co jest dany lek?
14. Jak często przed przyjęciem nowego leku personel szpitala poinformował cię o możliwych skutkach ubocznych działania leku w taki sposób, że mogłeś to zrozumieć?

Opieka poszpitalna*

15. Czy po opuszczeniu szpitala kontynuowałeś opiekę w innym podmiocie leczniczym?
16. Czy podczas pobytu w szpitalu lekarz, pielęgniarka lub inny pracownik rozmawiał z Tobą o tym, czy masz w domu pomoc niezbędną do zapewnienia opieki po opuszczeniu szpitala?
17. Czy podczas pobytu w szpitalu otrzymałeś pisemne informacje, na jakie objawy lub symptomy należy zwrócić uwagę po opuszczeniu szpitala?

Ogólna ocena szpitala**

18. Używając cyfry od 0 do 10, gdzie 0 to możliwie najgorszy szpital, a 10 to możliwie najlepszy szpital, jaką ocenę przypisałbyś szpitalowi, w którym byłeś?
19. Czy polecilibyś szpital, w którym byłeś, rodzinie lub przyjaciołom?

Ciągłość opieki***

20. Podczas pobytu w szpitalu personel wziął pod uwagę moje oczekiwania dotyczące leczenia po wypisie ze szpitala.
21. Po wypisie ze szpitala (wyjściu ze szpitala) rozumiałem, jakie czynności muszę wykonywać i jak się zachowywać, by powrócić do zdrowia.
22. Po wypisie ze szpitala (wyjściu ze szpitala) rozumiałem dokładnie, jak i dlaczego mam przyjmować zapisane leki.

Metryczka

23. Zostałem przyjęty do szpitala przez szpitalny oddział ratunkowy.
24. Jak oceniasz ogólnie swój stan zdrowia?****
25. Jak oceniasz ogólnie swój stan psychiczny?****
26. Wykształcenie, narodowość, rasa.

Kafeteria odpowiedzi:

*Pytania 1-17: nigdy; rzadko; zazwyczaj; zawsze.

**Pytanie 18: skala od 0 (najgorszy szpital) do 10 (najlepszy szpital).

**Pytanie 19: zdecydowanie nie, prawdopodobnie nie, prawdopodobnie tak, zdecydowanie tak.

***Pytania 20-22: całkowicie się zgadzam, zgadzam się, nie zgadzam się, całkowicie się nie zgadzam.

****Pytania 24, 25: znakomicie, bardzo dobrze, dobrze, źle, bardzo źle.

Źródło: <https://hcahpsonline.org/en/survey-instruments/>

Angażowanie pacjenta na rzecz jakości i bezpieczeństwa leczenia to także szereg działań aktywizujących udział pacjenta w opiece, które w zdecydowanie mniejszym zakresie wykorzystywane są w polskim systemie opieki zdrowotnej. Dobrym przykładem jest program SPEAK UP, opracowany przez Joint Commission, angażujący pacjentów m.in. na rzecz profilaktyki zakażeń szpitalnych (zachowania pacjentów oraz śmiałość w zwracaniu uwagi personelowi by dezynfekował ręce), procedur chirurgicznych (postępowanie przed i po operacji) czy szczepień ochronnych. Światowa Organizacja Zdrowia także rekomenduje programy związane z jakością w ochronie zdrowia w oparciu o angażowanie pacjentów. Takim przykładem jest projekt 5 momentów dla bezpieczeństwa farma-

koterapii, który jest dostępny także w formie aplikacji. Rolą pacjentów jest uzyskanie kluczowych informacji na temat ordynowanej farmakoterapii, tak by bardziej aktywnie uczestniczyć w leczeniu, zwiększając także poziom *compliance*. Wymaga to oczywiście zaangażowania lekarzy i farmaceutów klinicznych, którzy wytłumaczą wątpliwości pacjentów i przełożą niezbędną wiedzę.

Pięć momentów dla bezpieczeństwa farmakoterapii

Kiedy zaczynam przyjmowanie leku:

- jak nazywa się ten lek i na co on jest?
- jakie są zagrożenia i możliwe skutki uboczne?
- czy jest inny sposób leczenia mojej choroby?
- czy powiedziałem lekarzowi o moich alergiach i innych schorzeniach?
- jak przechowywać lek?

Kiedy biorę mój lek:

- kiedy mam brać lek?
- jaką dawkę powinienem brać za każdym razem?
- jak powinienem przyjmować lek?
- czy powinienem zwrócić uwagę na jedzenie i picie podczas przyjmowania leku?
- co powinienem zrobić, jeśli pominę dawkę tego leku?
- co powinienem zrobić, jeśli mam skutki uboczne?

Kiedy muszę wziąć kolejne leki:

- czy naprawdę potrzebuję dodatkowych leków?
- czy powiedziałem lekarzowi lub farmaceucie o innych lekach, które już biorę?
- czy ten lek może wchodzić w interakcje z moimi innymi przyjmowanymi lekami?
- co powinienem zrobić, jeśli podejrzewam interakcję?
- czy poradzę sobie z przyjmowaniem wielu leków?

Kiedy dokonuję przeglądu moich leków:

- czy przechowuję listę wszystkich moich leków?
- jak długo powinienem przyjmować każdy przepisany mi lek?
- czy biorę leki, których już nie potrzebuję?
- czy lekarz/farmaceuta sprawdza moje leki regularnie?
- jak często należy dokonywać przeglądu moich leków?

Kiedy kończę przyjmowanie leków:

- kiedy powinienem zakończyć przyjmowanie leków?
- czy mogę przestać przyjmować lek nagle?
- co powinienem zrobić, jeśli skończą mi się leki?
- jeśli muszę przerwać przyjmowanie leków z powodu zdarzeń niepożądanych, gdzie mam to zgłosić?
- co zrobić z pozostałościami leków lub przeterminowanymi lekami?

Źródło: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-SDS-2019.4>

Empowerment patient (wzmacnianie roli pacjenta) nie jest dziś tylko modnym hasłem, ale staje się nieodzownym wymogiem budowania zarówno jakości w wymiarze systemowym, jak i organizacyjnym (w danym podmiocie medycznym). Obejmuje to m.in. takie działania, jak:

- sformalizowane angażowanie pacjentów,
- budowanie *health literacy* (alfabetyzm zdrowotny), będący umiejętnością analizy przekazów medycznych,
- wspólne podejmowanie decyzji,
- monitorowanie jakości i doświadczeń pacjentów,
- wsparcie dla pacjentów,
- dostarczanie wiedzy, umiejętności i narzędzi na rzecz wsparcia pacjentów w samoopiece i kontynuacji terapii (Busse, Klazinga, Panteli, 2019).

Bezpieczeństwo pacjenta

Nie można zatem analizować zagadnień jakości opieki medycznej w oderwaniu od bezpieczeństwa pacjentów. Udzielanie świadczeń zdrowotnych musi immanentnie wpisywać się w bezpieczeństwo, tym bardziej że międzynarodowe dane nadal są w tym względzie niepokojące:

- występowanie zdarzeń niepożądanych jest prawdopodobnie jedną z 10 głównych przyczyn zgonów i niepełnosprawności na świecie,
- szacuje się, że w krajach rozwiniętych u jednego na 10 pacjentów dochodzi do zdarzenia niepożądanego podczas korzystania z opieki szpitalnej,
- każdego roku w szpitalach w krajach o niskich i średnich dochodach dochodzi do 134 milionów zdarzeń niepożądanych związanych z udzielaniem opieki zdrowotnej, co skutkuje 2,6 milionami zgonów,
- na całym świecie aż 4 na 10 pacjentów doznaje uszczerbku na zdrowiu w ramach podstawowej i ambulatoryjnej opieki zdrowotnej, a szacuje się, że nawet do 80% szkód można by zapobiec (podstawowe błędy dotyczą diagnozy, przepisывania oraz stosowania leków),
- w krajach OECD 15% ponoszonych nakładów na leczenie szpitalne jest bezpośrednim skutkiem zdarzeń niepożądanych.

Szacuje się, że w krajach rozwiniętych u jednego na 10 pacjentów dochodzi do zdarzenia niepożądanego podczas korzystania z opieki szpitalnej.

Investycje w zmniejszenie szkód dla pacjentów mogą prowadzić do znacznych oszczędności finansowych, a przede wszystkim lepszych wyników leczenia pacjentów. Warto pamiętać, że większość obciążenia kosztami błędów

wiąże się z kilkoma powszechnymi zdarzeniami niepożądanymi, do których należą:

- zakażenia szpitalne,
- żylna choroba zakrzepowo-zatorowa,
- odleżyny,
- błędy personelu związane z niewłaściwą lub opóźnioną diagnozą (Sławomirski, Auraen, Klazinga, 2017).

Dane wskazują, że każdy dorosły w Stanach Zjednoczonych przynajmniej raz w życiu doświadczy błędu diagnostycznego. Roczny koszt typowych zdarzeń niepożądanych w Anglii jest odpowiednikiem wynagrodzenia 2000 lekarzy pierwszego kontaktu lub 3500 pielęgniarek szpitalnych.

Dlatego też wiele międzynarodowych instytucji, jak np. Światowa Organizacja Zdrowia, podejmuje szereg działań zmierzających do identyfikacji celów i wdrażania działań zwiększających bezpieczeństwo leczenia.

Oczywiście – poza ogólną strategią – ważne jest budowanie rozwiązań projakościowych oraz kształtujących bezpieczeństwo na poziomie podmiotu leczniczego, niezależnie od przyjętych rozwiązań krajowych.

Oczywiście – poza ogólną strategią – ważne jest budowanie rozwiązań projakościowych oraz kształtujących bezpieczeństwo na poziomie podmiotu leczniczego, niezależnie od przyjętych rozwiązań krajowych. By działania te miały praktyczne przełożenie na wzrost bezpieczeństwa, a nie były jedynie deklaracją zarządu szpitala, bezwzględne jest włączenie kierownictwa wyższego

szczebla, tak by ich działania na rzecz bezpieczeństwa były widoczne wśród pracowników liniowych. Planowanie strategiczne na rzecz bezpieczeństwa w szpitalu powinno być proaktywne, ze szczególnym uwzględnieniem personelu medycznego. Lekarze bowiem w mniejszym zakresie są świadomi konieczności wdrażania działań budujących bezpieczeństwo pacjenta (Pronovost, Weast, Holzmüller, 2003).

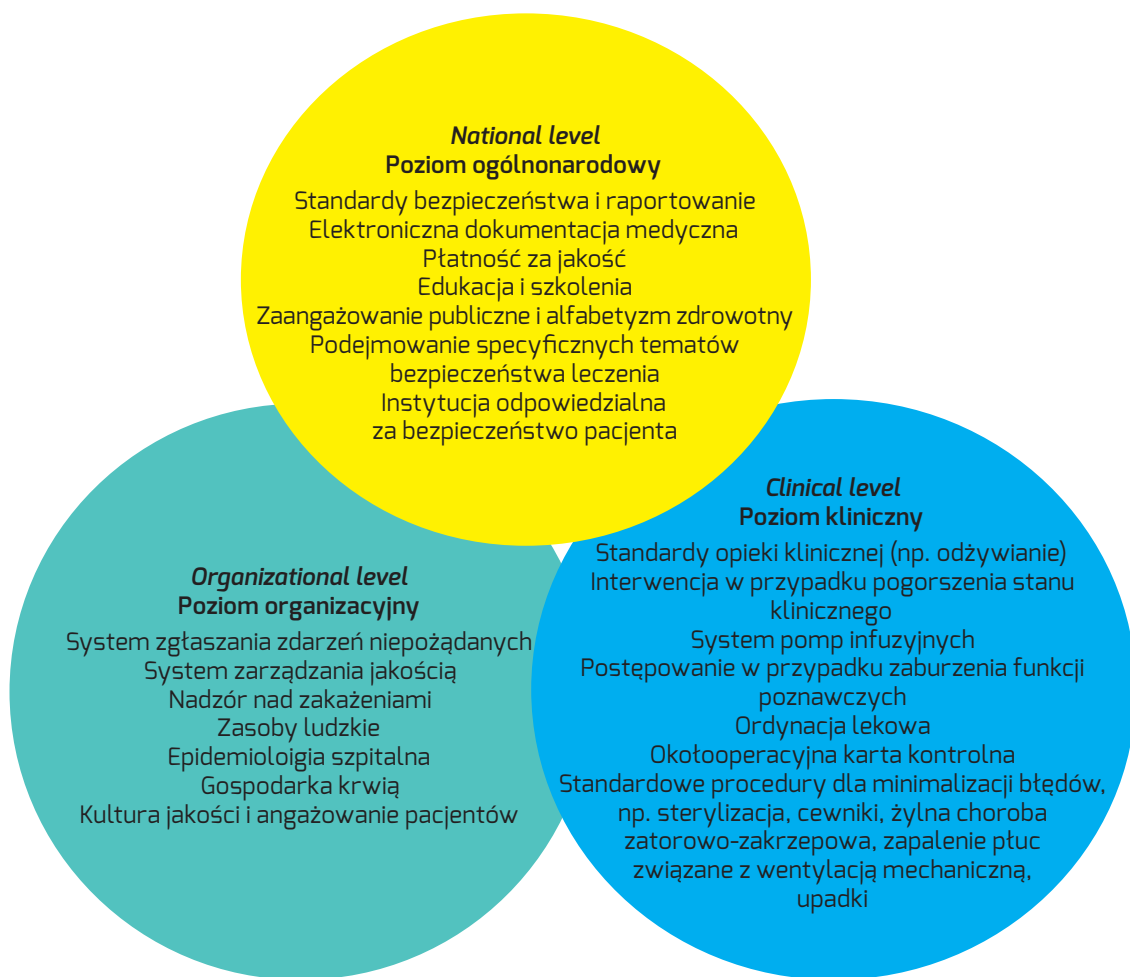
Troska o jakość i bezpieczeństwo leczenia musi uwzględniać także właściwe przygotowanie kadr medycznych oraz kształcenie ustawiczne. W przypadku studiów medycznych wydaje się, że najlepsze efekty można uzyskać, włączając tematykę bezpieczeństwa do obowiązujących przedmiotów i programu nauczania, a nie tworząc dodatkowe przedmioty. Zakres treści programowych może wówczas uwzględniać następujące zagadnienia:

- skuteczna komunikacja [angażowanie pacjentów i opiekunów jako partnerów w procesie opieki, informowanie o zagrożeniu, przekazywanie pacjentom rzetelnych informacji po wystąpieniu zdarzenia niepożądanego (ujaw-

Wzrost bezpieczeństwa leczenia pacjentów z perspektywy podmiotu leczniczego

Cel strategiczny	Działania operacyjne	Przykładowe rozwiązania
Zero błędów możliwych do uniknięcia – koalicja na rzecz działań i świadomości pracowników	<ul style="list-style-type: none"> • wdrożenie kultury bezpieczeństwa pacjentów • opracowanie standardów i procedur 	<ul style="list-style-type: none"> • okołoperacyjna karta kontrolna • standardy zabiegów niosących częste ryzyko (np. cewnikowanie)
Wysoka niezawodność organizacyjna	<ul style="list-style-type: none"> • transparentność działań • kultura nieobwiniania (zdarzenia niepożądane) • proaktywne zarządzanie ryzykiem • system wdrażania działań korygujących • respektowanie praw pacjentów • komitet ds. bezpieczeństwa i jakości 	<ul style="list-style-type: none"> • rejestr zdarzeń niepożądanych • prawidłowa, świadoma zgoda na leczenie i zabieg (formularze) • procedura udostępniania dokumentacji medycznej pacjentom
Bezpieczeństwo procesu klinicznego	<ul style="list-style-type: none"> • identyfikacja kluczowych czynności klinicznych niosących ryzyko • powołanie zespołu ds. poprawy działalności klinicznej • opracowanie procedur zgodnie z wytycznymi naukowymi • zastosowanie ogólnokrajowych, walidowanych procedur • identyfikacja błędów związanych z podawaniem leków • wdrożenie programu kontroli i zapobiegania zakażeń • wdrażanie testów diagnostycznych w celu szybkiej identyfikacji patogenów chorobotwórczych 	<ul style="list-style-type: none"> • procedury kliniczne, np. procedura mycia i dezynfekcji rąk, procedura w przypadku zatrzymania krążenia, procedura założenia centralnego cewnika naczyniowego i pielęgnacji wkłucia • procedury związane z gospodarką lekami • polityka antybiotykowa • screening patogenów alarmowych
Zaangażowanie pacjentów i rodzin na rzecz bezpiecznej opieki medycznej	<ul style="list-style-type: none"> • standardy udziału pacjentów w działaniach na rzecz jakości w szpitalu • uwzględnianie doświadczenia pacjentów w projektowaniu procesu udzielania świadczeń opieki medycznej 	<ul style="list-style-type: none"> • badanie doświadczeń pacjentów • grupy fokusowe z udziałem pacjentów • angażowanie pacjentów na rzecz profilaktyki zakażeń
Edukacja pracowników sektora medycznego	<ul style="list-style-type: none"> • programy szkoleniowe dla pracowników obejmujące problematykę bezpieczeństwa • szkolenia medyczne dla interdyscyplinarnych zespołów medycznych, w tym z zastosowaniem symulacji medycznej • zachęcanie do podnoszenia kompetencji 	<ul style="list-style-type: none"> • szkolenia z profilaktyki zakażeń

Źródło: Opracowanie własne na podstawie *Global patient safety action plan 2021–2030: towards eliminating avoidable harm in health care*, World Health Organization 2021.



Rycina 2. Bezpieczeństwo pacjenta na różnych poziomach systemu opieki zdrowotnej

Źródło: Busse, R., Klazinga, N., Panteli, D. (2019). *Improving healthcare quality in Europe Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies.* World Health Organization

nienie informacji), uzyskiwanie zgody na działanie medyczne; kulturalne zachowanie, okazywanie szacunku i kompetentne podejście do pacjenta],

- identyfikacja, profilaktyka i kontrola zdarzeń niepożądanych oraz zdarzeń niedoszłych (rozpoznawanie, zgłaszanie i kontrola zdarzeń niepożądanych oraz zdarzeń niedoszłych, zarządzanie ryzykiem, wiedza na temat błędów medycznych, rozpatrywanie skarg i wniosków),
- korzystanie z dowodów i informacji (postępowanie zgodnie z zasadami praktyki opartej na najlepszych dostępnych dowodach naukowych, wykorzystanie informatyzacji w celu zwiększenia bezpieczeństwa),

- bezpieczeństwo w pracy (umiejętność pracy w zespole i kierowania zespołem, znajomość czynnika ludzkiego, wiedza na temat złożonych organizacji, zapewnienie ciągłości opieki, radzenie sobie ze stresem i zmęczeniem),
- etyczne postępowanie (utrzymanie dobrej kondycji niezbędnej w pracy lub w praktyce, etyczne zachowanie i kierowanie się etyką w praktyce),
- kształcenie ustawiczne (uczenie się od innych w miejscu pracy) (Bezpieczeństwo Pacjenta, 2017).

Podsumowanie

Działania na rzecz jakości opieki zdrowotnej, mające w części swoje umocowanie w przepisach powszechnie obowiązującego prawa, muszą uwzględniać nie tylko działalność kliniczną (niezmiernie ważną zwłaszcza dla zapewnienia bezpieczeństwa leczenia), lecz także perspektywę pacjenta. Godność pacjenta, a więc prawo pacjenta do traktowania jej jako osoby z przestrzeganiem wszystkich praw pacjenta, aktywny jego udział w procesie terapeutycznym, w tym zachęcanie do zadawania pytań czy też autonomia w decyzjach, warunkuje proces bezpieczeństwa. Wdrażając w praktyce podmiotu leczniczego strategię na rzecz jakości świadczeń, warto pamiętać o tym, że spełnienie wymagań prawnych to podstawa, jednak warto podejmować dużo szersze działania:

- Jakość to nie prawo – to obowiązek: przyjmij paradygmat, że jakość i bezpieczeństwo pacjenta to podstawa w zarządzaniu podmiotem leczniczym.
- Powołaj zespół ds. jakości składający się z liderów w poszczególnych grupach zawodowych – sam pełnomocnik ds. jakości nie jest wystarczający (efekt maskowania działań).
- Weryfikuj wszystkie podstawy prawne mogące mieć wpływ na wzrost przychodów z tytułu działań pro jakościowych – to opłaca się podwójnie. Choć wdrażając systemy zapewnienia jakości ponosi się koszty, to zmniejszają one ryzyko zdarzeń niepożądanych, które także kosztują, a jednocześnie zwiększają przychody od publicznego płatnika.
- Jakość kliniczna jest bardzo ważna – możesz ją mierzyć określonymi wskaźnikami, np. zakażenia szpitalne, reoperacje, okres pobytu pacjentów. Nie zapominaj jednak o jakości z punktu widzenia pacjenta.

Jakość to nie prawo –
to obowiązek – przyjmij
paradygmat, że jakość
i bezpieczeństwo pacjenta
to podstawa w zarządzaniu
podmiotem leczniczym.

- Badaj doświadczenia pacjentów – uzupełnij ankiety satysfakcji o pytania weryfikujące kluczowe zdarzenia dla zapewnienia jakości opieki zdrowotnej.
- Rozmawiaj z pacjentami o jakości – poza badaniem satysfakcji i doświadczeń organizuj okresowo grupy fokusowe. Podczas spotkań wysłuchaj pacjentów i ich perspektywy pobytu w szpitalu, namawiaj ich do dzielenia się swoimi doświadczeniami z pobytu w szpitalu.
- Zaangażuj organizacje pacjentów – jeśli w szpitalu działają organizacje zrzeszające pacjentów, włącz je w działania na rzecz poprawy jakości, np. w zakresie badań satysfakcji i doświadczeń pacjentów, szkoleń komunikacyjnych itp.
- Publikuj wyniki badań jakości i doświadczeń pacjentów na stronie internetowej z odpowiednim komentarzem oraz propozycją działań korygujących – deklaracja zmian projakościowych jest ważnym elementem budowania wizerunku podmiotu leczniczego oraz motywacją do ich realizacji.
- Usprawniaj komunikację wewnętrzną – większość zdarzeń niepożądanych to błędy wynikające z niesprawnej komunikacji między pracownikami.
- Nie bój się mówić o zdarzeniach niepożądanych – podczas spotkań z personelem medycznym omawiaj zdarzenia niepożądane, by wypracować wspólnie działania zapobiegawcze i sprawnie wdrażać je w życie.
- Wprowadź rejestr zdarzeń niepożądanych i dokonuj jego okresowej analizy.
- Mierz wskaźniki jakościowe, np. odsetek pacjentów, u których wykonano reoperację, odsetek terminowego podjęcia leczenia, śmiertelność wewnątrzszpitalna w wybranych stanach klinicznych, liczba pacjentów z odleżynami nabytymi w trakcie hospitalizacji, liczba zabiegów określonego typu – analizuj trendy i określ cele, do których dążysz.
- Ułatw procedurę składania skarg – polskie szpitale nadal odnotowują niski odsetek skarg w stosunku do hospitalizacji. Skargi pacjentów należy traktować także jako okazję do poprawy jakości świadczeń.
- Wprowadź procedury i instrukcje (standardowe procedury operacyjne) dla czynności niosących ryzyko dla pacjenta, np. procedury epidemiologiczne.
- Uznaj bezpieczeństwo pacjenta za priorytet – nie lekceważ przyjętych zasad, np. jeśli procedura dezynfekcji rąk zakłada brak biżuterii, weryfikuj to u wszystkich pracowników bez odstępstw.
- Zwróć uwagę na kluczową rolę właściwej komunikacji personelu medycznego z pacjentami – zmniejsza to zarówno ryzyko błędów, jak i jest kluczowym determinantem jakości postrzeganej przez pacjentów.

Bibliografia

1. *100 Top Hospitals 2022*. Pobrane z: <https://www.ibm.com/downloads/cas/MVZJXN5G>.
2. *Bezpieczeństwo Pacjenta. Przewodnik i Wskazówki dla Kadry Dydaktycznej opracowane przez WHO: wydanie przeznaczone dla przedstawicieli różnych zawodów medycznych* (2017). Kraków: Polskie Towarzystwo Medycyny Ubezpieczeniowej.
3. Busse, R., Klazinga, N., Panteli, D. (2019). *Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. Health Policy Series, No. 53, European Observatory on Health Systems and Policies.
4. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. (2001). Washington, D.C.: National Academy Press, Institute of Medicine.
5. Groenewegen, P., Kerssens, J., Sixma, H., van der Eijk, I., Boerma, W. (2005). *What is important in evaluating health care quality? An international comparison of user views*. BMC Health Services Research, 16 (5). DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-5-16>.
6. Kisiel, Ż., Samborska-Sablik, A., Gaszyński, W. (2008). *Ocena jakości opieki medycznej na przykładzie Szpitalnego Oddziału Ratunkowego Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 1 Uniwersytetu Medycznego w Łodzi*. Zdrowie Publiczne, 118.
7. Kumah, E., Osei-Kesse, F., Anaba, C. (2017). *Understanding and Using Patient Experience Feedback to Improve Health Care Quality: Systematic Review and Framework Development*. Journal of Patient-Centered Research and Reviews, 4 (1), 24–31. DOI: [10.17294/2330-0698.1416](https://doi.org/10.17294/2330-0698.1416).
8. Lohr, K.N. (red.); Institute of Medicine (US); Committee to Design a Strategy for Quality Review and Assurance in Medicare (1990). *Medicare: A Strategy for Quality Assurance*. Washington (DC): National Academies Press.
9. Michael, A. (2020). *Gropper Quality Improvement in Anesthesia Practice and Patient Safety*. W: *Miller 's Anesthesia*. Philadelphia, PA: Elsevier, Inc.
10. Mohammed, K., Nolan, M.B., Rajjo, T., Shah, N.D., Prokop, L.J., Varkey, P., Murad, M.H. (2016). *Creating a Patient-Centered Health Care Delivery System: A Systematic Review of Health Care Quality From the Patient Perspective*. American Journal of Medical Quality, 31 (1), 12–21. DOI: [10.1177/1062860614545124](https://doi.org/10.1177/1062860614545124).
11. Pronovost, P.J., Weast, B., Holzmüller, C.G. (2003). *Evaluation of the culture of safety: survey of clinicians and managers in an academic medical center*. BMJ Quality & Safety, 12 (6), 405–410. DOI: [10.1136/qhc.12.6.405](https://doi.org/10.1136/qhc.12.6.405).
12. Ślawomirski, L., Auraaen, A., Klazinga, N. (2017). *The Economist of Patient Safety, Strengthening a value-based approach to reducing patient harm at national level*. OECD.
13. Sorra, J., Gray, L. (2016). *AHRQ Hospital Survey on Patient Safety Culture: User's Guide*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
14. Ubovnikova, J., West, M.A., Dawson, J.F. (2015). *24-Karat or fool's gold? Consequences of real team and co-acting group membership in healthcare organizations*. European Journal of Work and Organizational Psychology, 24 (6), 929–950. DOI: <https://doi.org/10.1080/1359432X.2014.992421>.

Magdalena Tuczyńska, Rafał Staszewski, Arkadiusz Nowak

Dobro pacjenta w dobie pandemii koronawirusa



W tym rozdziale:

Wprowadzenie.	53
Pacjent a epidemia.	56
Materiał i metoda badawcza wykorzystana w badaniu własnym	58
Uzyskane wyniki	59
Dyskusja wyników badań własnych.	60
Podsumowanie	62

Dobro pacjenta w dobie pandemii koronawirusa

Wprowadzenie

Łacińska sentencja: *Salus aegroti suprema lex*, stanowiąca, że ‘Dobro chorego prawem najwyższym’ znana jest zarówno lekarzom, jak i wielu pacjentom. Utrwalo-

‘Dobro chorego prawem
najwyższym’.

na w świadomości społecznej, wymaga jednak dopełnienia o współczesne postrzeganie etyki lekarskiej (Martin, 2003). Potrzebę wprowadzenia zasad warunkowych, czyli zasad *prima facie*, które w dosłownym tłumaczeniu oznaczają „na pierwszy rzut oka”, zauważył filozof William David Ross. Wymienione zasady są ogólnymi dyrektywami, na podstawie których człowiek sam musi wydać osąd w danej sytuacji. Współczesna bioetyka opiera się na rozwinięciu zasad Rossa przez Beauchampa i Childressa. Zaproponowali oni cztery zasady *prima facie*: nieszkodzenie, dobroczynność, autonomia, sprawiedliwość, które stanowią podstawę pryncypializmu (obejmującego zalecenia, jakimi należy kierować się przy podejmowaniu decyzji w kwestiach medycznych). Dobroczynność jest utylitarystyczną zasadą i ogólnie odnosi się do obowiązku czynienia dobra, działania na korzyść innych oraz maksy-

Dobroczynność jest
użyteczną zasadą
i ogólnie odnosi się do
obowiązku czynienia
dobra, działania na
korzyść innych oraz
maksymalizacji nadwyżki
zysków nad kosztami
i ryzykiem.

malizacji nadwyżki zysków nad kosztami i ryzykiem. W odniesieniu do lekarzy oznacza to skuteczne leczenie lub chociażby świadczenie z zakresu opieki paliatywnej. Zasada dobroczynności bilansuje korzyści w stosunku do potencjalnych szkodliwości interwencji medycznych (Beauchamp, Childress, 1996; Mephram, 2008; Wieczorowska-Tobis, Neumann-Podczaska, 2021). Z języka angielskiego zasada dobroczynności

(ang. *beneficence*) może być przetłumaczona jako czynienie dobra (za Cambridge Dictionary), czyli podejmowanie wszystkich możliwych starań na rzecz poprawy stanu zdrowia nie tylko jednostki, lecz także całej społeczności (Casens, 1992). Z etyczno-prawnego punktu widzenia, na podstawie art. 30 ustawy o zawodzie lekarza i lekarza dentysty, zasada dobroczynności implikuje obowiązek ratowania konkretnych osób w potrzebie (dobroczynność określona),

Zdarza się, że
dobroczynność stawiana
jest na równi
z pojęciem dobra,
choć warto zaznaczyć,
że dobroczynność
to zasada systemowa,
o szerszym zakresie
niż samo dobro pacjenta.

a dokładnie obowiązek udzielenia pomocy we wszystkich przypadkach niecierpiących zwłoki. Zdarza się, że dobroczynność stawiana jest na równi z pojęciem dobra, choć warto zaznaczyć, że dobroczynność to zasada systemowa, o szerszym zakresie niż samo dobro pacjenta (Zielińska, Boratyska, Konieczniak, 2019). Należy rozróżniać dobroczynność obowiązkową i idealną. Ta pierwsza mówi o tym, że nie jesteśmy moralnie zobowiązani do dokonywania aktów korzystnych dla innych, druga zaś uzasadnia

reguły, takie jak ochrona i obrona praw innych, zapobieganie szkodom, pomoc osobom z określoną niepełnosprawnością (Gert, Culver, Clouser, 2009).

Powróćmy jednak do kluczowego pojęcia, jakim jest dobro pacjenta. Pellegrino wyróżnia 4 równoważne wymiary dobra pacjenta. Są to:

- dobro medyczne,
- dobro przeżywane przez pacjenta,
- dobro pacjenta jako osoby,
- dobro duchowe pacjenta (Biesaga, 2004).

Współczesny, techniczny świat profesjonalistów medycznych z dużą dozą prawdopodobieństwa wskazałby na bezwzględny prymat dobra medycznego

w codziennej praktyce. Jest to bowiem obszar związany z osiągnięciami medycyny, często imponującymi rezultatami leczenia i dostępem do najnowszych technologii. Ważna jest tu wiedza medyków, ich umiejętności oraz stosowanie się do medycyny opartej na faktach. Choć bezsprzecznie dobro medyczne jest punktem wyjścia w procesie terapeutycznym, nie może być uznawane za jedyne i nadrzędne. Zawsze winno być komplementarne względem całościowego spojrzenia na pacjenta. Wynika to nie tylko z faktu godności człowieka jako osoby, ale przede wszystkim kontekstu choroby. Należy zwrócić uwagę na specyfikę spotkania klinicznego, które określają: akt lekarski (ang. *act of medicine*), akt zawodowy (ang. *act of profession*) oraz fakt choroby (ang. *fact of illness*). Doświadczanie choroby wraz z udziałem w procesie leczenia i rehabilitacji zmienia egzystencję osoby chorej. Może ona mierzyć się z lękiem, nieznaną wcześniej niesprawnością czy nawet uświadomieniem sobie nowych ograniczeń życiowych w sferze zawodowej lub osobistej. Co istotne, wskazuje się przy tym na ograniczenie autonomii pacjenta, ponieważ by podjąć leczenie, trzeba skorzystać z wiedzy profesjonalistów. Nierówność relacji pacjent – profesjonalista medyczny określa także akt zawodowy. Z jednej strony mamy bowiem pacjenta z określonymi kompetencjami przyswajania wiedzy medycznej (ang. *health literacy*), a z drugiej osobę, która w systemie prawnym została dopuszczona do udzielania świadczeń medycznych (a więc ma niezbędne wykształcenie formalne). W tej sytuacji spotkania trzeba pamiętać, że lekarz bądź pielęgniarka, przywracając zdrowie, muszą uwzględniać historię życia i wartości, jakie bliskie są pacjentowi. Akt lekarski, w odniesieniu do podejmowania decyzji terapeutycznych, może być utożsamiany z właściwą decyzją kliniczną, poprzedzoną badaniami i adekwatnym wnioskowaniem. W kontekście dobra pacjenta to jednak zbyt mało. Kluczowa jest tu relacja lekarza z pacjentem, proces komunikacji ukierunkowany na właściwe zrozumienie sytuacji pacjenta i opcji leczenia oraz ich konsekwencji, a nader wszystko wspólne wybranie najkorzystniejszej terapii z uwzględnieniem życiowej oceny sytuacji pacjenta (Biesaga 2014; Pellegrino 2008; Żołnierz i in., 2018). Warto jednak nadmienić, że współcześnie wskazuje się na konieczność angażowania pacjenta w proces terapeutyczny, wpływając tym samym na wzrost poczucia wolności (ang. *partnership of care*). Dobro medyczne – zwłaszcza dziś – musi być równoważne z pozostałymi elementami określonymi przez E. Pellegrino. Na przeciwnym biegunie do partnerskiej relacji z pacjentem leży bowiem paternalizm. Właściwe zrozumienie relacji z pacjentem, które oparte jest na wzajemnym zaufaniu (ang. *beneficence-in-trust*), wpisuje się w zasadę dobroczynności i *de facto* przewyższa ideę autonomii lekarza, które to zawsze muszą być podporządkowane dobru. Zauważa to T. Biesaga, który wyraźnie wskazuje na osobę pacjenta jako wartość absolutną, przy czym godność nie może być redukowana tylko do wolności (Biesaga, 2005).

To, jak ważne jest dobro pacjenta, oddaje fakt, że w przyrzeczeniu lekarskim, które znajduje się we wstępie do Kodeksu etyki lekarskiej (KEL), temat ten pojawia się dwukrotnie. Każdy lekarz i lekarz dentyista w Polsce ślubuje przeciwdziałać cierpieniu i zapobiegać chorobom, mając na celu wyłącznie dobro pacjentów. Dopiero w dalszej kolejności znajduje się zasada nakazująca, żeby strzec godności stanu lekarskiego, postępując przy tym bezstronnie i mając na względzie dobro chorych.

Pacjent a epidemia

Na przełomie wieków kilkakrotnie w wyniku wzmożonej zachorowalności na daną chorobę dominowały w społeczeństwie działania o charakterze ekskluzyjnym.

Na przełomie wieków kilkakrotnie w wyniku wzmożonej zachorowalności na daną chorobę dominowały w społeczeństwie działania o charakterze ekskluzyjnym.

osoby chore lub należące do grup wysokiego ryzyka. Ekskluzja społeczna miała miejsce również niedawno, w wyniku pandemii COVID-19 (Murawska i in., 2022). Celem konstytucyjnego prawa do ochrony zdrowia, zawartego w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej,

W czasach współczesnych po wybuchu pandemii HIV/AIDS wykluczenia społecznego, piętnowania oraz dyskryminacji doświadczyły osoby chore lub należące do grup wysokiego ryzyka. Ekskluzja społeczna miała miejsce również niedawno, w wyniku pandemii COVID-19.

Do umocnienia i poszerzenia systemu poddańczo-pańszczyźnianego w Europie Środkowo-Wschodniej przyczyniła się epidemia dżumy, czyli „czarnej śmierci”, która z dużą szybkością rozprzestrzeniała się w połowie XIV wieku. W czasach współczesnych po wybuchu pandemii HIV/AIDS wykluczenia społecznego, piętnowania oraz dyskryminacji doświadczyły osoby chore lub należące do grup wysokiego ryzyka. Ekskluzja społeczna miała miejsce również niedawno, w wyniku pandemii COVID-19. Celem konstytucyjnego prawa do ochrony zdrowia, zawartego w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, jest zapewnienie pacjentowi maksymalnego komfortu i bezpieczeństwa w trakcie leczenia. Obowiązkiem państwa jest również przestrzeganie praw człowieka, nawet w trakcie stanu wyjątkowego, jakim jest epidemia. Ponadto ustawa o zapobieganiu i zwalczaniu chorób zakaźnych u ludzi (Dz.U. z 2008 r., nr 234) umożliwia rządzącym w Polsce przyznanie sobie szczególnych uprawnień, np. delegowania wybranych osób do przymusowej

pracy. Dotyczy to przede wszystkim pracowników służby zdrowia. Mogą oni być powoływani przez Ministra Zdrowia i zobowiązani do pracy przez okres do trzech miesięcy w konkretnym zakładzie opieki zdrowotnej (Dz.U. 2019, 152) (Baum, Żok, 2020). W wyniku szybkiego rozprzestrzeniania się wirusa SARS-CoV-2 konieczne było wprowadzenie ograniczeń w przemieszczaniu się, izolacji osób, stosowania środków ochrony osobistej (Sączewska-Piotrowska, 2022). Niewątpliwie wysoki wskaźnik zachorowań, jak i śmiertelności z powodu zakażenia koronawirusem był wyzwaniem dla systemu opieki zdrowotnej w latach 2019–2021. Według raportu Rzecznika Praw Pacjenta w okresie pandemii wzrosła liczba postępowań wyjaśniających zastrzeżenia dotyczące naruszenia praw pacjenta, szczególnie w przypadku niedopełnienia świadczeń w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. W zakończonych przez Rzecznika postępowaniach stwierdzono naruszenia aż w 93% spraw dotyczących świadczeń w zakresie Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ). Wiodącymi skargami był brak możliwości rejestracji na wizytę, brak kontaktu telefonicznego z placówką medyczną, a także odmowa udzielenia świadczenia zdrowotnego. Ponadto postępowania wyjaśniające dotyczyły niewykonania niezbędnych badań (Raport Rzecznika Praw Pacjenta, 2022). Już przed pandemią COVID-19 system ochrony zdrowia zmagał się z niewydolnością, brakami personelu medycznego, a także problemami z finansowaniem kadry. Sytuacja epidemiologiczna pogłębiła już istniejące problemy, a także spowodowała szereg nowych. Pracownicy służby zdrowia stale byli narażeni na szereg stresorów w miejscu pracy, do których należy zaliczyć przede wszystkim wysoką śmiertelność pacjentów z COVID-19, niedobór środków ochrony osobistej spełniających wymogi bezpieczeństwa, ryzyko zakażenia wirusem SARS-CoV-2 i przeniesienia go na członków rodziny, większą liczbę godzin nadliczbowych. Wymienione wyżej czynniki miały negatywny wpływ na realizację obowiązków personelu medycznego podczas pandemii (Szwamel i in., 2022). Dodatkowo niewielka ilość lub brak rzetelności informacji o nowym koronawirusie potęgowały lęk, także wśród lekarzy. Obciążenie lekarzy na całym świecie podczas pandemii COVID-19 pogłębiło narastający od kilku lat problem zaniedbania zdrowia psychicznego i samopoczucia lekarzy. Praca w warunkach zagrażających życiu i zdrowiu, podczas której człowiek odczuwa lęk i stres, może być mniej satysfakcjonująca (Dymecka, Filipkowski, Machnik-Czerwik, 2021; Harvey i in., 2021). Liczne badania ukazują, że jakość świadczeń zdrowotnych i satysfakcja pacjentów z leczenia jest

Niewątpliwie wysoki wskaźnik zachorowań, jak i śmiertelności z powodu zakażenia koronawirusem był wyzwaniem dla systemu opieki zdrowotnej w latach 2019–2021.

Liczne badania ukazują, że jakość świadczeń zdrowotnych i satysfakcja pacjentów z leczenia jest związana z poziomem satysfakcji lekarza. Niskie zadowolenie z pracy skutkuje pogorszeniem jakości świadczonych usług medycznych.

związana z poziomem satysfakcji lekarza. Niskie zadowolenie z pracy skutkuje pogorszeniem jakości świadczonych usług medycznych (Thornton, 2017; Meng, 2018). Pozytywny wpływ na zaangażowanie w poprawę jakości świadczeń ma wykwalifikowana kadra zarządzająca placówkami medycznymi, jak również dostosowywanie warunków pracy

oraz postawy personelu do koniecznych zmian w funkcjonowaniu szpitala (Wagner i in., 2019).

Materiał i metoda badawcza wykorzystana w badaniu własnym

W celu określenia przestrzegania praw pacjenta oraz dostępności i jakości świadczeń zdrowotnych w Polsce, co miało stanowić o działaniach na rzecz dobra pacjenta, wykorzystano narzędzie badawcze w postaci autorskiego kwestionariusza ankiety przygotowanego w języku polskim. Na początku kwestionariusza umieszczono metryczkę, której pytania odnosiły się do płci, przedziału wiekowego, miejsca zamieszkania, wykształcenia oraz statusu ekonomicznego badanych. W dalszej części zadano pytanie jednokrotnego wyboru dotyczące przestrzegania praw pacjenta w trakcie pandemii COVID-19 oraz pytania o subiektywną ocenę dostępności i jakości świadczeń zdrowotnych przed i w trakcie pandemii COVID-19. Do sformułowania tych pytań wykorzystano skalę VAS (*Visual Analogue Scale*), gdzie 1 oznaczało bardzo źle, a 10 – bardzo dobrze. Ponadto kwestionariusz poddano walidacji w oparciu o wartość współczynnika α Cronbacha – na jego podstawie stwierdzono, że wszystkie pytania w kwestionariuszu mogą pozostać. Ankietowe badanie przekrojowe przeprowadzono wśród mieszkańców Polski w trakcie trzeciej fali pandemii COVID-19. Kryterium włączenia do badania były wiek powyżej 18 lat, miejsce zamieszkania w Polsce oraz dobrowolne wypełnienie ankiety. Kwestionariusze ankiet rozprowadzono w formie papierowej wśród pacjentów Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, a także w formie online, z wykorzystaniem oprogramowania Google Forms. Zarówno wersja papierowa, jak i online były tożsame. Obliczenia statystyczne wykonano przy użyciu oprogramowania Statistica 13 firmy TIBCO. Jako poziom istotności przyjęto $\alpha = 0,05$. Wynik uznano za istotny statystycznie, gdy $p < \alpha$.

Uzyskane wyniki

Kwestionariusz ankiety wypełniło 278 osób. Wśród badanych dominowały kobiety – 72% ($n = 200$), oraz osoby w przedziale 18–65 lat – 89% ($n = 248$). Zamieszkanie na wsi zadeklarowały 52 osoby, w mieście poniżej 50 tys. mieszkańców tylko 14 osób, w mieście do 50 tys. mieszkańców 41 ankietowanych, a w mieście powyżej 100 tys. 157 osób, co stanowi ponad połowę wszystkich respondentów. Cechą różnicującą był deklarowane subiektywne odczucie dotyczące przestrzegania praw pacjenta w trakcie pandemii COVID-19. Ponad połowa ankietowanych (51%) odpowiedziała, że prawa te były przestrzegane, pozostałe osoby (45%) odpowiedziały negująco, 4% nie udzieliło żadnej odpowiedzi.

Wśród osób, które uważały, że prawa pacjenta były przestrzegane w trakcie pandemii COVID-19, średnia ocena dostępu do świadczeń zdrowotnych przed pandemią wynosiła 5,96, a w trakcie 3,69. Natomiast średnia ocena jakości świadczeń zdrowotnych wynosiła 6,17 przed pandemią, 4,47 w trakcie. U osób, które uważały, że prawa pacjenta nie były przestrzegane, średnia ocena dostępu do świadczeń zdrowotnych wyniosła 5,95 przed pandemią i 3,66 w trakcie; średnia ocena jakości natomiast wyniosła 6,15 przed i 4,44 w trakcie (tabele 1 i 2).

Tabela 1. Ocena dostępności i jakości świadczeń zdrowotnych wśród osób, które uważają, że prawa pacjenta były przestrzegane

Ocena	Liczebność	Średnia ± odchylenie standardowe	<i>p</i>
Dostęp przed	144	5,96 ±2,11	0,05
Dostęp w trakcie		3,69 ±2,45	
Jakość przed	144	6,17 ±2,11	0,05
Jakość w trakcie		4,47 ±2,71	

Tabela 2. Ocena dostępności i jakości świadczeń zdrowotnych wśród osób, które uważają, że prawa pacjenta nie były przestrzegane

Ocena	Liczebność	Średnia ± odchylenie standardowe	<i>p</i>
Dostęp przed	125	5,95 ±2,12	0,05
Dostęp w trakcie		3,66 ±2,45	
Jakość przed	125	6,15 ±2,12	0,05
Jakość w trakcie		4,44 ±2,71	

Dyskusja wyników badań własnych

Wykazano, że respondenci biorący udział w badaniu wyżej ocenili zarówno dostęp, jak i jakość świadczeń zdrowotnych przed pandemią niż w jej trakcie.

Wykazano, że respondenci biorący udział w badaniu wyżej ocenili zarówno dostęp, jak i jakość świadczeń zdrowotnych przed pandemią niż w jej trakcie. Jedynie porównując ocenę jakości wśród osób, które uważały, że prawa pacjenta nie były przestrzegane, uzyskano wynik na granicy istotności statystycznej.

Artykuł 6 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z 6 listopada 2008 r. bezpośrednio zaznacza, że pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wyma-

Wzrost zachorowań na wirusa SARS-CoV-2 wywołującego chorobę COVID-19 był wyzwaniem dla systemu zdrowotnego.

Wzrost zachorowań na wirusa SARS-CoV-2 wywołującego chorobę COVID-19 był wyzwaniem dla systemu zdrowotnego. Dostęp do POZ i wizyty u lekarza były utrudnione, trudno też było uzyskać skierowanie na badania diagnostyczne. Szpitale były przeładowane pacjentami zakażonymi wirusem, przez co brakowało miejsc dla osób z chorobami przewlekłymi.

Przekształcanie terenów targowych lub obiektów sportowych w szpitale tymczasowe było powszechnie stosowane na świecie, była to skuteczna strategia zmniejszenia przeciążenia szpitali, szczególnie w szczycie pandemii COVID-19.

Konieczne było uruchomienie szpitali tymczasowych (Cofta, Springer, 2022). Przekształcanie terenów targowych lub obiektów sportowych w szpitale tymczasowe było powszechnie stosowane na świecie i była to skuteczna strategia zmniejszenia przeciążenia szpitali, szczególnie w szczycie pandemii. W Polsce największy szpital tymczasowy utworzono na Stadionie Narodowym w Warszawie (Butkiewicz, 2022). Ograniczo-

ny dostęp do zakładów opieki zdrowotnej czy przekształcanie ich w ośrodki dedykowane zakażonym na COVID-19, a także długi czas oczekiwania na wizytę lekarską były wskazywane przez pacjentów jako najczęstsza przeszkoda w dostępie do świadczeń zdrowotnych. Znaczna część lekarzy pierwszego kontaktu w szczycie pandemii preferowała wyłącznie wizyty w formie teleporady (Mularczyk-Tomczewska i in., 2022). Taka forma wizyty uniemożliwia wykonanie kompleksowego badania pacjenta i powinna być tylko uzupełnieniem wizyty „twarzą w twarz” (Gajarawała, Pelkowski, 2021). Niewątpliwą zaletą wizyt online w trakcie pandemii koronawirusa było zniwelowanie ryzyka zakażenia, ponieważ osoby na kwarantannie lub izolacji nie miały kontaktu z osobami zdrowymi oczekującymi na wizytę (Furlepa i in., 2022). Rozwój telemedycyny w Polsce ułatwił dostęp do leków, jednak problemy z ograniczonym dostępem do opieki medycznej spowodowały również wzrost liczby pacjentów poddających się samoleczeniu (Makowska, Boguszewki, Nowakowski, Podkowińska, 2020). Dodatkowo świadczenie usług medycznych w formie teleporady było kłopotliwe dla starszych pacjentów, wsparcie i pomoc w skontaktowaniu się z placówkami medycznymi były niewystraszające, mimo utworzenia specjalnej infolinii dla pacjentów w najtrudniejszej sytuacji (Miralles i in., 2021). Pomimo starań, wprowadzania alternatyw do dotychczasowego leczenia, zadowolenie pacjentów z dostępnością i jakością usług zdrowotnych było mniejsze niż w okresie przed pandemią (Tuczyńska i in., 2021). Dobro możemy rozpatrywać jako kryterium najlepszego interesu pacjenta (Szewczyk, 2009). Dostępność jest na stałe wbudowana w pojęcie należytej staranności. Lekarz ma wykonywać zawód zgodnie z dostępnymi mu metodami i środkami zapobiegania chorobom, to on musi ocenić, jakie postępowanie lecznicze najlepiej będzie służyć interesowi pacjenta (Boratyńska, Konieczniak, 2019). Na dostępność wpływ mają również uwarunkowania ekonomiczno-prawne.

Rozwój telemedycyny w Polsce ułatwił dostęp do leków, jednak problemy z ograniczonym dostępem do opieki medycznej spowodowały również wzrost liczby pacjentów poddających się samoleczeniu.

Rozkład odpowiedzi na pytanie o przestrzeganie praw człowieka w trakcie pandemii COVID-19 był niemalże równy. Konstytucja przewiduje wprowadzenie stanu nadzwyczajnego, czego konsekwencją może być ograniczenie wolności i praw człowieka. Niektóre kraje europejskie ogłosiły formalny stan nadzwyczajny zgodnie z ich konstytucjami, inne wprowadziły stan nadzwyczajny na podstawie zwykłego ustawodawstwa, jeszcze inne, w tym Polska, nie ogłosiły formalnego stanu nadzwyczajnego. W Polsce został ogłoszony „stan

epidemii” zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia, co stanowiło alternatywę dla konstytucjonalnego stanu nadzwyczajnego i nie miało tak silnej mocy prawnej (Suchocka, 2022).

Podsumowanie

Dobro pacjenta, uwzględniające nie tylko dobro medyczne, to jedna z najważniejszych zasad, którą powinien respektować i kierować się personel medyczny. W wyniku wybuchu pandemii wirusa SARS-CoV-2 kierowanie się

Dobro możemy rozpatrywać jako kryterium najlepszego interesu pacjenta.

dobrem pacjenta i respektowanie jego praw zostało poddane próbie. Pomimo najlepszych starań nie zawsze możliwe było zapewnienie pacjentom powszechnego dostępu do opieki zdrowotnej czy też skutecznego leczenia. Ocena jakości

oraz satysfakcja z terapii czy też wizyty lekarskiej uległa pogorszeniu. Jednakże wprowadzone nowe protokoły postępowania w związku z rozprzestrzenieniem się wirusa, a także szybki rozwój telemedycyny okazały się przydatnym i skutecznym narzędziem wspomagającym codzienną pracę służby zdrowia. Pandemia COVID-19 podkreśliła potrzebę wprowadzenia bardziej precyzyjnych uregulowań etyczno-prawnych w sytuacji stanu nadzwyczajnego, gdyż dobro pacjenta jest celem nadrzędnym.

Bibliografia

1. Baum, E., Żok, A. (2020). *Assumptions of maximal individualism in the time of the COVID-19 pandemic: ethical aspects*. Society Register, 4 (3), 79–88. DOI: 10.14746/sr.2019.3.3.12.
2. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1996). *Zasady etyki medycznej* (tłum. W. Jacórzynski). Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza.
3. Biesaga, T. (2005). *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*. Dostępne na: https://www.mp.pl/etyka/podstawy_etyki_lekarskiej/26784,autonomia-lekarza-i-pacjenta-a-cel-medycyny.
4. Biesaga, T. (2014). *Spór o podstawy etyki medycznej: Teleologizm E. D. Pellegrino a kontraktualizm R. M. Veatcha*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II.
5. Boratyńska, M., Konieczniak, P. (2019). *Regulacja prawna czynności medycznych*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
6. Butkiewicz, S., Zaczyński, A., Hampel, M., Pańkowski, I., Gałązkowski, R., Rzońca, P. (2022). *Analysis of Risk Factors for In-Hospital Death Due to COVID-19 in Patients Hospitalised at the Temporary Hospital Located at the National Stadium in Warsaw: A Retrospective Analysis*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19 (7), 3932. DOI: 10.3390/ijerph19073932.
7. Cassens, B.J. (1992). *The National Medical Series for Independent Study. Preventive Medicine and Public Health: 2nd edition*. Harwal Publishing.
8. Cofta, S., Springer, D. (2022). *Fenomen pandemii w czasach zarazy: Medycyna w czasach*

- zarazy – o zmianach w funkcjonowaniu szpitali i systemu opieki zdrowotnej podczas pandemii COVID-19. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UMP.
9. Dymecka, J., Filipkowski, J., Machnik-Czerwik, A. (2021). *Fear of COVID-19: stress and job satisfaction among Polish doctors during the pandemic*. Advances in Psychiatry and Neurology/Postępy Psychiatrii i Neurologii, 30 (4), 243–250. DOI: 10.5114/ppn.2021.111935.
 10. Furlepa, K., Śliwczyński, A., Kamecka, K., Kozłowski, R., Gołębiak, I., Cichońska-Rzeźnicka, D., Marczak, M., Glinkowski, WM. (2022). *The COVID-19 Pandemic as an Impulse for the Development of Telemedicine in Primary Care in Poland*. Journal of Personalized Medicine, 12 (7), 1165. DOI: 10.3390/jpm12071165.
 11. Gajarawala, S.N., Pelkowski, J.N. (2021). *Telehealth Benefits and Barriers*. The Journal for Nurse Practitioners, 17 (2), 218–221. DOI: 10.1016/j.nurpra.2020.09.013.
 12. Gert, B., Culver, C.M., Clouser, K.D. (2009). *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*. Wydawnictwo Słowo/Obraz Terytoria.
 13. Harvey, SB., Epstein, RM., Glozier, N., Petrie, K., Strudwick, J., Gayed, A., Dean, K., Henderson, M. (2021). *Mental illness and suicide among physicians*. Lancet, 398 (10303), 920–930. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)01596-8.
 14. Karkowska, D. (2021). *Prawa Pacjenta i Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
 15. Makowska, M., Boguszewki, R., Nowakowski, M., Podkowińska, M. (2020). *Self-Medication-Related Behaviors and Poland's COVID-19 Lockdown*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17 (22), 8344. DOI: 10.3390/ijerph17228344.
 16. Martin, J.F. (2003). *The physician/care provider and politics: life and society viewed from different angles: a cross-cultural issue*. European Journal of Public Health, 13 (2), 182–184. DOI: 10.1093/eurpub/13.2.182.
 17. Mephram, B. (2008). *Bioetyka. Wprowadzenie dla studentów nauk biologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 18. Miralles, O., Sanchez-Rodriguez, D., Marco, E., Annweiler, C., Baztan, A., Betancor, É., Cambra, A., Cesari, M., Fontecha, B.J., Gąsowski, J., Gillain, S., Hope, S., Phillips, K., Piotrowicz, K., Piro, N., Sacco, G., Saporiti, E., Surquin, M., Vall-Llosera, E. (2021). *Unmet needs, health policies, and actions during the COVID-19 pandemic: a report from six European countries*. European Geriatric Medicine, 12 (1), 193–204. DOI: 10.1007/s41999-020-00415-x.
 19. Meng, R., Li, J., Zhang, Y., Yu, Y., Luo, Y., Liu, X., Zhao, Y., Hao, Y., Hu, Y., Yu, C. (2018). *Evaluation of Patient and Medical Staff Satisfaction regarding Healthcare Services in Wuhan Public Hospitals*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 15 (4), 769. DOI: 10.3390/ijerph15040769.
 20. Mularczyk-Tomczewska, P., Zarnowski, A., Gujski, M., Jankowski, M., Bojar, I., Wdowiak, A., Krakowiak, J. (2022). *Barriers to accessing health services during the COVID-19 pandemic in Poland: A nationwide cross-sectional survey among 109,928 adults in Poland*. Frontiers in Public Health, 10, 986996. DOI: 10.3389/fpubh.2022.986996.
 21. Murawska, E., Rykowski, M., Baum, E., Schaua, J.E. (2022). *Edukacja jako impuls do społecznej inkluzji*. Poznań: Akademia Muzyczna im. Ignacego Paderewskiego w Poznaniu.
 22. Pellegrino, E.D., Engelhardt, H.T., Jotterand, F. (2008). *The philosophy of medicine reborn: A Pellegrino reader*. Notre Dame studies in medical ethics. Notre Dame, Ind.: University of Notre Dame Press.
 23. Raport Rzecznika Praw Pacjenta. (2022). *Postępowanie wyjaśniające prowadzone przez Rzecznika Praw Pacjenta w sprawach indywidualnych w latach 2019–2021*. Warszawa: Rzecznik Praw Pacjenta.
 24. Sączewska-Piotrowska, A. (2022). *Changes in subjective quality of life in Poland during the COVID-19 pandemic*. Procedia Computer Science, 207, 1322–1330. DOI: 10.1016/j.procs.2022.09.188.
 25. Suchocka, H. (2022). *Fenomen paidei w czasach zarazy: Wyzwania prawne związane z pandemią i stanami nadzwyczajnymi*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UMP.
 26. Szewczyk, K. (2009) *Bioetyka. Pacjent w systemie opieki zdrowotnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 27. Szwamel, K., Kaczorowska, A., Lepsy, E., Mroczek, A., Golachowska, M., Mazur, E., Panczyk, M. (2022). *Predictors of the*

- Occupational Burnout of Healthcare Workers in Poland during the COVID-19 Pandemic: A Cross-Sectional Study*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19 (6), 3634. DOI: 10.3390/ijerph19063634.
28. Thornton, R.D., Nurse, N., Snavely, L., Hackett-Zahler, S., Frank, K., DiTomaso, R.A. (2017). *Influences on patient satisfaction in healthcare centers: a semi-quantitative study over 5 years*. BMC Health Services Research, 17 (1), 361. DOI: 10.1186/s12913-017-2307-z.
 29. Tuczynska, M., Matthews-Kozanecka, M., Nowak, A., Baum, E. (2021). *How the COVID-19 Pandemic Affected the Accessibility and Quality of Health Services in Poland*. Studies in Logic, Grammar and Rhetoric, 66 (3), 561–572. DOI: 10.2478/slgr-2021-0032.
 30. Wagner, A., Rieger, M.A., Manser, T., Sturm, H., Hardt, J., Martus, P., Lessing, C., Hammer, A. (2019). *Healthcare professionals' perspectives on working conditions, leadership, and safety climate: a cross-sectional study*. BMC Health Services Research, 19, 53. DOI: 10.1186/s12913-018-3862-7.
 31. Wieczorowska-Tobis, K., Neumann-Podczaska, A. (2021). *Geriatrics. Praktyczny przewodnik*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
 32. Zielińska, E., Boratyska, M., Konieczniak, P. (2019). *Regulacja prawna czynności medycznych*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
 33. Żołnierz, J., Sak, J. (2018). *The basics of Edmund D. Pellegrino's medical ethics*. Journal of Education, Health and Sport, 8 (9), 903–991. DOI: <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.1418882>.

CZĘŚĆ II
TEORIA – KLUCZOWE
ASPEKTY W OPIECE
NAD PACJENTEM

Godność pacjenta



W tym rozdziale:

Godność pacjenta – uwarunkowania etyczne	69
Godność pacjenta – uwarunkowania prawne	81
Godność pacjenta jako wartość prawna	81
Źródła godności pacjenta	84
Prawo pacjenta do poszanowania intymności i godności	87
Uwagi końcowe.	91

Godność pacjenta – uwarunkowania etyczne

„Godność pacjenta” z perspektywy etyki, a także bioetyki, jeśli przyjąć, że ta ostatnia nie jest tylko „kontynuatką” etyki medycznej (Szawarski, 2005), ale rezultatem zmian w relacjach między pacjentem a lekarzem, zapoczątkowanych w 1947 r. przez „Kodeks norymberski” (Musielał, 1985) – jest wręcz

kategorią kluczową. Niestety, samo pojęcie „godności”, a co za tym idzie – również kategoria „godności pacjenta”, ma szeroki zakres znaczeniowy i terminologiczny, tak na gruncie etyki, jak i w języku potocznym. Jak wyliczyła Maria Ossowska, z jednej strony z pojęciem „godności” wiążą się takie terminy, jak „cześć”, „dobra sława”, „dobre imię”, „szacunek”, „poważanie”, „honor” – podnoszące samocenę, z drugiej strony – „zniewaga”, „zniesławienie”, „ubliżenie”, „hańba”, „zbezczeszczenie”, „infamia”, „poniżenie” czy „upokorzenie” – obniżające poczucie własnej wartości. Dowodzi to wagi, jaką – zdaniem wybitnej badaczki socjologii moralności – przywiązuje się w różnych społeczeństwach i kulturach do tej normy moralnej (Ossowska, 1985).

W literaturze etycznej i bioetycznej najczęściej rozpatruje się pojęcie „godności” z perspektywy filozoficzno-antropologicznej, chociaż istotne jest także

„Godność pacjenta”
z perspektywy etyki,
a także bioetyki (...)
jest wręcz kategorią
kluczową.

ujęcie prawne czy psychologiczno-socjologiczne. Wynika to z pytań, jakie rodzą się wokół zagadnienia godności: kim jest człowiek, jaka jest jego natura, co jest istotą człowieczeństwa, a w związku z tym, czy godność jest raz na zawsze człowiekowi dana, czy też wynika z nabytych przez niego w procesie socjalizacji cech charakteru? Na gruncie dyskusji bioetycznej w Polsce dominuje podejście etyki chrześcijańskiej, a precyzyjniej – stanowisko etyki katolickiej. Opiera się ono na przekonaniu, że godność posiadają wszyscy ludzie ze względu na to, iż mają status osoby, której jednostkowe istnienie określa rozumna

Człowiek (...)
powinien być celem,
a nie narzędziem
działania, nawet jeśli
służyłoby ono wzniosłym
przedsięwzięciom.

natura (Tomasz z Akwinu). Człowiek jako osoba jest samoistnym podmiotem, który stworzony „na obraz i podobieństwo Boga”, ma przypisaną mu godność, będącą wartością powszechną, nieredukowalną i nadprzyrodzoną. Oznacza to również, iż powinien być celem, a nie narzędziem działania, nawet jeśli służyłoby ono wzniosłym przedsięwzięciom (Chyrowicz, 2015).

Podobnie definiuje godność Immanuel Kant (2001, s. 429), który uznając osobowy charakter człowieka, nakazuje traktować go „zawsze zarazem jako cel, nigdy wyłącznie jako środek”.

Inne rozumienie godności proponują filozofowie i etycy, którzy stoją na stanowisku, że nie wszyscy ludzie są osobami. Z tej perspektywy są ludzie, którym posiadanie godności przysługuje, i są tacy, którzy z pewnych powodów są jej pozbawieni. Inspiracji do takiego podejścia upatruje się w koncepcji dualizmu Kartezjusza, który oddzielając substancję myślącą (łac. *res cogitans*) od substancji cielesnej (łac. *res extensa*), w istocie nakłania do poszukiwania dodatkowych kryteriów, na podstawie których pewnej grupie ludzi można przyznać status osoby, a co za tym idzie – godność, a innej nie. Najczęściej za takie kryterium uważa się świadomość, cechę, którą posiada istota będąca osobą, czyli – idąc za klasyczną definicją Johna Locke’a (1995, s. 471) – „obdarzoną rozumem i zdolnością refleksji (...), która może ujmować siebie myślą jako samą siebie” (Spaeman, 2001). Współcześnie najbardziej radykalnym reprezentantem takiego podejścia jest australijski bioetyk Peter Singer (1997), który uważa, że o byciu osobą decyduje wprawdzie posiadanie świadomości i zdolności do odczuwania bólu, ale nie należy tych kryteriów ograniczać tylko do gatunku *Homo sapiens*.

Z punktu widzenia etyki lekarskiej to ostatnie stanowisko jest nie tylko kontrowersyjne, ale mało przydatne. Należy przypomnieć, że w kręgu kultury zachodniej, i nie tylko, systemy opieki zdrowotnej opierają się na szanowaniu „godności pacjenta”, bez względu na płeć, wiek, rasę, kolor skóry, miejsce w stratyfikacji społecznej, wyznawaną religię, a także stan świadomości.

Godność posiadają wszyscy ludzie i stanowi ona fundament moralny współczesnej medycyny. Wprawdzie Barbara Chyrowicz (2015, s. 111), badaczka aspektów moralnych funkcjonowania medycyny, uważa, że

Godność posiadają
wszyscy ludzie i stanowi
ona fundament moralny
współczesnej medycyny.

na gruncie bioetyki „pojęcie godności (...) jest znacznie częściej wymieniane niż wyjaśniane”, skutkiem czego staje się ono „puste” (Łuków, 2005), niemniej bez uwzględnienia tej kategorii, być może zbyt ogólnej, nie można w istocie dyskutować i rozstrzygać dylematów, jakie rodzą się na styku pacjent – lekarz, czy szerzej: pacjent – system opieki zdrowotnej. W tym kontekście dla dalszych rozważań na temat „godności pacjenta” warto przytoczyć definicję Zbigniewa Szawarskiego (2002, s. 23), etyka i filozofa medycyny, który zastanawiając się nad pojęciem godności ludzkiej, uznał, że nabywa się ją „poprzez urodzenie w rodzinie człowieczej”, zaś „raz nabytej, nigdy nie można utracić. Można ją jedynie pogwałcić, traktując człowieka (także i siebie samego) w sposób instrumentalny, jako rzecz jedynie, jako abstrakcyjny numer, anonimowy przypadek czy też jedynie środek prowadzący do urzeczywistnienia takich czy innych celów. (...) tak rozumiana godność przysługuje wszystkim istotom ludzkim równo”. Sądzę, że zgoda na takie ujęcie tej wartości pozwoli lepiej zrozumieć i ukazać meandry funkcjonowania „godności pacjenta” w systemach opieki zdrowotnej, nie tylko w Polsce.

W tym kontekście dla
dalszych rozważań na temat
„godności pacjenta” warto
przytoczyć definicję Zbigniewa
Szawarskiego (2002),
etyka i filozofa medycyny,
który zastanawiając się nad
pojęciem godności ludzkiej,
uznał, że nabywa się ją
„poprzez urodzenie w rodzinie
człowieczej”, zaś „raz nabytej,
nigdy nie można utracić (...)”.

Przyglądając się bliżej kategorii godności, łatwo zauważyć, iż wyróżnia się kilka jej rodzajów, w zależności od uprawianej specjalności czy dziedziny naukowej. Na przykład na gruncie filozofii i etyki personalistycznej Adam Rodziński (2011), analizując strukturę wartości moralnej, wyróżnił trzy koncepcje godności – godność osobową, godność osobowościową i godność osobistą. Pierwsza i najważniejsza, bo pierwotna i egzystencjalna zarazem, to „godność osobowa”, która jest człowiekowi nijako przypisana z racji „bycia osobą”. Wartość ontyczna godności osoby ludzkiej „płynie przy tym nie tylko i nie tyle z jej władczej pozycji w kosmosie «istniejących rzeczy», ale płynie ona przede

Z kolei pojęcie „godności osobowościowej” odnosi się do szacunku, jakim człowiek się cieszy w wyniku „osiągnięć i dzieł dokonanych w toku osobowego (...) życia i działania”.

wszystkim stąd, że osoba ludzka – jako osoba właśnie – jest obrazem i podobieństwem Boga”. Z kolei pojęcie „godności osobowościowej” odnosi się do szacunku, jakim człowiek się cieszy w wyniku „osiągnięć i dzieł dokonanych w toku osobowego (...) życia i działania”. Kategoria „godności osobowościowej” może ulec jednak w krótkim

czasie dewaluacji, na przykład z powodu popełnienia niegodziwych czynów. Wreszcie pojęcie „godności osobistej”, które jest czymś zupełnie innym, od „godności osobowej”. Wprawdzie – jak dowodzi Rodziński (2011, s. 60–64) – wiąże się „z godnością osoby dosyć ściśle (...); niemniej nie wszystko, co koliduje – drastycznie nawet – z godnością osobową, narusza równocześnie godność osobistą, koliduje dokładnie w tym samym stopniu z godnością samej osoby”. Można powiedzieć, że „godność osobista” ma najbardziej subiektywny charakter i manifestuje się najczęściej

Można powiedzieć, że „godność osobista” posiada najbardziej subiektywny charakter i manifestuje się najczęściej szczególnym poczuciem honoru.

szczególnym poczuciem honoru.

Nieco inaczej, bo z perspektywy antropologii kulturowej, spogląda na pojęcie godności Janusz Gajda, pedagog i filozof kultury. Nawiązując do koncepcji Józefa Kozielkiego, znanego psychologa społecznego, wyróżnił on także trzy kategorie godności – „godność ludzką”, która jest związana z prawami i powinnościami człowieka, „godność osobistą”, rozumianą jako postawa czy cecha charakteru, wreszcie „godność społeczną lub zawodową”, która jest związana z pełnioną funkcją w przestrzeni publicznej. Podstawowymi źródłami godności są siła moralna jednostki, postawa aktywna człowieka, wreszcie wolność, jako swoboda wyboru. Autor pokazuje, jak trudnym wyzwaniem jest utrzymanie tej wartości, szczególnie w sytuacjach granicznych, gdy życie jest zagrożone śmiercią (Gajda, 2000).

Wszystkie wyróżnione rodzaje godności mogą manifestować się w relacjach między pacjentami a systemem opieki zdrowotnej, którego „tworzą” są przede wszystkim lekarze, pielęgniarki, położne, a także przedstawiciele pozostałych profesji medycznych. Pracownicy ochrony zdrowia kierują się poczuciem godności osobistej, a także dyrektywami i zaleceniami ujętymi w kodeksach etyki zawodowej. I tak, dla lekarzy w Polsce, zasadniczym dokumentem określającym zasady i normy etyczne zawodu jest Kodeks etyki lekarskiej (2004), przy-

jęty pierwotnie w 1991 r. i znowelizowany w latach 1993 i w 2003. Zawiera on, obok norm deontologicznych, szereg zasad, których zadaniem jest z jednej strony opisanie etosu lekarskiego, z drugiej – wskazanie zasad postępowania medyków w trudnych etycznie i moralnie sytuacjach. Można zgodzić się z Kazimierzem Szewczykiem (2009), bioetykiem, który nazywa ten konglomerat dyrektyw zawartych w KEL (2004) „eklektyzmem deontologicznym”. Rzeczywiście, obok rozbudowanej części normatywnej KEL (2004) zawiera przepisy o charakterze korporacyjnym, a także światopoglądowym. Odnosi się również do kwestii godności, eksponując na samym wstępie, w przyrzeczeniu, zasadę, że obowiązkiem adepta profesji lekarskiej jest „strzec godności stanu lekarskiego i niczym jej nie splamić”. Dopiero w dalszej części nawiązuje się do godności pacjenta, głównie w dziale poświęconym jego prawom. Warto tutaj zwrócić uwagę na dyrektywę, iż „lekarz powinien życzliwie i kulturalnie traktować pacjentów, szanując ich godność osobistą, prawo do intymności i prywatności” (KEL, art. 12, ustęp 1, 2004). Jeśli analizuje się treść kodeksów lekarskich z dekad wcześniejszych, nie tylko w Polsce, to można zauważyć, że KEL z 2003 r. (2004) przeszedł znaczną metamorfozę, szczególnie w stosunku do dominującej w poprzednich ujęciach, konserwatywnej wizji autonomii moralnej świata lekarskiego. W najnowszej wersji (2004) KEL zaleca nie tylko

Wszystkie wyróżnione rodzaje godności mogą manifestować się w relacjach między pacjentami a systemem opieki zdrowotnej, którego „twarzą” są przede wszystkim lekarze, pielęgniarki, położne, a także przedstawiciele pozostałych profesji medycznych.

W najnowszej wersji (2004) KEL zaleca nie tylko obowiązek „respektowania prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia” (art. 13, ustęp 1), lecz także uzyskania od niego zgody na postępowanie diagnostyczne i lecznicze (art. 15), czy udzielanie mu informacji o stanie zdrowia (art. 16 i 17). Jest to niewątpliwie częściowe odejście od dotychczasowego, paternalistycznego paradygmatu w relacjach między pacjentem a lekarzem.

obowiązek „respektowania prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia” (art. 13, ustęp 1), lecz także uzyskania od niego zgody na postępowanie diagnostyczne i lecznicze (art. 15) czy udzielanie mu informacji o stanie zdrowia (art. 16 i 17). Jest to niewątpliwie częściowe odejście od dotychczasowego, paternalistycznego paradygmatu w relacjach między pacjentem a lekarzem.

Podobne zmiany nastąpiły w Kodeksie etyki zawodowej pielęgniarki i położnej Rzeczypospolitej Polskiej (KEZPiP, 2003), przyjętym przez Krajowy Zjazd Pielęgniarek i Położnych w grudniu 2003 r. Zaleca się w nim już na wstępie dbałość „o godność zawodu” (pkt 1 części ogólnej), ale także o „okazywanie pacjentom należytego szacunku”, „bez względu na rasę, wyznanie religijne, narodowość, poglądy polityczne, stan majątkowy i inne różnice” (pkt 3 i 4). Szczegółowe wytyczne, także natury etycznej, odnośnie do postępowania pielęgniarek i położnych w pracy zawodowej zawiera część KEZPiP poświęcona relacjom z pacjentem. Wprawdzie nie pada tam pojęcie „godność pacjenta”, niemniej wyeksponowano takie postawy i działania, które w istocie służą dbałości o tę wartość. A więc pielęgniarka lub położna zobowiązana jest, „pełniąc rolę zawodową”, do udzielania wszystkim pacjentom: „troskliwej opieki zgodnej z obowiązującymi standardami”, „rzetelnej i zrozumiałej informacji dotyczącej procesu pielęgnowania”, okazywania „życzliwości, wyrozumiałości, cierpliwości”, a także do „respektowania” prawa pacjenta do „intymności i godności osobistej podczas udzielania świadczeń medycznych”. Spis postulowanych w KEZPiP (2003) powinności pielęgniarki lub położnej wobec pacjenta jest dłuższy, niemniej katalog dotyczący własnej grupy zawodowej dominuje, co nie jest ewenementem w kodeksach etyki zawodowej.

Przechodząc na grunt etyki stosowanej w systemach opieki zdrowotnej, można wskazać kilka obszarów, na których zachowanie godności pacjenta jest

Przechodząc na grunt etyki stosowanej w systemach opieki zdrowotnej, można wskazać kilka obszarów, na których zachowanie godności pacjenta jest szczególnie trudnym wyzwaniem. Przede wszystkim jest to konfrontacja „godności pacjenta” z poczuciem „godności lekarza” w kontekście prawa do autonomii.

szczególnie trudnym wyzwaniem. Przede wszystkim jest to konfrontacja „godności pacjenta” z poczuciem „godności lekarza” w kontekście prawa do autonomii. Wprawdzie w niniejszej publikacji zagadnienie autonomii pacjenta jest rozpatrywane szerzej z perspektywy prawnej i etycznej, niemniej warto zwrócić uwagę na pewne aspekty moralne funkcjonowania tej zasady w kontekście godności pacjenta. Autonomia pacjenta, a co za tym idzie – jego godność, nabrała większego znaczenia wraz z erozją

dotychczasowego, niesymetrycznego modelu medycyny, w którym lekarz posiadał wszelkie kompetencje w sferze podejmowania decyzji dotyczących zdrowia i życia swojego podopiecznego. Konsekwencją tego procesu była rezygnacja wielu lekarzy z tradycyjnej, paternalistycznej postawy na rzecz uznania, że pacjent świadomy swego stanu zdrowia jest również zdolny do podejmowania decyzji, szczególnie w sytuacjach granicznych. Nie oznacza to, rzecz jasna, że pacjenci, nawet odczytani na temat swojej choroby, podejmują decyzję na temat sposobu leczenia, ponieważ odpowiedzialność prawna i moralna w tej sferze zawsze spoczywa na barkach lekarza. Chodzi o to, że na kanwie kolizji autonomii pacjenta i autonomii lekarza siłą rzeczy pojawia się problem zachowania szacunku dla godności pacjenta. W większości jednak sytuacji wiedza i kompetencje lekarza decydują o tym, iż pacjent zwykle rezygnuje z „godności osobistej” i ujawnia informacje dotyczące swojego życia. Dla części etyków jest to nadal przejaw postawy paternalistycznej, wprawdzie uzasadnionej medycznie (paternalizm uzasadniony), ale naruszającej do pewnego stopnia integralność moralną pacjenta, a zatem jego godność (Gillon, 1997; Wulff, Pedersen, Rosenberg, 1993).

(...) na kanwie kolizji autonomii pacjenta i autonomii lekarza siłą rzeczy pojawia się problem zachowania szacunku dla godności pacjenta

Interesującym w ostatnich latach wyzwaniem etycznym i społecznym opieki zdrowotnej w Polsce jest obecność pacjentów odmiennych kulturowo. W wyniku globalizacji i migracji o charakterze ekonomicznym i politycznym przybyło w ostatnim czasie do krajów Unii Europejskiej, w tym do Polski, tysiące ludzi, których należy otoczyć nie tylko opieką socjalną, ale i zdrowotną. Okazało się, że jedną z podstawowych przeszkód w sprawowaniu opieki nad pacjentem wywodzącym się z innego kraju jest obok bariery językowej, również dystans kulturowy. Brak wiedzy personelu medycznego na temat podstawowych zasad kultury i religii coraz liczniejszych pacjentów wywodzących się z Azji czy Afryki nie pozwala na postawienie trafnej diagnozy, a także prowadzenie skutecznej terapii (Betancourt, Green, Carrillo, 2002). Najczęściej popełnianym błędem, jak się okazuje, jest postępowanie, które powoduje naruszenie poczucia godności chorych pochodzących z innego kręgu kulturowego i religijnego. Źródłem

Okazało się, że jedną z podstawowych przeszkód w sprawowaniu opieki nad pacjentem wywodzącym się z innego kraju jest obok bariery językowej, również dystans kulturowy.

tego jest najczęściej brak tzw. miękkich kompetencji personelu medycznego, opierających się na wiedzy z zakresu etyki i antropologii kulturowej. W związku

W świetle wielu badań nie ulega bowiem wątpliwości, że punktem wyjścia w nawiązywaniu relacji z pacjentem transkulturowym jest nie tylko szacunek dla jego odmienności kulturowo-religijnej, ale również wiedza na temat postaw i zachowań, które naruszają jego godność.

z tym należy z nadzieją przyjąć działania, jakie podjęto w niektórych ośrodkach akademickich (np. w Poznaniu i Białymstoku), by podnieść kwalifikacje osób studiujących kierunki medyczne w sferze komunikacji międzykulturowej (Głodowska, Baum, Staszewski, Murawska, 2019; Głodowska, Bendowska 2016). W świetle wielu badań nie ulega bowiem wątpliwości, że punktem wyjścia w nawiązywaniu relacji z pacjentem transkulturowym jest nie tylko szacunek dla jego odmienności kulturowo-reli-

gijnej, ale również wiedza na temat postaw i zachowań, które naruszają jego godność. Bez tego szanse na skuteczną diagnozę, a potem terapię maleją.

Ciekawym polem konfrontacji pacjenta i jego godności z systemem opieki zdrowotnej jest sprawiedliwy przydział procedur medycznych. I nie chodzi tutaj o najczęściej dyskutowany problem dystrybucji narządów w transplantologii, gdzie w istocie podstawę przydziału deficytowego organu stanowią najpierw względy medyczne, a dopiero w dalszej kolejności kryteria społeczne i moralne (Musielak, Baum, 2009; Nowacka, 2003). Chodzi o możliwość korzystania z podstawowego, przyzwoitego pakietu opieki zdrowotnej przez ogół społeczeństwa, która w większości krajów na świecie szwankuje. Jest to z jednej strony konsekwencja polityki społecznej i zdrowotnej danego państwa, z drugiej strony zależy to od jego kondycji ekonomicznej, współczesna ochrona zdrowia wymaga bowiem ogromnych nakładów finansowych. W tej sytuacji

Dzisiaj ideałem, do którego się dąży w większości krajów, jest taka dystrybucja środków publicznych na ochronę zdrowia, by przy rozsądnych nakładach objąć opieką medyczną jak największą liczbę obywateli.

nie dziwi, że w większości państw, nawet zasobnych demokracji zachodnich, dystrybucja świadczeń medycznych jest związana z podejmowaniem trudnych, arbitralnych decyzji. Funkcjonujące na gruncie bioetyki teorie sprawiedliwości tylko częściowo dają narzędzia do racjonowania przydziału metod leczenia (Beauchamp, Childress, 1996). Dzisiaj ideałem, do którego

się dąży w większości krajów, jest taka dystrybucja środków publicznych na ochronę zdrowia, by przy rozsądnych nakładach objąć opieką medyczną jak największą liczbę obywateli. To ekonomiczne podejście, niestety, nie do końca jest sprawiedliwe. Nie obejmuje bowiem sporej grupy pacjentów, którzy – czy to ze względu na rzadkość choroby, koszty nowoczesnej procedury medycznej, czy też wiek bądź miejsce w stratyfikacji społecznej – pozostają na marginesie systemu opieki zdrowotnej. Pierwsza grupa, jak w Polsce, często zmuszana jest do poszukiwania pozasystemowych źródeł finansowania. Różne fundacje lub po prostu ludzie dobrego serca składają się na środki na przeprowadzenie, zwykle bardzo kosztownych, zabiegów poza krajem. Z kolei coraz liczniejsza grupa ludzi starszych została zmarginalizowana pod względem opieki medycznej nie tylko z powodu skromnych funduszy przeznaczonych w budżecie państwa na opiekę zdrowotną nad seniorami, ale także z powodu deficytu specjalistycznej kadry lekarskiej. Od lat brakuje lekarzy geriatrów oraz specjalistów w zakresie gerontologii, którzy mogliby objąć fachową opieką osoby będące u kresu życia. Jest to sytuacja nie tylko niesprawiedliwa pod względem społecznym, ale również urągająca godności pacjenta jako człowieka i obywatela. Poczucie ograniczenia dostępu i wykluczenia z przysługującej opieki medycznej jest czymś bardzo dotkliwym nie tylko w sferze społecznej, lecz także moralnej, czego przejawem jest potęgująca się w Polsce alienacja i stygmatyzacja osób starszych. To właśnie poczucie naruszania godności w ramach systemu opieki zdrowotnej jest jednym z istotnych czynników negatywnej opinii publicznej na temat funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Od lat brakuje lekarzy geriatrów oraz specjalistów w zakresie gerontologii, którzy mogliby objąć fachową opieką osoby będące u kresu życia. Jest to sytuacja nie tylko niesprawiedliwa pod względem społecznym, ale również urągająca godności pacjenta jako człowieka i obywatela.

Kolejny obszar, na którym uszanowanie godności to duże wyzwanie zarówno dla pacjenta, jak i lekarza, stanowi sfera prywatności oraz ujawnianie informacji o stanie zdrowia chorego. Jak wiadomo, zachowanie intymności, szczególnie w szpitalach klinicznych, jest niezwykle trudne, ponieważ przypadłość pacjenta jest przedmiotem zabiegów diagnostyczno-terapeutycznych nie tylko lekarza prowadzącego i personelu pielęgniarskiego, ale także tematem dyskusji rezydentów oraz studentów kształcących się w zakresie medycyny. Mimo że dyskrecja jest jednym z podstawowych elementów etosu lekarza i pielęgniarki, to jak pokazuje praktyka społeczna informacje o przyczynach

hospitalizacji znanych osób rozchodzą się przysłowiowym „lotem błyskawicy”. Pisał już zresztą o tym amerykański badacz Mark Siegler (1982), który uważa, że „dochowanie tajemnicy w medycynie” jest dzisiaj „pojęciem przestarzałym”. Analizując przypadek jednego z pacjentów, dowiódł, że do jego dokumentów

(...) dbałość o sferę prywatności pacjenta w szpitalu, a także o zachowanie dyskrecji personelu medycznego są dzisiaj zadaniem trudnym, niemniej niezbędnym w budowaniu wzajemnego zaufania

medycznych dostęp miało około 75 osób, które formalnie uczestniczyły w „sprawowaniu nad nim opieki medycznej” (Siegler, 1982). Jak widać, dbałość o sferę prywatności pacjenta w szpitalu, a także o zachowanie dyskrecji personelu medycznego są dzisiaj zadaniem trudnym, niemniej niezbędnym w budowaniu wzajemnego zaufania. Od zaufania bowiem zależy w znacznym stopniu skuteczność leczenia oraz poczucie godności

przez pacjenta, który oddając swoje zdrowie w ręce medyków, porucza im także swoją prywatność i intymność.

W powyższym kontekście warto zastanowić się nad pytaniem, jak pielęgnować te ważne dla zachowania godności pacjenta cechy moralne? Zdaniem J. Hartmana (2009, s. 89–96), filozofa i bioetyka, respektowanie tajemnicy lekarskiej, a także zachowanie prywatności i intymności pacjenta może się powieść, jeśli będzie się przestrzegać następujących zasad: 1) ograniczy się „do niezbędnego” minimum sytuacji wymagane przez procedurę diagnostyczną lub terapeutyczną, „w których pacjent czuje się obnażony i zawstydzony”; 2) dostosuje się w relacjach z pacjentem sposób „zachowania (mimika, gesty) i mówienia”, który „powinien być łagodny, cichy i rzeczowy, ale jednocześnie jak najbardziej naturalny”; 3) wreszcie, będzie się dążyć do korzystania z pomocy lekarzy tej samej płci, a także wieku. Autor zdaje sobie sprawę z kontrowersyjności swojej ostatniej propozycji, niemniej uważa, że jeśli taki wybór jest możliwy, to

Poszerzający się w wielu krajach, a także w Polsce, rynek usług medycznych powoduje, że pacjent coraz częściej staje się klientem, a jego zdrowie elementem ekonomicznego procesu podaży i popytu.

„lepiej jest, gdy pacjenci obnażają się przed lekarzami tej samej płci, a starsi pacjenci przed starszymi lekarzami”. Czy te, skądinąd ciekawe postulaty da się realizować w dobie postępującej medykalizacji życia społecznego? Odpowiedź nie jest łatwa. Jeśli bowiem przyjąć za trafne teorie Ervinga Goffmana (2011) o funkcjach totalnych opie-

ki szpitalnej czy Michela Foucaulta (1987, 2020) o poszerzającej się biowładzy medycyny w przestrzeni publicznej, to szansa na to, że godność pacjenta będzie zasadniczą wartością nowoczesnych systemów opieki zdrowotnej nie jest pewna. Poszerzający się w wielu krajach, a także w Polsce, rynek usług medycznych powoduje, że pacjent coraz częściej staje się klientem, a jego zdrowie elementem ekonomicznego procesu podaży i popytu. Należy mieć nadzieję, że coraz silniejszy głos bioetyki kulturowej, kładący nacisk na wartości związane z godnością i troską o pacjenta (Szewczyk, 2002), zapoczątkuje odwrót od zmedykalizowanej polityki zdrowotnej, w której opieka lekarska i pielęgnarska nie są darem, ale towarem na rynku usług medycznych. Tylko uznanie godności, jako podstawowej wartości w sprawowaniu opieki nad sferą cielesną i duchową pacjenta daje szansę na rozwój medycyny o humanistycznym wymiarze.

Bibliografia

1. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1996). *Zasady etyki medycznej*. Warszawa: Książka i Wiedza.
2. Betancourt, J.R., Green, A.R., Carrillo, J.E. (2002). *Cultural competence in health care: Emerging frameworks and practical approaches, Field report*, October 2002; Pobrane z: https://www.commonwealth-fund.org/sites/default/files/documents/_media_files_publ [dostęp: 10.01.2022].
3. Chyrowicz, B. (2015). *Bioetyka. Anatomia sporu*. Kraków: Wydawnictwo Żnak.
4. Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
5. Foucault, M. (2020). *Historia seksualności*. T. 1, 2. Warszawa: Czytelnik.
6. Gajda, J. (2000). *Honor, godność, człowieczeństwo*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe UMCS.
7. Gillon, R. (1997). *Etyka lekarska – problemy filozoficzne*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
8. Głodowska, K.B., Baum, E., Staszewski, R., Murawska, E. (red.). (2019). *Kulturowe uwarunkowania opieki nad pacjentem*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Wydawnictwo Miejskie Poznań.
9. Głodowska, K.B., Bendowska, A. (2016). *Transkulturowa opieka medyczna niezbędnym elementem w programach nauczania na uniwersytetach medycznych w Polsce*. W: E. Krajewska-Kułak, A. Guzowski, G. Bejda, A. Lankau (red.). *Pacjent „inny” wyzwaniem opieki medycznej* (s. 791–797). Poznań: Wydawnictwo Naukowe SILVA RERUM.
10. Goffman, E. (2011). *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
11. Hartman, J. (2009). *Bioetyka dla lekarzy*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
12. Kant, I. (2001). *Uzasadnienie metafizyki moralności*. Kęty: Wydawnictwo Antyk.
13. Kodeks etyki lekarskiej. (2004). Warszawa. Pobrane z: <http://www.pznamazow-szu.ehost.pl/Kodeks%20Etyki%20Lekarskiej.pdf> [dostęp: 31.01.2022].
14. Kodeks etyki zawodowej pielęgniarstwa i położnej Rzeczypospolitej Polskiej. (2003). Pobrane z: <https://nipip.pl/prawo/samorzadowe/krajowy-zjazd-pielgniarek-i-poloznym/kodeks-etyki-zawodowej-pielgniarstwa-i-poloznym-rzeczypospolitej-polskiej/> [dostęp: 31.01.2022].
15. Locke, J. (1955). *Rozważania dotyczące rozumu ludzkiego*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
16. Łuków, P. (2005). *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
17. Musielak, M. (2014). *Kodeks norymberski a zasady etyki pielęgnarskiej*. W: M. Musielak, K.B. Głodowska (red.). *Opieka*

- pielęgniarska w czasach nazizmu. Wybrane problemy i kazusy (s. 215–230). Poznań: Wydawnictwo Nauka i Innowacje.
18. Musielak, M., Baum, E. (2009). *Zabiegi transplantacyjne w perspektywie etycznej i społecznej*. W: W. Dyszkiewicz, M. Jemielity, K. Wiktorowicz (red.). *Transplantologia w zarysie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.
 19. Nowacka, M. (2003). *Etyka a transplantacje*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 20. Ossowska, M. (1985). *Normy moralne. Próba systematyzacji*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
 21. Payne, J. (2001). *Czy usługi medyczne mają być darem, czy towarem?* W: A. Alichniewicz, A. Szczęsna (red.). *Dylematy bioetyki* (s. 227–236). Łódź: Akademia Medyczna w Łodzi.
 22. Rodziński, A. (2011). *U podstaw kultury moralnej. O genezie i podstawowej strukturze wartości moralnej naturalnej i wartościowania ściśle moralnego*. Studium aksjologiczno-etyczne. Lublin: Wydawnictwo KUL.
 23. Siegler, M. (1982). *Confidentiality in Medicine – A Decrepit Concept*. *New England Journal of Medicine*, 307, 1518–1521.
 24. Singer, P. (1997). *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
 25. Spaemann, R. (2001). *Osoby. O różnicy między czymś a kimś*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
 26. Szewczyk, K. (2002). *Bioetyka kulturowa jako rozległa doktryna moralna*. W: M. Gałuszko, K. Szewczyk. *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego* (s. 16–59). Warszawa – Łódź: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 27. Szawarski, Z. (2005). *Mądrość i sztuka leczenia*. Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz/terytoria.
 28. Szawarski, Z. (2002). *Być pacjentem*. *Medycyna po Dyplomie*, 2 (6), 22–25.
 29. Szewczyk, K. (2009). *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*. T. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 30. Wulff, H.R., Pedersen, S.A., Rosenberg, R. (1993). *Filozofia medycyny. Wprowadzenie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Godność pacjenta – uwarunkowania prawne

Godność pacjenta jako wartość prawna

Prawa pacjenta, jako człowieka korzystającego ze świadczeń opieki zdrowotnej, czerpią swe źródło w przyrodzonej i niezbywalnej godności ludzkiej (łac. *dignitas*) (Kubiak, 2020; Mazurek, 1996; Okła, 2011). Doktryna wyróżnia trzy rodzaje godności człowieka: 1) godność osobową, która jest wartością niezależną od świadomości, intelektu, przeżyć, uczynków i zasług jednostki; 2) godność osobowościową, wyrastającą ze stosunku człowieka do samego siebie i doświadczaną jako poczucie godności; 3) godność osobistą, związaną z indywidualnym odczuciem człowieka co do pełnienia przez niego roli w społeczeństwie (Complak, 2007; Picker 2011; Orzeszyna, Skwarzyński, Tabaszewski, 2022). Godność jest również pojęciem kluczowym dla zrozumienia praw pacjenta, pojęcie to pojawia się bowiem w art. 4 ust. 2, art. 20 ust. 1 i ust. 2, a także art. 22 ust. 2 ustawy z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (dalej jako: u.p.p., 2008; Karkowska, 2021). God-

Prawa pacjenta, jako człowieka korzystającego ze świadczeń opieki zdrowotnej, czerpią swe źródło w przyrodzonej i niezbywalnej godności ludzkiej.

ność została uregulowana również w Rzymskiej karcie praw pacjenta z 2002 r. (European Charter of Patients' Rights Basis Document, 2002), zobowiązującej w art. 3 personel medyczny do traktowania pacjenta jako pełnoprawnego partnera procesu udzielanych świadczeń zdrowotnych, a nie tylko uznawania pacjenta za bezwolny przedmiot świadczeń medycznych (tzw. zakaz reizacji pacjenta) (Bosek, Pielak, 2020; Karkowska, 2009).

W doktrynie prawa uznaje się, że godność osobowa „jako warunek przynależności jednostki do gatunku ludzkiego jest jednocześnie fundamentem,

Godność jest również
wspólnym korzeniem
dla wszystkich generacji
praw człowieka.

Przymiot godności
osobowej świadczy
o tym, że każdy
pacjent stanowi
unicum, tzn. że jest
dobrem najwyższym,
wartością autoteliczną,
nieredukowalną do
dobra użytecznego
w systemie opieki
zdrowotnej.

podstawą praw człowieka i celem, uwieńczeniem konstrukcji prawnej tych praw” (Orzeszyna, 2013). Godność jest również wspólnym korzeniem dla wszystkich generacji praw człowieka (Tabaszewski, 2016). Prawa pacjenta wynikają zatem z godności człowieka, są w niej zakotwiczone aksjologicznie oraz normatywnie i służą jej ochronie, a godność jest wartością pierwotną dla prawa (Kubiak, 2020; Piechowiak, 1992). Przymiot godności osobowej świadczy o tym, że każdy pacjent stanowi *unicum*, tzn. że jest dobrem najwyższym, wartością autoteliczną, nieredukowalną do dobra użytecznego w systemie opieki zdrowotnej. Wyjątkowość ta aktualizuje się zwłaszcza na poziomie biologicznym, w tym zdrowia w wymiarze fizycznym, psychicznym, a nawet du-

chowym (Nordenfelt, 2003). Realizacją prawa człowieka do zdrowia można zatem nazwać wszelkie prewencyjne sposoby zachowania ludzkiej godności (Tabaszewski, 2016).

Doktryna uznaje, że skoro każdemu pacjentowi, jako człowiekowi, przynależy godność osobista, to w ujęciu pozytywnym godność ta oznacza nakaz podmiotowego traktowania osoby jako celu działań człowieka, natomiast w ujęciu negatywnym oznacza ona zakaz instrumentalnego i przedmiotowego traktowania drugiego człowieka (Orzeszyna, 2013; Zieliński, 2010). Natomiast w ujęciu podmiotowym godność pacjenta jest powiązana z zasadą równego traktowania w trakcie udzielanych świadczeń zdrowotnych, jak również z nakazem tzw. dyskryminacji pozytywnej, polegającej na przyznaniu dodatkowych szans pacjentom ze szczególnymi potrzebami (Bosek, Pielak, 2020). Uznanie godno-

ści w procesie udzielanych świadczeń zdrowotnych nakłada na władze krajowe obowiązek specjalnego traktowania pacjentów z tzw. grupy *vulnerable*: kobiet, dzieci, pacjentów z niepełnosprawnościami, stygmatyzowanych, pacjentów szpitali psychiatrycznych, pacjentów przebywających w zakładach karnych, izolatoriach, na kwarantannie i w innych miejscach detencji, jak również pacjentów bezdomnych i samotnych (Tabaszewski, 2016).

Godność stanowi zasadę ustrojową porządków krajowych zdecydowanej większości państw europejskich (Zieliński, 2010). Również polska konstytucja została oparta na zasadzie poszanowania godności (Konstytucja RP, 1997). W świetle art. 30 Konstytucji RP, jak i postanowień jej Wstępu, przyrodzonej i niezbywalnej godności człowieka, jako źródła wolności i praw człowieka przyznany został atrybut zasady prawnej (Krajewska, 2006), przy czym „(...) godność w ujęciu prawa konstytucyjnego ma inne znaczenie i zakres, niż jedna z kategorii dobra osobistego w ujęciu cywilistycznym, obok np. zdrowia, wolności, czci, swobody sumienia, nazwiska, czy wizerunku i innych” (Dudek, 2002). Godność jest w tym ujęciu nie tyle co zasadą prawnoustrojową, ale i prawem podmiotowym przysługującym jednostce (Wyrok TK, 2002 r.). Godność nadaje konstytucyjnemu prawu do ochrony zdrowia „punkt wyjścia dla określenia hierarchii wartości osobowych”, a w konsekwencji umożliwia zaliczenie do praw fundamentalnych, czyli takich, „które nawiązują wprost do istoty godności ludzkiej, wyrażają jej kwintesencję” (Tabaszewski, 2016). Godność jest nienaruszalna, a jej poszanowanie należy do obowiązków władz publicznych. Naruszenie godności, stawiane jako zarzut procesowy, w systemie krajowym stanowi samodzielną przesłankę m.in. do złożenia skargi konstytucyjnej (Banaszak, 2007), także w celu dochodzenia interesów pacjenta. Przy dokonywaniu oceny, czy godność pacjenta została naruszona, decydują jednak czynniki zobiektywizowane (np. opinia publiczna), a nie wyłącznie subiektywne odczucia osoby żądającej ochrony prawnej (wyrok TK, 2001).

(...) w ujęciu podmiotowym, godność pacjenta jest powiązana z zasadą równego traktowania w trakcie udzielanych świadczeń zdrowotnych, jak również z nakazem tzw. dyskryminacji pozytywnej, polegającej na przyznaniu dodatkowych szans pacjentom ze szczególnymi potrzebami

Godność jest nienaruszalna, a jej poszanowanie należy do obowiązków władz publicznych.

Źródła godności pacjenta

Poszanowanie godności pacjenta w ujęciu międzynarodowym może oznaczać zarówno postulat etyczny, jak i normę prawnie zobowiązującą (Bosek, Pielak, 2020; Karkowska, 2009). W prawie międzynarodowym publicznym godność nie jest prawem podmiotowym, ani dobrem osobisty człowieka, ale źródłem wszystkich praw i wolności człowieka (Orzeszyna, Skwarzyński, Tabaszewski, 2022). Godność, jako wartość uniwersalna, stanowiąca niezbywalny atrybut człowieka, znalazła należyte umocowanie w licznych aktach międzynarodowych o zasięgu uniwersalnym i regionalnym. Na zasadzie poszanowania godności oparta jest Karta Narodów Zjednoczonych, do pojęcia godności wielokrotnie odwołuje się PDPCz, stanowiąca normatywny *background* dla szeregu aktów normatywnych w systemie uniwersalnym (art. 1, art. 22, art. 23 PDPCz) (Karkowska, 2009; Kubiak, 2020; Mann, 1998), ale obowiązujących również w polskim porządku krajowym.

Naruszenie godności może nastąpić zarówno w wymiarze zbiorowym, jak i indywidualnym, najczęściej poprzez stosowaną przemoc i siłę fizyczną, ale prawo międzynarodowe publiczne przewiduje, że godność może być również naruszana w trakcie zabiegów medycznych lub eksperymentów medycznych (np. przymusowe amputacje, sterylizacje, czy zapłodnienia), które w skrajnej postaci przyjmują postać zbrodni przeciwko ludzkości.

Dokumenty te potwierdzają podstawowe cechy godności: podstawowość, przyrodzoność, niezbywalność, niestopniowalność, obiektywność, niezależność od praw i wolności, niezastępowalność. Naruszenie godności może nastąpić zarówno w wymiarze zbiorowym, jak i indywidualnym, najczęściej poprzez stosowaną przemoc i siłę fizyczną, ale prawo międzynarodowe publiczne przewiduje, że godność może być również naruszana w trakcie zabiegów medycznych lub eksperymentów medycznych (np. przymusowe amputacje, sterylizacje czy zapłodnienia), które w skrajnej postaci przyjmują postać zbrodni przeciwko ludzkości (Orzeszyna i in., 2022).

Bezpośrednie odwołania do godności znajdują się zarówno w części normatywnej Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych (art. 10) (MPPOiP, 1966), Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (art. 13) (MPPGSiK, 1966), jak rów-

nież w ich preambule korespondującej z zasadą poszanowania godności z Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka (PDPCz, 1948; Wojtczak 2003). Podobną konstrukcją posługują się konwencje dotyczące tzw. podmiotów specjalnych praw człowieka, w tym m.in. Międzynarodowa Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej (Konwencja, 1966), Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet (Konwencja, 1982), Konwencja o Prawach Dziecka (Konwencja, 1989), jak również konwencje dotyczące zakazu tortur, niehumanitarnego, poniżającego traktowania i karania (Karkowska, 2009; Kubiak, 2020). Godność jest również filarem międzynarodowego prawa humanitarnego, w tym czterech Konwencji genewskich z 1949 r. uznających, że zakazane są „zamachy na godność osobistą, a w szczególności traktowanie poniżające i upokarzające” zwłaszcza chorych, rannych i cierpiących (Konwencje, 1949).

Także systemy regionalne uznają, że prawa pacjenta, jako przysługujące każdemu człowiekowi w chorobie, wywodzą się z „godności ludzkiej i przyrodzonej osobie ludzkiej wartości” (Bartolomei, 2001). Godność to pojęcie kluczowe dla pacjentów korzystających ze wspólnego systemu tzw. koordynacji opieki zdrowotnej w ramach systemu Unii Europejskiej, dla którego punkt wyjściowy stanowi Karta Praw Podstawowych (KPP, 2000) oraz aktów prawa unijnego statuujących prawa fundamentalne (Tabaszewski, 2016). Z kolei w ramach systemu Rady Europy, na poziomie traktatowym pojęcie „godności ludzkiej” pojawiło się w Preambule do Protokołu nr 13 Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Konwencja, 1950). Niezależnie od tego, orzecznictwo strasburskie konsekwentnie wykazuje, że „prawa człowieka stanowią zintegrowany system chroniący godność człowieka” (wyrok ETPCz, 1978; wyrok ETPCz, 2012). Również Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny z Oviedo potwierdza ochronę godności i tożsamości wszystkich ludzi i gwarantuje każdemu człowiekowi – bez jakiegokolwiek dyskryminacji – poszanowanie jego integralności i praw przy używaniu biologii i medycyny. Oznacza to, że wszelkie prawa zawarte w Konwencji z Oviedo można odnosić do pacjenta w oparciu o prymat godności (Orzeszyna i in., 2022). Na koncepcji poszanowania godności oparta została również Powszechna deklaracja o genomie ludzkim i prawach człowieka, w której odniesienia do godności znajdują się w art. 1, art. 2, art. 6, art. 10, art. 15, art. 21, art. 24) (Deklaracja, 1997).

„prawa człowieka
stanowią zintegrowany
system chroniący godność
człowieka”

Godność jest kluczowym pojęciem dla polskiego ustawodawcy, gwarantującego obecnie poszanowanie i pełną realizację nie tylko prawa człowieka, lecz

także praw pacjenta. Właśnie w oparciu o przymiot poszanowania intymności i godności kreowane jest specyficzne, indywidualne i uniwersalne prawo pacjenta zabezpieczone przez przepisy prawnie zobowiązujące (Karkowska, 2009). Nakaz poszanowania godności każdego pacjenta, w oparciu o konstytucyjną zasadę równości, wynika bezpośrednio z art. 20 u.p.p. (Kubiak, 2020). Przepis ten określa, że „pacjent ma prawo do poszanowania intymności i god-

(...) ustawa nie ogranicza się wyłącznie do momentu diagnozowania i leczenia pacjenta, ponieważ w ustępie 2 tego artykułu przewidziano, że prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności

ności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych”. Co ważne, ustawa nie ogranicza się wyłącznie do momentu diagnozowania i leczenia pacjenta, ponieważ w ustępie 2 tego artykułu przewidziano, że prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Przepis ten pozostaje więc w zgodzie z aktualnymi standardami europejskimi (Bosek, Piellak, 2020; Orzeszyna, 2020).

Godnościowe traktowanie pacjenta przez pracowników zatrudnionych w podmiotach medycznych zakłada nie tylko u.p.p., ale liczne obowiązki leżące na personelu medycznym, administracji placówek udzielających świadczeń zdrowotnych i szeroko pojmowanej opiece okołozdrowotnej przewidują przepisy m.in. ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Ustawa, 1996, dalej jako u.z.l.l.d.) oraz Kodeksu etyki lekarskiej (KEL, 1997). W świetle art. 36 ust. 1 ustawy z 1996 r. lekarz podczas udzielania świadczeń zdrowotnych ma obowiązek poszanowania intymności i godności osobistej pacjenta. Przepis ten nie może być interpretowany w sposób zawężający, zgodnie bowiem z art. 12 KEL lekarz powinien życzliwie i kulturalnie traktować pacjentów, szanując ich godność osobistą, prawo do intymności

Również pielęgniarki i położne, na podstawie norm deontologicznych, są zobowiązane respektować prawo pacjenta do intymności i godności osobistej podczas udzielania świadczeń zdrowotnych.

i prywatności (Kubiak, 2020). Co więcej, zgodnie z art. 36 ust. 3 u.z.l.l.d. lekarz jest również obowiązany do dbałości o to, aby inny personel medyczny przestrzegał norm godnościowych każdorazowo w postępowaniu z pacjentem. W praktyce oznacza to traktowanie pacjenta chorego jako pełnoprawnego partnera w procesie leczenia.

Również pielęgniarki i położne, na podstawie norm deontologicznych, są zobowiązane respektować prawo pacjenta do intymności i godności osobistej podczas udzielania świadczeń zdrowotnych. Obowiązek przestrzegania norm godnościowych wynika także z art. 11 Kodeksu etycznego fizjoterapeuty potwierdzającego, że „pacjent ma prawo do poszanowania jego godności osobistej, prywatności, intymności” (Kubiak, 2020). Również ratownicy medyczni zostali zobowiązani przez normy deontologiczne do okazywania każdej osobie znajdującej się w sytuacji zagrożenia życia i zdrowia do należącego jej szacunku, przestrzegania praw człowieka oraz praw pacjenta, w tym poszanowania godności osobistej oraz intymności. Z punktu widzenia pacjenta normy zawarte w powyższych dokumentach, regulujące obowiązki personelu medycznego dotyczące godności, mają charakter komplementarny i służą upodmiotowieniu pacjenta, jak również pełniejszej realizacji konstytucyjnego prawa do zdrowia (Tabaszewski, 2016).

Z punktu widzenia pacjenta, normy zawarte w powyższych dokumentach, regulujące obowiązki personelu medycznego, dotyczące godności, mają charakter komplementarny i służą upodmiotowieniu pacjenta, jak również pełniejszej realizacji konstytucyjnego prawa do zdrowia.

Prawo pacjenta do poszanowania intymności i godności

Prawo pacjenta zawarte w przepisie art. 20 ust. 1 u.p.p., tj. prawo do poszanowania intymności i godności, należy odróżniać od zasady poszanowania godności człowieka będącej źródłem wszystkich praw i wolności pacjenta. Prawo pacjenta do intymności i godności ma charakter gwarancyjny, chroni bowiem osoby korzystające ze świadczeń zdrowotnych przed wszelkimi ingerencjami

Prawo pacjenta do intymności i godności ma charakter gwarancyjny, chroni bowiem osoby korzystające ze świadczeń zdrowotnych przed wszelkimi ingerencjami w ich godność, integralność i autonomię, jak również gwarantuje pacjentom równe traktowanie w dostępie i w realizacji świadczeń zdrowotnych.

w ich godność, integralność i autonomię, jak również gwarantuje pacjentom równe traktowanie w dostępie i w realizacji świadczeń zdrowotnych (Bosek, Pielak, 2020). To powszechne i indywidualne prawo pacjenta ma zapobiegać stygmatyzacji chorego, umożliwić mu skorzystanie ze świadczeń diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych, adekwatnych do jego stanu zdrowia, jak również zapobiegać dyskryminacji negatywnej (Decyzja Komitetu Praw Człowieka, 2008). Zakres temporalny i terytorialny prawa pacjenta do poszanowania intymności i godności, co do zasady, nie jest ograniczony wyłącznie chwilą udzielania świadczeń zdrowotnych. Nie ma więc przy tym znaczenia, czy pacjent realizuje swoje uprawnienie do zdrowia w ramach świadczeń z opieki zdrowotnej na terytorium RP, czy świadczeń udzielanych w ramach tzw. transgranicznej opieki zdrowotnej (Tabaszewski, 2018).

Podobnie przedstawia się zakres podmiotowy analizowanego prawa. Poszanowanie godności pacjenta obowiązuje bez żadnych wyłączeń podmiotowych, co oznacza, że przysługuje ono każdemu pacjentowi niezależnie od wieku, płci, rasy, narodowości, wyznania, przynależności społecznej, sytuacji materialnej, stopnia niepełnosprawności lub innej cechy indywidualizującej pacjenta (Tabaszewski, 2018). Powyższe działania w skrajnej formie powodują tzw. depersonalizację i dehumanizację pacjenta oraz podlegają sankcji prawnokarnej. Co istotne, obowiązek poszanowania godności pacjenta jest również niezależny od aktualnego jego stanu zdrowia (Karkowska, 2021; Kubiak, 2020). W równym stopniu przysługuje pacjentom seniorom, niedołącznym i w ciężkim stanie, pacjentom znajdującym się w stanach terminalnych, w śpiączce czy korzystającym ze świadczeń opieki długoterminowej, jak również w stosunku do osób, którym udzielane są czynności ratownicze lub świadczenia w trybie ambulatoryjnym (Kubiak, 2020). W stosunku do osób ze specjalnymi potrzebami, np. osób obłożenie chorych, kobiet w ciąży czy pacjentów małoletnich istnieje potrzeba podejmowania działań pozytywnych umożliwiających pacjentom pełnoprawne partycypowanie w świadczeniach zdrowotnych w oparciu o przymiot zasady równości.

Przedmiotem ochrony prawa do poszanowania intymności i godności ustawodawca uczynił dbałość o dobro pacjenta, szacunek dla chorego oraz zrozumienie dla jego sytuacji (Karkowska, 2009). Nakłada to na personel medyczny obowiązki w zakresie starannego działania na wszystkich etapach świadczonych

W praktyce oznacza to, że prawo do poszanowania intymności i godności jest jednym z trudniejszych do przestrzegania.

usług: diagnostycznych, ambulatoryjnych, leczniczych i rehabilitacyjnych (Kubiak, 2020). W praktyce oznacza to, że prawo do poszanowania intymności i godności jest jednym z trudniejszych do przestrzegania (NIK, 2018). Wynika to

również z faktu, iż w skład treści substancji chronionej przez przepis art. 20 ust. 1 u.p.p. wchodzi również intymność, którą „należy odnieść do wszelkich uczuć i działań związanych z udzielaniem świadczeń opieki zdrowotnej”. Na intymność składa się dbałość o dobro pacjenta, szacunek dla jego ciała i integralności psychicznej, postawa empatii stosowna dla jego aktualnej kondycji zdrowotnej (Karkowska, 2021; Kubiak, 2020). Jednak zachowanie intymności, zwłaszcza w warunkach szpitalnych i ambulatoryjnych jest niezwykle trudne, z uwagi na obecność osób trzecich, a w wielu sytuacjach także innych pacjentów (NIK, 2018).

Na intymność składa się dbałość o dobro pacjenta, szacunek dla jego ciała i integralności psychicznej, postawa empatii stosowna dla jego aktualnej kondycji zdrowotnej.

Z prawa pacjenta do poszanowania godności wypływa szereg uprawnień szczegółowych, ściśle powiązanych z innymi prawami pacjenta: zwłaszcza z prawem do prywatności, prawem do informacji, prawem do obecności osoby bliskiej podczas udzielania świadczeń zdrowotnych, a także prawem do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień (Karkowska, 2009; Kubiak, 2020). Osobnym natomiast prawem pacjenta jest prawo do umierania w spokoju i godności (Bosek, Pielak, 2020). Realizacja wspomnianych praw zakłada istnienie wzajemnego szacunku pomiędzy pracownikami placówek świadczących usługi zdrowotne a pacjentem opartym na wzajemnym zaufaniu (Bosek, Pielak, 2020; Tabaszewski, 2016). Zaufanie to może być budowane jedynie bez obecności osób postronnych, natomiast w sytuacji wykonywania świadczeń uczestnictwo innych osób, których identyfikacja jest możliwa, wymaga każdorazowej zgody pacjenta. Dobrą praktyką progodnościową jest również bieżące informowanie o podejmowanych czynnościach diagnostycznych, leczniczych, rehabilitacyjnych i innych wraz z uzasadnieniem ich potrzeby. Pacjent na każdym etapie procesu leczniczego powinien mieć możliwość konsultacji i oso-

Osobnym natomiast prawem pacjenta jest prawo do umierania w spokoju i godności.

Dobrą praktyką progodnościową jest również bieżące informowanie o podejmowanych czynnościach diagnostycznych, leczniczych, rehabilitacyjnych i innych wraz z uzasadnieniem ich potrzeby.

bistej rozmowy z udzielającymi świadczeń zdrowotnych bez obecności osób postronnych (Karkowska, 2021; Kubiak, 2020). Powyższa zasada powinna dotyczyć kontaktu z pielęgniarką, położną czy salową podczas pobytu w szpitalu. Zasada intymności wymaga w pewnych sytuacjach ustawienia parawanów w placówce lub wydzielenia pokoju odwiedzin dla członków rodziny pacjenta (Kubiak, 2020). Z prawa do poszanowania godności wynikają również wymagania odnośnie do pomieszczeń i urządzeń podmiotu wykonującego działalność leczniczą – dotyczy to jakości posiłków czy zapewnienia opieki stomatologicznej obłożnie choremu (NIK, 2018). Z modelowej Deklaracji Praw Pacjenta WHO wynika również, że pacjent przebywający w szpitalu ma prawo do zaopatrzenia w leki i materiały medyczne oraz do pomieszczenia i żywienia odpowiedniego do stanu zdrowia. Pacjent ma ponadto prawo do otrzymywania osobistej bielizny szpitalnej i środków higieny osobistej.

W celu realizacji prawa do poszanowania intymności i godności osoba wykonująca zawód medyczny ma obowiązek podejmowania określonych działań pozytywnych, to znaczy, że powinna postępować w sposób zapewniający poszanowanie intymności i godności pacjenta.

W celu realizacji prawa do poszanowania intymności i godności osoba wykonująca zawód medyczny ma obowiązek podejmowania określonych działań pozytywnych, to znaczy, że powinna postępować w sposób zapewniający poszanowanie intymności i godności pacjenta (Tabaszewski, 2016). W ujęciu obligacyjnym przepis art. 20 ust. 1 u.p.p. nakłada na pracowników zatrudnionych w podmiotach medycznych określone obowiązki pozytywne (zobowiązujące do starannego działania progodno-

ściowego i upodmiotawiającego pacjenta, jak również uwzględniającego jego autonomię) oraz obowiązki negatywne (zobowiązujące personel medyczny do powstrzymania się od działań zagrażających godności pacjenta, jak również powodujących niepotrzebny ból i cierpienie) (Zimmermann, Mędrzycka-Dąbrowska, Zagłoba, 2018). Do okoliczności stanowiących naruszenie godności pacjenta doktryna uznaje m.in.: pozbawienie możliwości dostępu do świadczenia, brak możliwości prawidłowej realizacji diagnozy i leczenia, nieuzasadnione stosowanie wobec detencjonowanego pacjenta siły fizycznej, poniżające i nieludzkie traktowanie, które prowadzi do załamania fizycznego i psychicznego powodującego nieskuteczność zastosowanej terapii (Karkowska, 2009).

Uwagi końcowe

Prawo pacjenta do intymności i godności ma charakter prawa podmiotowego i zostało zabezpieczone prawnie, co oznacza, że jednostce zostały przyznane instrumenty prawne o charakterze pozasądowym i sądowym, umożliwiające skuteczne dochodzenie roszczeń w razie jego naruszenia (NIK, 2018). Ustawodawca *explicite* określił, że dobra wyrażone w przepisie art. 20 u.p.p. to dobra osobiste podlegające ochronie prawnej. Praktyka wskazuje, że jeśli chodzi o postępowanie przed Rzecznikiem

Praw Pacjenta, to jednak niewielu pacjentów inicjuje postępowanie w zakresie możliwości naruszenia tego prawa pacjenta. Jest tak z uwagi na specyfikę prawa do intymności, z którym związane jest poczucie dyskomfortu, czy też wstydu (Sprawozdanie RPP, 2021). Podobnie przedstawia się praktyka dochodzenia tego prawa na drodze sądowej. W świetle art. 4 u.p.p. w razie zawinionego naruszenia praw pacjenta, w tym praw opartych na prymacie godności, sąd może przyznać poszkodowanemu odpowiednią sumę tytułem zadośćuczynienia pieniężnego za doznaną krzywdę na podstawie art. 448 Kodeksu cywilnego (k.c., 1964). Natomiast w razie zawinionego naruszenia prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności sąd może, na żądanie małżonka, krewnych lub powinowatych do drugiego stopnia w linii prostej lub przedstawiciela ustawowego, zasądzić odpowiednią sumę pieniężną na wskazany przez nich cel społeczny.

Prawo pacjenta do intymności i godności ma charakter prawa podmiotowego i zostało zabezpieczone prawnie, co oznacza, że jednostce zostały przyznane instrumenty prawne o charakterze pozasądowym i sądowym, umożliwiające skuteczne dochodzenie roszczeń w razie jego naruszenia.

Bibliografia

1. Banaszak, B. (2007). *Godność*. W: U. Kalina-Prasznica (red.). *Encyklopedia prawa*. Warszawa: C.H. Beck.
2. Bartolomei, F. (2001). *W poszukiwaniu „godności ludzkiej”*. W: K. Complak (red.). *Godność człowieka jako kategoria prawna* (s. 75–86). Wrocław: Wydział Prawa i Administracji Uniwersytetu Wrocławskiego.
3. Bosek, L., Pielak, A. (2020). *Rozdział 6. Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta*. W: L. Bosek, A. Pielak. *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*. Warszawa: C.H. Beck.
4. Complak, K. (2007). *O prawidłowe pojmowanie godności osoby ludzkiej w porządku RP*. W: B. Banaszak, A. Preisner

- (red.). *Prawa i wolności obywatelskie w Konstytucji RP*. Warszawa: C.H. Beck.
5. Decyzja Komitetu Praw Człowieka w sprawie Bradley McCallum przeciwko Republice Południowej Afryki, Com. No. 1818/2008.
 6. Dudek, D. (2002). *Prawo konstytucyjne w zarysie. Wybór źródeł*. Lublin: Lubelskie Wydawnictwo Prawnicze.
 7. European Charter of Patients' Rights Basis Document, Rome, November 2002.
 8. Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, Paryż, 7 grudnia 2000 r., Dz.Urz. UE z 2010 r. Nr C 83/389 PL.
 9. Kodeks cywilny z dnia 23 kwietnia 1964 r., Dz.U. z 2022 r. poz. 1360, tekst jedn. ze zm.
 10. Kodeks etyki lekarskiej. Uchwała Nadzwyczajnego II Krajowego Zjazdu Lekarzy z 14 grudnia 1991 r. Pobrane z: <http://www.nil.org.pl>.
 11. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. z 1997 r. ze zm. Nr 78, poz. 483.
 12. Konwencja o prawach dziecka, Nowy Jork, 20 listopada 1989 r., Dz.U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526.
 13. Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet, Nowy Jork, 18 grudnia 1979 r., Dz.U. z 1982 r. Nr 10, poz. 71.
 14. Konwencje o ochronie ofiar wojny, Genewa, 12 sierpnia 1949 r., Dz.U. z 1956 r. Nr 38, poz. 171 wraz z załącznikiem.
 15. Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, Rzym, 4 listopada 1950 r., Dz.U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284 ze zm. z protokołami dodatkowymi.
 16. Krajewska, A. (2006). *Pojęcie godności w prawie europejskim i porządkach krajowych w kontekście rozwoju biomedycyny*. Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego, (4), 121–145.
 17. Kubiak, R. (2020). *Prawo medyczne*. Warszawa: C.H. Beck.
 18. Mann, J.M. (1998). *Dignity and health: the UDHR's revolutionary first article*. Health and Human Rights, (3), 31–38.
 19. Mazurek, J. (1996). *Pojęcie godności człowieka. Historia i miejsce w projektach Konstytucji III Rzeczypospolitej*. Roczniki Nauk Prawnych, (6), 5–41.
 20. Międzynarodowa konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej, Nowy Jork, 7 marca 1966 r., Dz.U. z 1969 r. Nr 25, poz. 187.
 21. Międzynarodowy pakt praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, Nowy Jork, 16 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169.
 22. Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych, Nowy Jork, 16 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167.
 23. Najwyższa Izba Kontroli. (2018). *Ochrona intymności i godności pacjentów w szpitalach*, Nr ewid. 14/2018/P/17/103/LWA. Pobrane z: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,16805,vp,19361.pdf> [dostęp: 16.07.2022].
 24. Nordenfelt, L. (2003). *The Varieties of dignity*. Medicine, Health Care and Philosophy, (2), 103–110.
 25. Okła, W. (2011). *Godność chorego z perspektywy personalistycznej – chory człowiek czy człowiek w chorobie*. W: S. Steuden, M. Stanowska, K. Janowski (red.). *Starzenie się z godnością*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
 26. Orzeszyna, K. (2013). *Godność ludzka podstawą praw człowieka*. W: R. Tabaszewski (red.). *Człowiek – jego prawa i odpowiedzialność*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
 27. Orzeszyna, K. (2020). *The Right to a Natural and Dignified Death*. Studia Iuridica Lublinensia, 29, (4), 221–232.
 28. Orzeszyna, K., Skwarzyński, M., Tabaszewski, R. (2022). *Prawo międzynarodowe praw człowieka*. Warszawa: C.H. Beck.
 29. Picker, E. (2007). *Godność człowieka a życie ludzkie*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
 30. Piechowiak, M. (1992). *Godność i równość jako podstawy sprawiedliwości z perspektywy międzynarodowej ochrony praw człowieka*. Toruński Rocznik Praw Człowieka i Pokoju (1), 37–48.
 31. Powszechna deklaracja praw człowieka, Paryż, 10 grudnia 1948 r., U.N. Doc. A/810 at 71.
 32. Powszechna deklaracja o genomie ludzkim i prawach człowieka, Paryż, 11 listopada 1997 r., UNESCO Gen. Conf. Res. 29 C/Res.16.
 33. Tabaszewski, R. (2016). *Prawo do zdrowia w systemach ochrony praw człowieka*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

34. Tabaszewski, R. (2018). *Prawo pacjenta europejskiego do bezpieczeństwa osobistego*. W: J. Barcik, M. Półtorak (red.). *Unia Europejska w przededniu Brexitu* (s. 160–172). Warszawa: C.H. Beck.
35. Ustawa z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, Dz.U. z 2021 r. poz. 790, tekst jedn. ze zm.
36. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. z 2020 r. poz. 849.
37. Wojtczak, K. (2003). *Problematyka prawna ochrony zdrowia w świetle norm i zasad międzynarodowych*. *Prawo i Administracja: Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Biznesu w Pile*, 2, 70–76.
38. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 4 kwietnia 2001 r., sygn. akt K 11/00, OTK ZU 2001 Nr 2, poz. 33.
39. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 15 października 2002 r., sygn. akt SK 6/02, Dz.U. z 2001 r. Nr 178, poz. 1486.
40. Wyrok w sprawie Tyrer przeciwko Wielkiej Brytanii z dnia 25 kwietnia 1978 r., skarga nr 5856/72.
41. Wyrok w sprawie Costa i Pavan przeciwko Włochom z dnia 28 sierpnia 2012 r., skarga nr 54270/10. Zieliński, M. (2010). *Regulacja godności we współczesnych konstytucjach*. *Studia Erasmianna Wratislaviensia*, 4, 155–173.
42. Zimmermann, A., Mędrzycka-Dąbrowska, W., Zagłoba, M. (2018). *Prawo pacjenta do leczenia bólu*. *Palliative Medicine in Practice*, 12 (1), 21–29.

Ból i cierpienie



W tym rozdziale:

Ból i cierpienie – uwarunkowania etyczne	97
Ból i cierpienie – zagadnienia konceptualne	98
Trzy etyczne podejścia do bólu i cierpienia	101
Problemy moralne w leczeniu bólu i uśmierzaniu cierpienia	106
Ból i cierpienie – uwarunkowania prawne	111
Prawo pacjenta do leczenia bólu i cierpienia	111
Międzynarodowe ramy prawne leczenia bólu i cierpienia	113
Leczenie bólu jako treść substancji chronionej prawa pacjenta	116
Obowiązki władz krajowych i podmiotów leczniczych dotyczące leczenia bólu	117
Uwagi końcowe.	121

Ból i cierpienie – uwarunkowania etyczne

Ból i cierpienie jako najtrudniejsze doświadczenia związane z chorobą stanowią główny przedmiot troski o pacjenta. Racje za eliminowaniem bólu i cierpienia są jednymi z najbardziej oczywistych, stanowiąc podstawę zarówno zdroworozsądkowego podejścia do opieki nad pacjentem, jak i część wielowiekowej tradycji filozofii medycyny. Oczywistość i siła tych racji jest dana w doświadczeniu litości i troski przeżywanych w kontakcie z pacjentem doświadczającym bólu i cierpienia. Z drugiej strony doświadczenie bólu i cierpienia jest złożone i wieloaspektowe. Istnienie wielu postaci i rodzajów bólu, subiektywny charakter jego percepcji, złożona relacja między bólem i cierpieniem oraz możliwość ujęcia tych zjawisk w aspekcie medycznym, psychologicznym, społecznym i moralnym powoduje konieczność szczegółowego przyjrzenia się temu doświadczeniu. Jednoznaczność i oczywistość racji za eliminowaniem bólu i cierpienia zderzona z wielością jego możliwych form i sposobów jego przeżywania stanowi główne wyzwanie dla refleksji etycznej. W niniejszym podrozdziale

Racje za eliminowaniem bólu i cierpienia są jednymi z najbardziej oczywistych, stanowiąc podstawę zarówno zdroworozsądkowego podejścia do opieki nad pacjentem.

Jednoznaczność i oczywistość racji za eliminowaniem bólu i cierpienia zderzona z wielością jego możliwych form i sposobów jego przeżywania stanowi główne wyzwanie dla refleksji etycznej.

przedstawiono: konceptualne trudności dotyczące określenia i odróżnienia bólu i cierpienia oraz ich wpływ na formułowanie sądów etycznych, współczesne podejścia w etyce do zagadnienia bólu i cierpienia oraz problemy związane z eliminacją bólu i cierpienia będące najczęstszym przedmiotem dyskusji etycznych.

Ból i cierpienie – zagadnienia konceptualne

Ból jest najczęstszym objawem w medycynie. Działania zmierzające do jego eliminacji lub uśmierzania będą stanowiły przedmiot najczęściej formułowanych zasad etycznych. Od rodzaju bólu zależy struktura podejmowanych działań. W przypadku bólu ostrego uwaga lekarza jest skupiona na leczeniu przyczynowym wspomaganym leczeniem przeciwbólowym. W przypadku bólu przewlekłego leczenie przeciwbólowe staje się pierwszoplanowym celem opieki nad pacjentem. Sformułowanie i uzasadnienie etycznych zasad dotyczących opieki nad pacjentem w tym zakresie wymaga doprecyzowania pojęcia bólu, jego relacji do cierpienia oraz wskazania moralnie istotnych cech tych doświadczeń.

Jednym z głównych problemów związanych z konceptualnym ujęciem bólu jest jego zdefiniowanie. Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu (IASP) od 1979 roku definiowało ból jako „nieprzyjemne doznanie sensoryczne i emocjonalne związane z rzeczywistym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanki lub opisane w kategoriach takiego uszkodzenia”. Przyjęta w 2020 roku zmodyfikowana definicja brzmi: „nieprzyjemne sensoryczne i emocjonalne doświadczenie związane z rzeczywistym bądź potencjalnym uszkodzeniem tkanki lub przypominające je” (Raja i in., 2020, s. 2). Obie wersje definicji wskazują na negatywny stan doświadczenia bólu, który w aspekcie etycznym będzie stanowił podstawę do działań zmierzających do jego eliminacji. Obie akcentują również, iż doświadczenie bólu ma charakter co najmniej dwuaspektowy: związany z kondycją organizmu oraz z emocjonalnym przeżyciem. Podział ten odpowiada dwóm wyróżnionym przez Beechera wymiarom doświadczenia bólu: doznaniowemu i reakcyjnemu (1959), które z kolei znajdują odzwierciedlenie w standardowym pomiarze bólu jako jego inten-

sywność (ang. *pain intensity*) i nieprzyjemność (ang. *pain unpleasantness*) (Price i in., 1987)¹.

Jedną z głównych przesłanek za zmianą definicji z 1979 roku był brak uwzględnienia w niej etycznego wymiaru bólu, który Raja i in. (2020, s. 4) streszczają w następujących punktach: 1) ból jest zawsze doświadczeniem osobistym, na które wpływ mają w różnym stopniu czynniki biologiczne, psychologiczne i społeczne; 2) ból i nocycepcja są różnymi od siebie zjawiskami, a doświadczenia bólu nie można sprowadzić do aktywności neuronów czuciowych; 3) poprzez doświadczenia życiowe ludzie uczą się pojęcia bólu oraz jego zastosowania; 4) należy uszanować opinię osoby o doświadczeniu jako bólu; 5) chociaż ból zwykle odgrywa rolę adaptacyjną, może mieć niekorzystny wpływ na funkcjonowanie oraz dobrostan społeczny i psychiczny; 6) opis słowny jest tylko jednym z kilku sposobów wyrażania bólu, a niezdolność do komunikowania się nie wyklucza możliwości, że człowiek lub zwierzę inne niż człowiek odczuwa ból. Wymienione wyżej elementy akcentują indywidualne pragnienie uniknięcia bólu jako fundamentalny element dobrostanu, który powinien zostać rozpoznany i uszanowany.

Innym poddanym dyskusji elementem definicji IASP z 1979 roku było słowo „nieprzyjemne”. Zwracano uwagę, iż może ono trywializować doświadczenie pacjentów przeżywających ostry lub chroniczny ból oraz związane z nim cierpienie (Cohen, Quintner, van Rysewyk, 2018; Fields, 1999; Williams, Craig, 2016). Zamiast tego proponowano używać sformułowania „niepokojący” (ang. *distressing*) lub „awersyjny” (ang. *aversive*), które akcentowały afektywno-motywacyjny wymiar bólu i pozwalały lepiej opisać całe spektrum doświadczeń z nim związanych. Ostatecznie sformułowanie „nieprzyjemny” pozostawiono w nowej wersji definicji jako łatwiejsze do przetłumaczenia i zrozumienia w szerokim odbiorze oraz mające długą historię w literaturze przedmiotu. W jednej z interpretacji „nieprzyjemny” w aspekcie etycznym ostatecznie odnosi się do jednej z dwóch aksjologicznych jakości, które stanowiły podstawę wszelkich ocen. „Nieprzyjemny” w tym znaczeniu może odnosić się do całego

(...) ból jest zawsze doświadczeniem osobistym, na które wpływ mają w różnym stopniu czynniki biologiczne, psychologiczne i społeczne

(...) należy uszanować opinię osoby o doświadczeniu jako bólu

¹ Melzack i Casey obok doznaniowo-opisowego oraz afektywno-motywacyjnego wymiaru bólu wyróżnili dodatkowo poznawczo-ewaluacyjny (1968).

spektrum doświadczeń zawierających ową negatywną jakość przeciwstawną przyjemności, szczęściu czy dobrostanowi.

Dyskusja nad słowem „nieprzyjemny” w definicji bólu odsłania jeszcze jeden obszar zagadnień etycznych, związanych z relacją między bólem i cierpieniem². Tym, co łączy oba doświadczenia, jest owa negatywna jakość, pozwalająca określić je jako niepożądane oraz ocenić, iż jest racjonalne, a czasem moralnie naka-

Punktem wyjścia
w odróżnianiu bólu
i cierpienia są sytuacje,
w których istnieje ból
bez cierpienia i cierpienie
bez bólu.

zane, by ich unikać. Punktem wyjścia w odróżnianiu bólu i cierpienia są sytuacje, w których istnieje ból bez cierpienia i cierpienie bez bólu. Eric Cassell wymienia cztery rodzaje przypadków ukazujących niekonieczny związek bólu i cierpienia. W pierwszym z nich silnemu bólowi (na przykład związanemu z kolką nerkową) nie towarzyszy

cierpienie, gdyż pacjent zna jego przyczynę. Przypadek ten jest kontrastowany z sytuacjami, w których nawet niewielki ból wywołuje cierpienie, o ile pacjent nie wie, co go spowodowało. W drugim ból pacjenta jest tak silny, że przekracza możliwości pacjenta, by go znieść. W trzecim źródłem cierpienia jest przekonanie pacjenta, iż bólu nie można kontrolować. W czwartym ból trwa tak długo, że pacjentowi wydaje się, że jest niekończący się (Cassell, 1991, s. 35n).

Wskazane przez Cassella przypadki pozwalają na wyróżnienie następujących cech cierpienia: 1) w aspekcie kognitywnym: brak wiedzy co do źródła bólu, co do możliwości jego wyeliminowania lub co do tego, jak długo będzie trwał; 2) w aspekcie możliwości działania podmiotu: rzeczywisty brak opcji do działania w celu wyeliminowania przyczyny lub objawu bólu, 3) w aspekcie afektywno-motywacyjnym: wyczerpanie indywidualnego limitu możliwości znoszenia bólu. Wszystkie te cechy mogą występować w różnych kombinacjach i składają się na doświadczenie

O ile ból stanowi
informację o zagrożeniu
dla organizmu, cierpienie
stanowi wyraz zagrożenia
dla podmiotu jako autora
swoich działań, pragnień
i fundamentalnych
życiowych planów.

cierpienia. Ich wspólną cechą jest wprawdzie to, że składają się one na nieprzyjemne doświadczenie, lecz głównym i istotnym rysem tego doświadczenia jest nie tyle jego nieprzyjemny charakter, ile poczucie bezradności. O ile ból stanowi informację o zagrożeniu dla organizmu, cierpienie stanowi wyraz zagrożenia

² Tym tropem idzie Katarzyna de Lazari-Radek, definiując cierpienie jako „pomyślany, nieprzyjemny ból” (2021, s. 537n).

dla podmiotu jako autora swoich działań, pragnień i fundamentalnych życiowych planów³. Wskazanie na ten rys cierpienia pozwala również wyjaśnić, dlaczego możliwe jest cierpienie bez bólu. Pacjent może cierpieć nawet wówczas, gdy aktualnie nie odczuwa bólu, jeśli obawia się jego nawrotu, któremu nie może zapobiec. Również bliscy pacjenta przeżywającego ból nie odczuwają tego bólu, mogą jednak odczuwać cierpienie związane z brakiem możliwości ulżenia mu.

Odróżnienie istotnych cech bólu i cierpienia nie oznacza ograniczenia opieki nad pacjentem do jednego z tych obszarów, lecz pozwala na wyróżnienie etapów i sposobów ich uśmierzania, począwszy od usunięcia źródła bólu, poprzez zmianę jego percepcji lub nadawanego jej znaczenia, aż do przywrócenia pacjentowi poczucia wpływu na swoją sytuację (Cassell, 1989, s. 79).

Odróżnienie istotnych cech bólu i cierpienia nie oznacza ograniczenia opieki nad pacjentem do jednego z tych obszarów, lecz pozwala na wyróżnienie etapów i sposobów ich uśmierzania, począwszy od usunięcia źródła bólu, poprzez zmianę jego percepcji lub nadawanego jej znaczenia, aż do przywrócenia pacjentowi poczucia wpływu na swoją sytuację.

Trzy etyczne podejścia do bólu i cierpienia

Moralny wymóg pomocy osobom doświadczającym bólu i cierpienia jest jednym z najbardziej zakorzenionych zarówno w moralności zdroworozsądkowej, jak i tradycji etyki medycznej. Kodeks etyki lekarskiej wspomina o cierpieniu w czterech kluczowych miejscach: w treści przyrzeczenia lekarskiego, zobowiązując do przeciwdziałania cierpieniu i zapobiegania chorobom według najlepszej wiedzy; w art. 2, wskazując na niesienie ulgi w cierpieniu jako część powołania lekarza; w art. 18 zawierającym klauzulę zezwalającą na zatajenie niepomyślnej prognozy dla chorego, jeśli jej ujawnienie spowodowałoby bardzo poważne cierpienie lub inne niekorzystne dla zdrowia następstwa; w art. 30 dotyczącym opieki terminalnej i zapewnienia godnych warunków umierania i nakazującym do końca łagodzić cierpienie oraz dbać o poziom jakości kończącego się życia pacjenta, a także w art. 45 nakazującym odpowiednie

³ Stwierdzenie to częściowo koresponduje z tezą Cassella, iż cierpienie zawsze wiąże się z ideą przyszłości (1989, s. 72n).

Walka z bólem i cierpieniem z jednej strony jest wpisana w istotę profesji lekarskiej, z drugiej zaś – w najistotniejsze aspekty moralnej sytuacji pacjenta.

traktowanie zwierząt poddanych eksperymentom i ochronę ich przed cierpieniem. Walka z bólem i cierpieniem z jednej strony jest wpisana w istotę profesji lekarskiej, z drugiej zaś – w najistotniejsze aspekty moralnej sytuacji pacjenta. We współczesnej etyce istnieją trzy główne stanowiska, pozwalające na ujęcie

moralnie znaczących cech tego rodzaju sytuacji: konsekwencjalizm, deontologizm i etyka cnót.

Podstawą teorii konsekwencjalnych jest przekonanie, iż istnieją dwa rodzaje stanów, którym można przypisać odpowiednio pozytywną i negatywną wewnętrzną wartość. Do pierwszych można zaliczyć przyjemność, szczęście lub wszystko, co czyni życie wartym przeżycia, do drugich – ból i cierpienie. Naczelna zasada konsekwencjalizmu nakazuje, by każde podejmowane działanie maksymalizowało pozytywne wartości w świecie i minimalizowało negatywne. Podejście konsekwencjalne stanowi najprostszy sposób uzasadnienia

Zgodnie z założeniami konsekwencjalizmu w niektórych przypadkach, gdy cierpienie pacjenta nie daje się zmniejszyć i przewyższa wszelkie możliwe pozytywne doświadczenia, jakie mógłby on mieć, zakończenie życia jest w tym ujęciu najlepszą opcją.

wymienionych wyżej etycznych zasad, stawiając dążenie do poprawy jakości życia pacjenta na szczycie moralnie wymaganych działań. Każda decyzja powinna opierać się na bilansowaniu możliwych korzyści i kosztów. Oprócz racji za uśmierzeniem bólu należy w modelu konsekwencjalnym wziąć pod uwagę inne medyczne korzyści, takie jak zapobiegnięcie śmierci lub niepełnosprawności. Ostateczne rozstrzygnięcie zależy od wyniku bilansowania skutków działania. Zgodnie

z założeniami konsekwencjalizmu w niektórych przypadkach, gdy cierpienie pacjenta nie daje się zmniejszyć i przewyższa wszelkie możliwe pozytywne doświadczenia, jakie mógłby on mieć, zakończenie życia jest w tym ujęciu najlepszą opcją.

Tradycyjny konsekwencjalizm zakłada współmierność pozytywnych i negatywnych wartości. Zgodnie z tym założeniem ból i cierpienie można położyć na jednej skali porównawczej z pozytywnymi doświadczeniami. Praktyczną konsekwencją tej tezy jest to, że zmniejszenie bólu i cierpienia o pewną wartość na tej skali ma dokładnie taki sam status jak zwiększenie o tę samą war-

tość pozytywnej jakości życia. Założenie o współmierności jest odrzucane na gruncie konsekwencjalizmu negatywnego, głoszącego, że działania polegające na minimalizowaniu bólu i cierpienia powinny mieć priorytet nad działaniami maksymalizującymi pozytywne doświadczenia. W kontekście opieki nad pacjentem negatywny konsekwencjalizm zakłada konieczność opieki nad osobami szczególnie narażonymi na cierpienie: bezsilnymi, słabymi i znajdującymi się w gorszej sytuacji. Konsekwencjalizm negatywny wskazuje na negatywną jakość bólu i cierpienia jako ostateczną rację wszystkich moralnych zasad etyki biomedycznej. Dzięki temu w prosty sposób pozwala na uzasadnienie wszystkich wspomnianych zasad etyki lekarskiej, także zasadę minimalizowania cierpienia zwierząt. Kwestie związane z relacją między autonomią i godnością pacjenta przeżywającego cierpienie są w tym przypadku rozpatrywane w świetle tej właśnie racji. Inne podejście przyjmują stanowiska deontologiczne, w których uzasadnienie przeciwdziałania bólowi i cierpieniu nie jest redukowalne wyłącznie do ich negatywnej jakości.

W podejściu deontologicznym obowiązki moralne dotyczące pomocy pacjentowi przeżywającemu ból i cierpienie są wyprowadzane z innych niż konsekwencjalne zasad, m.in. nakazujących traktować każdego zawsze jako cel, nigdy jako środek (w przypadku teorii kantowskiej), postępować zgodnie z listą obiektywnych dóbr dla osoby (w przypadku etyki prawa naturalnego i personalizmu) lub zgodnie z uprawnieniami, na które każdy racjonalny podmiot mógłby się zgodzić (w przypadku etyki kontraktualistycznej).

W podejściu deontologicznym obowiązki moralne dotyczące pomocy pacjentowi przeżywającemu ból i cierpienie są wyprowadzane z innych niż konsekwencjalne zasad, m.in. nakazujących traktować każdego zawsze jako cel, nigdy jako środek.

Według podejścia pluralistycznego Childressa i Beauchampa (1996) doświadczenie cierpienia pojawia się w zbyt wielu kontekstach, by zasady postępowania w jego obliczu wyprowadzać z tylko jednej deontologicznej zasady. Według nich uzasadnienie każdej decyzji w etyce medycznej powinno być wynikiem namysłu nad czterema nieuhierarchizowanymi zasadami moralnymi: zasadą autonomii, nieszkodzenia, dobroczynności i sprawiedliwości. Każda z tych zasad może stanowić uzasadnienie uśmierzenia bólu i pomocy w cierpieniu w odmiennych kontekstach.

W przypadku pierwszej z nich główną racją za usuwaniem bólu i cierpienia jest fakt, iż stanowią one zagrożenie dla autonomii pacjenta. W obliczu cierpienia autonomia jako zdolność podejmowania decyzji zgodnie z własnym rozeznaniem opartym na wyznawanych przez pacjenta przeko-

naniach, posiadanych autentycznych preferencjach i ideałach jest zagrożona przez konieczność skoncentrowania się bezpośrednio na potrzebach chorego ciała lub przez przymus zajęcia się tym, co jest postrzegane jako źródło cierpienia.

Zasada nieszkodzenia pozwala wprost na uzasadnienie moralnego zakazu podejmowania działań, które mogą skutkować cierpieniem lub niepotrzebnym bólem.

pozbawiania innych dóbr życiowych. Zgodnie z kryterium właściwej opieki korzyść wynikająca z zakładanych celów terapeutycznych powinna uwzględniać we właściwej proporcji ryzyko, jakie

Zasada nieszkodzenia pozwala wprost na uzasadnienie moralnego zakazu podejmowania działań, które mogą skutkować cierpieniem lub niepotrzebnym bólem. Moralny wymóg unikania powodowania bólu i cierpienia stoi w świetle tej zasady w jednym szeregu z innymi zakazami: zabijania, okaleczania, obrażania czy

O ile z zasady nieszkodzenia wyprowadzane są szczegółowe zakazy dotyczące ryzyka spowodowania bólu i cierpienia, zasada dobroczynności pozwala na uzasadnienie pozytywnych obowiązków opieki nad cierpiącym pacjentem, w tym zasad stosowania środków uśmierzających ból oraz standardów opieki zmierzających do łagodzenia cierpienia, zwłaszcza w opiece paliatywnej.

musi zostać podjęte, by je zrealizować (Childress, Beauchamp, 1996, s. 206).

O ile z zasady nieszkodzenia wyprowadzane są szczegółowe zakazy dotyczące ryzyka spowodowania bólu i cierpienia, zasada dobroczynności pozwala na uzasadnienie pozytywnych obowiązków opieki nad cierpiącym pacjentem, w tym zasad stosowania środków uśmierzających ból oraz standardów opieki zmierzających do łagodzenia cierpienia, zwłaszcza w opiece paliatywnej. Głównym założeniem tej zasady jest to, że wolność od bólu i cierpienia jest pożądanym i uzasadnionym stanem pacjenta, a pomoc w osiągnięciu tego stanu stanowi istotę celów medycyny.

Ostatnią zasadą pluralistycznego pryncypializmu, w świetle której można ująć kolejny aspekt leczenia bólu, jest zasada sprawiedliwości. Zgodnie z tą zasadą należy zagwarantować równy dostęp do podstawowych usług medycznych oraz ustalić właściwe kryteria podziału środków medycznych i funduszy

na badania dotyczące chorób i obrażeń ciała. Zasada ta zakłada, że istnieje zbiorowy obowiązek opieki nad ludźmi przeżywającymi ból i doświadczającymi cierpienia oraz obowiązek zapewnienia równych szans w zaspokojeniu podstawowych potrzeb. Główne obszary zastosowania tej zasady będą dotyczyć określenia wymogów systemowego zapobiegania i zwalczania nierówności w dostępie do leczenia bólu i opieki paliatywnej (Knaul, Farmer, Bhadelia, Berman, Horton, 2015).

Trzecim podejściem do ujęcia etycznych aspektów związanych z bólem i cierpieniem jest etyka cnót, która główny nacisk kładzie na empatyczną postawę osób sprawujących opiekę nad cierpiącymi pacjentami. Jeśli istotnym rysem ludzkiego cierpienia jest poczucie bezradności, kluczowym wymogiem moralnym będzie, prócz wskazywanego przez konsekwencjalizm obowiązku jego minimalizowania oraz wskazywanego przez deontologizm przestrzegania zasad dotyczących uprawnień i potrzeb pacjenta, okazanie mu współczucia i zrozumienia jego sytuacji (Sullivan, 2001). Przyjęcie właściwej postawy w relacji terapeutycznej ma umożliwiać przyjęcie właściwych

Przyjęcie właściwej postawy w relacji terapeutycznej ma umożliwiać przyjęcie właściwych priorytetów w opiece nad przeżywającym ból pacjentem, odczytanie i zrozumienie jego indywidualnego sposobu wyrażania doświadczenia bólu, zdobywanie wiedzy dotyczącej leczenia bólu.

prioritytetów w opiece nad przeżywającym ból pacjentem, odczytanie i zrozumienie jego indywidualnego sposobu wyrażania doświadczenia bólu, zdobywanie wiedzy dotyczącej leczenia bólu (Carvalho i in., 2018), a także właściwą komunikację i zaufanie, które często są zachwiane w tej relacji, zwłaszcza w kontekście leczenia bólu przewlekłego (Buchman i in., 2016).

Warunkiem przyjęcia właściwej emocjonalnej postawy i motywacji wobec pacjenta jest wypracowanie odpowiednich dyspozycji. Edmund Pellegrino (2002, s. 381) wylicza sześć takich zawodowych cnót lekarza: wierność wobec okazanego zaufania, życzliwość, intelektualna uczciwość, odwaga, współczucie oraz prawdomówność. Wspólnym mianownikiem wszystkich powyższych cnót jest to, iż pozwalają one być „advokatem” cierpiącego pacjenta, zwłaszcza w sytuacjach, gdy zasady moralne wchodzą ze sobą w konflikt lub gdy jego

Warunkiem przyjęcia właściwej emocjonalnej postawy i motywacji wobec pacjenta jest wypracowanie odpowiednich dyspozycji.

sytuacja jest niedostatecznie uwzględniona w systemowych rozwiązaniach (Schatman, 2016).

Problemy moralne w leczeniu bólu i uśmierzaniu cierpienia

Szczegółowe problemy związane z leczeniem bólu i uśmierzaniem cierpienia można podzielić ze względu na szczególne grupy pacjentów, których sytuacja rodzi konieczność doprecyzowania moralnych zasad dotyczących opieki i troski. Do pierwszej z tych grup należą pacjenci neonatologiczni. Mancuso i Burns (2009) wymieniają trzy historyczne etapy rozwoju refleksji nad leczeniem bólu u noworodków i niemowląt, poczynawszy od niechęci do stosowania analgetyków u tej grupy pacjentów ze względu na obawy negatywnych skutków oraz niepewność co do tego, czy tego rodzaju pacjenci są zdolni do odczuwania bólu na takim poziomie jak dorośli (lata 60. i 70. XX w.), poprzez etap odkryć medycznych dotyczących mechanizmów percepcji bólu i negatywnych skutków braku jego leczenia u noworodków (lata 80. XX w.) aż do etapu dyskusji nad poszukiwaniem skutecznej metody leczenia bólu i eliminowania ryzyka negatywnych skutków zdrowotnych i rozwojowych związanych z użyciem analgetyków (obecnie).

Dyskusja nad niepewnością co do odczuwanego przez pacjenta bólu i cierpienia w jeszcze większym stopniu dotyczy drugiej grupy pacjentów, u których zdiagnozowano zaburzenia świadomości, zwłaszcza stan wegetatywny lub stan minimalnej świadomości.

Dyskusja nad niepewnością co do odczuwanego przez pacjenta bólu i cierpienia w jeszcze większym stopniu dotyczy drugiej grupy pacjentów, u których zdiagnozowano zaburzenia świadomości, zwłaszcza stan wegetatywny lub stan minimalnej świadomości. Owa niepewność rodzi ryzyko, iż w przypadku błędnego rozpoznania stanu pacjenta zostanie przyjęta wobec nich niewłaściwa postawa moralna oraz nie zostanie im udzielona odpowiednia pomoc. Ze względu

na to ryzyko postuluje się przyjęcie zasady ostrożności zakładającej, że gorsze konsekwencje posiadałoby nieleczenie bólu niż leczenie błędnie rozpoznanego u pacjentów, którzy faktycznie nie są w stanie go doświadczać (Calabrò, Pignolo, Müller-Eising, Naro, 2021).

Trzecią szczególną grupę stanowią pacjenci w stanie terminalnym. Doświadczenie bólu i cierpienia w ich przypadku jest spotęgowanie perspektywą bliskiej śmierci oraz świadomością, że z biegiem czasu drastycznie zanika zbiór

możliwości realizacji celów terapeutycznych. Dyskusje etyczne w tym aspekcie toczą się głównie między stanowiskami konsekwencjalnymi dopuszczającymi pod pewnymi warunkami możliwość zamierzonego doprowadzenia do śmierci pacjenta w celu uchronienia go przed bólem i cierpieniem a stanowiskami deontologicznymi, które często odwołują się w tym kontekście do zasady podwójnego skutku. Etyki deontologiczne wykluczające możliwość zamierzonego pozbawienia życia pacjenta stosują tę zasadę w celu odróżnienia działań takich jak letalna analgeza od eutanazji.

Zasada podwójnego skutku stanowi próbę moralnego uzasadnienia działań, z których wynikają dwa skutki: dobry i zły. W aspekcie opieki nad cierpiącym pacjentem dobrym skutkiem byłoby uśmierzanie bólu, zaś złym – przyspieszenie jego śmierci. Według Johna Finnisza zasada ta dopuszcza letalną analgezję, jeśli spełnione są następujące warunki: 1) pacjent doświadcza trudnego do zniesienia bólu; 2) ból ten nie daje się równie skutecznie uśmierzyć za pomocą żadnych bezpieczniejszych środków; 3) nie ma nadziei na to, że dręczący pacjenta ból ustąpi sam z siebie; 4) pacjent, jest bliski śmierci niezależnie od działań lekarza, 5) szybsza śmierć pacjenta jest skutkiem jedynie przewidywanym, a nie zamierzonym (Finnis, 1995, s. 27)⁴. Warunki, na które zwraca uwagę Finnis, tylko częściowo pokrywają się z klasycznymi już ogólnymi warunkami zasady podwójnego skutku. Przede wszystkim nie w pełni dochodzi w nich do głosu warunek proporcjonalności. Kazimierz Szewczyk stosuje go do sytuacji pacjenta w stanie terminalnym w następujący sposób: „W chorobie nowotworowej pojawia się często ból niezwykle silny, wręcz wszechogarniający, totalny, obejmujący nie

Zasada podwójnego skutku stanowi próbę moralnego uzasadnienia działań, z których wynikają dwa skutki: dobry i zły.

„W chorobie nowotworowej pojawia się często ból niezwykle silny, wręcz wszechogarniający, totalny, obejmujący nie tylko wyniszczające cierpienie fizyczne, ale też duchowe, psychiczne. Ból taki nie ma sam w sobie wartości moralnej i nie spełnia swej biologicznej funkcji. Ulżenie choremu w takim cierpieniu uznaje się za skutek proporcjonalny do występującego zagrożenia związanego z jego uśmierzeniem”.

⁴ Finnis nie wyróżnia w swoim tekście wyraźnie każdego warunku. Powyższą listę podaję za Włodzimierzem Galewiczem (2009, s. 17).

tylko wyniszczające cierpienie fizyczne, ale też duchowe, psychiczne. Ból taki nie ma sam w sobie wartości moralnej i nie spełnia swej biologicznej funkcji. Ulżenie choremu w takim cierpieniu uznaje się za skutek proporcjonalny do występującego zagrożenia związanego z jego uśmierzeniem” (2009, s. 311n).

Wydaje się, że kwestia proporcjonalności stanowi źródło największych trudności, przed jakimi może stanąć zarówno pacjent, jak i opiekujące się nim osoby u schyłku jego życia. Bliskość śmierci sprawia, że próby kalkulacji między

Ze względu na bardzo indywidualny charakter doświadczenia cierpienia i umierania wszelkie próby wskazania etycznych reguł siłą rzeczy będą miały charakter wysoce ogólny.

uśmierzaniem bólu a jego kosztami nabierają charakteru ostatecznego. Nadzieja na to, że w chorobie pojawią się „lepsze dni”, w których ból będzie bardziej do zniesienia bez konieczności stosowania leków opioidowych, może być u niektórych pacjentów i ich rodzin bardzo silna. Ze względu na bardzo indywidualny charakter doświadczenia

cierpienia i umierania wszelkie próby wskazania etycznych reguł siłą rzeczy będą miały charakter wysoce ogólny. Etyczna refleksja nad tym doświadczeniem pozwala jednak na ukazanie przynajmniej dwóch elementów, które należałoby wziąć pod uwagę w tego rodzaju sytuacjach: to, jak pacjent ocenia swoją aktualną sytuację w kontekście całego życia oraz to, jaką wartość przypisuje swojej przyszłości. Oba te elementy mogą determinować, jak ważne jest dla niego zachowanie świadomości i możliwości jasnego myślenia do ostatnich chwil, oraz na ile jest on w stanie zaakceptować cierpienie ze względu na pragnienie zrealizowania swoich życiowych celów.

Bibliografia

1. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1996). *Zasady etyki medycznej* (W. Jacórzynski, tłum.). Warszawa: Książka i Wiedza.
2. Beecher, H.K. (1959). *Measurement of subjective responses: quantitative effects of drugs*. Oxford: Oxford University Press.
3. Buchman, D.Z., Ho, A., Illes J. (2016). *You present like a drug addict: Patient and clinician perspectives on trust and trustworthiness in chronic pain management*. *Pain Medicine*, 17 (8), 1394–1406. DOI: 10.1093/pm/pnv083.
4. Bueno-Gómez, N. (2017). *Conceptualizing suffering and pain*. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 12 (1), 7. DOI: 10.1186/s13010-017-0049-5.
5. Calabrò, R.S., Pignolo, L., Müller-Eising, C., Naro, A. (2021). *Pain perception in disorder of consciousness: A scoping review on current knowledge, clinical applications, and future perspective*. *Brain Sciences*, 11, (5), 665. DOI: 10.3390/brainsci11050665
6. Carvalho, A.S., Martins Pereira, S., Jacomo, A., Magalhães, S., Araújo, J., Hernández-Marrero, P., Costa Gomes, C., Schatman, M. (2018). *Ethical decision making in pain management: A conceptu-*

- al framework. *Journal of Pain Research*, 11, 967–976. DOI: 10.2147/JPR.S162926
7. Cassell, E.J. (1989). *The relationship between pain and suffering*. *Advances in Pain Research and Therapy*, 11, 71–80.
 8. Cassell, E.J. (1991). *The nature of suffering: And the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
 9. Cohen, M., Quintner, J., van Rysewyk, S. (2018). *Reconsidering the international association for the study of pain definition of pain*. *PAIN Reports*, 3, (2), e634. DOI: 10.1097/PR9.0000000000000634
 10. Fields, H.L. (1999). *Pain: An unpleasant topic*. *Pain*, (Supplement 1), 61–69. DOI: 10.1016/S0304-3959(99)00139-6
 11. Finnis, J. (1995). *A philosophical case against euthanasia*. W: J. Keown (red.). *Euthanasia Examined: Ethical, Clinical and Legal Perspectives* (s. 23–35). Cambridge: Cambridge University Press. DOI: 10.1017/CBO9780511663444.
 12. Galewicz, W. (2009). *Wokół śmierci i umierania* (T. 1). Kraków: Universitas.
 13. Knaul, F.M., Farmer, P.E., Bhadelia, A., Berman, P., Horton, R. (2015). *Closing the divide: The Harvard Global Equity Initiative – Lancet Commission on Global Access to Pain Control and Palliative Care*. *The Lancet*, 386, (9995), 722–724. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)60289-6.
 14. Lazari-Radek, K. de. (2021). *Godny pożądania stan świadomości: O przyjemności jako wartości ostatecznej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
 15. Mancuso, T., Burns, J. (2009). *Ethical concerns in the management of pain in the neonate*. *Pediatric Anesthesia*, 19, (10), 953–957. DOI: 10.1111/j.1460-9592.2009.03144.x.
 16. Pellegrino, E. (2002). *Professionalism, profession and the virtues of the good physician*. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 69, 378–384.
 17. Price, D.D., Harkins, S.W., Baker, C. (1987). *Sensory-affective relationships among different types of clinical and experimental pain*. *Pain*, 28 (3), 297–307. DOI: 10.1016/0304-3959(87)90065-0
 18. Raja, S.N., Carr, D.B., Cohen, M., Finnerup, N.B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F.J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K.A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M.D., Tutelman, P. R., Ushida, T., Vader, K. (2020). *The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: Concepts, challenges, and compromises*. *Pain*, 161 (9), 1976–1982. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001939.
 19. Schatman, M.E. (2016). *The demise of the multidisciplinary chronic pain management clinic: Bioethical perspectives on providing optimal treatment when ethical principles collide*. W: *Ethical issues in chronic pain management* (s. 43–62). CRC Press.
 20. Sullivan, M. (2001). *Ethical principles in pain management*. *Pain Medicine*, 2 (2), 106–111. DOI: 10.1046/j.1526-4637.2001.002002106.x
 21. Williams, A.C. de C., Craig, K.D. (2016). *Updating the definition of pain*. *Pain*, 157 (11), 2420–2423. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000613

Ból i cierpienie – uwarunkowania prawne

Prawo pacjenta do leczenia bólu i cierpienia

Prawo pacjenta do uniknięcia i leczenia niepotrzebnego cierpienia i bólu (ang. *right to avoid unnecessary suffering and pain*) to jedno z podstawowych praw człowieka (Kluczna, Dzierżanowski, 2022). Zarządzanie bólem jest jednocześnie w praktyce ochrony praw pacjenta jednym z ważniejszych wyzwań etycznych i prawnych. Uprawnienie do uśmierzenia bólu przysługuje pacjentom zdecydowanej większości państw europejskich od lat 70. XX w. (Jukić, Puljak, 2018). Jednak dopiero od niedawna prawo do leczenia bólu zostało *explicite* wyrażone przez polskiego ustawodawcę i jako osobne prawo pacjenta zostało umieszczone w katalogu praw pacjenta zawartego w ustawie z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (dalej jako: u.p.p.; Karkowska, 2021). W polskim systemie prawnym doszło do wyodrębnienia takiego prawa w wyniku wprowadzenia do u.p.p. z dniem 11 maja 2017 r. przepisu art. 20a u.p.p. (Cnota, 2021; Holak, 2020). Nowelizacja z 23 marca 2017 r.

Uprawnienie do uśmierzenia bólu przysługuje pacjentom zdecydowanej większości państw europejskich od lat 70. XX w.

jest rezultatem wieloletnich zabiegów organizacji ochrony praw pacjentów oraz uznania przez polskiego ustawodawcę, że katalog praw pacjenta nie ma charakteru zamkniętego, który należy uzupełnić (Kowalska, 2022). Odzwierciedlała również ilość kierowanych do Rzecznika Praw Pacjenta w trybie art. 50 u.p.p. wniosków (z 41 w 2014 r. do 58 w 2015 r.) dotyczących problemów z dostępnością do świadczeń związanych z leczeniem bólu przez lekarzy i lekarzy dentyistów (Zimmermann, Mędrzycka-Dąbrowska, Zagłoba, 2018).

Przepis art. 20a u.p.p. przyznaje pacjentowi korzystającemu ze świadczeń zdrowotnych na terytorium RP prawo podmiotowe do leczenia bólu (Bosek, Pielak, 2020). Z prawem do uśmierzania bólu został skorelowany obowiązek

(...) prawo do leczenia bólu uzupełnia również standard postępowania medycznego w łagodzeniu bólu porodowego wprowadzony dnia 31 sierpnia 2016 r. rozporządzeniem Ministra Zdrowia

podmiotów leczniczych do monitorowania natężenia i skuteczności łagodzenia bólu (Cnota, 2021). Warto zauważyć, że powyższe prawo do leczenia bólu uzupełnia również standard postępowania medycznego w łagodzeniu bólu porodowego wprowadzony 31 sierpnia 2016 r. rozporządzeniem Ministra Zdrowia (Zimmermann i in., 2018).

Od prawa do leczenia bólu zawartego w art. 20a u.p.p. należące się każdemu pacjentowi na zasadzie powszechności należy odróżnić uprawnienie wynikające z art. 20 ust. 2 u.p.p., a więc prawo do uśmierzania bólu przysługujące pacjentom w stanach terminalnych (Cnota, 2021). W oryginalnym brzmieniu przepis ten uznawał, że „pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych

(...) poza powyższymi, od prawa do leczenia bólu należy również odróżniać prawo do uniknięcia niepotrzebnego bólu i cierpienia wynikającego z zastosowanej terapii, jak również prawo dostępu do już przepisanego środka uśmierzającego ból, a także możliwości refundacji środka przeciwbólowego sprowadzanego z zagranicy

zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień”. Obecnie obowiązek pomocy w uśmierzaniu bólu pacjentom w stanach terminalnych zawiera art. 30 Kodeksu etyki lekarskiej nakazujący lekarzowi m.in. łagodzenie cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywanie, w miarę możliwości, jakości ich kończącego się życia (Zimmermann i in., 2018). Prawo pacjenta do leczenia bólu swoje *differentia specifica* wykazuje w przypadku leczenia stoma-

tologicznego. Przepis § 6 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia stomatologicznego uznaje, że pacjentowi zgłaszającemu się z bólem świadczenia gwarantowane są udzielane w dniu zgłoszenia. Ponadto, poza powyższymi, od prawa do leczenia bólu należy również odróżniać prawo do uniknięcia niepotrzebnego bólu i cierpienia wynikającego z zastosowanej terapii, jak również prawo dostępu do już przepisanego środka uśmierzającego ból, a także braku możliwości refundacji środka przeciwbólowego sprowadzanego z zagranicy (Zimmermann i in., 2018).

Międzynarodowe ramy prawne leczenia bólu i cierpienia

Wprowadzenie nowelą z dnia 11 maja 2017 r. do u.p.p. nowego prawa pacjenta jest potwierdzeniem istniejącego ogólnoświatowego standardu w zakresie leczenia bólu (Zimmermann i in., 2018). Dlatego też należy w pełni zgodzić się z poglądem wyrażonym w literaturze, że prawo do świadczeń jest indywidualnym i odrębnym od innych prawem pacjenta (Karkowska, 2021). Warto jednak zauważyć, że polskie przepisy obecnie jedynie w części odzwierciedlają standardy Światowej Organizacji Zdrowia (Tabaszewski, 2017). W szczególności dotyczy to zdefiniowanych w 1986 r. wytycznych WHO dotyczących stosowania leków przeciwbólowych w bólu nowotworowym zawierających standardy dopuszczalności stosowania tzw. drabiny analgetycznej, czyli schematu stosowania leków przeciwbólowych i innych farmaceutyków, które są stosowane przez personel medyczny w celu zmniejszenia doznań bólowych chorego (Cnota, 2021). Poza dorobkiem prawnym WHO istotne regulacje w zakresie przynoszenia ulgi w bólu i cierpieniu zostały zawarte w aktach systemu uniwersalnego ONZ, w szczególności w Międzynarodowych Paktach Praw Człowieka z 1966 r. i konwencjach specjalnych. W świetle przepisu art. 7 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych uznającego, że nikt nie będzie poddawany torturom lub okrutnemu, nieludzkiemu albo poniżającemu traktowaniu lub karaniu należy uznać celowe niepodanie bądź

Poza dorobkiem prawnym WHO istotne regulacje w zakresie przynoszenia ulgi w bólu i cierpieniu zostały zawarte w aktach systemu uniwersalnego ONZ, w szczególności w Międzynarodowych Paktach Praw Człowieka z 1966 r. i konwencjach specjalnych.

nieprzepisanie środków przeciwbólowych (Tabaszewski, 2020). Za słuszne przyniesienie ulgi w bólu i w cierpieniu poprzez stosowanie w lecznictwie niektórych środków odurzających uznaje Jednolita konwencja o środkach odurzających z dnia 30 marca 1961 r. W jej świetle niezbędne jest stosowanie niektórych środków w celu uśmierzenia bólu, co oznacza, że władze krajowe powinny zapewnić, aby środki odurzające były dostępne dla pacjentów (Zimmermann i in., 2018).

Prawo do unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu zawiera Rzymska karta praw pacjenta z listopada 2002 r. (European Charter Of Patients' Rights Basis Document, 2002). Preambuła Karty określa, że spośród czterestu podstawowych praw pacjenta ważnym elementem systemu europejskiego ochrony praw pacjenta jest prawo „unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu oraz spersonalizowanego leczenia”. W świetle art. 11 Karty statuującej prawo do uśmierzenia cierpienia i bólu każda „osoba ma prawo do unikania, w takim stopniu, w jakim to możliwe, cierpienia i bólu, niezależnie od stadium

(...) krajowe służby zdrowia „muszą zobowiązać się do podjęcia wszelkich środków przydatnych w tym celu, takich jak zapewnienie leczenia paliatywnego i ułatwienie pacjentom dostępu do nich”

choroby”. W praktyce oznacza to, że krajowe służby zdrowia „muszą zobowiązać się do podjęcia wszelkich środków przydatnych w tym celu, takich jak zapewnienie leczenia paliatywnego i ułatwienie pacjentom dostępu do nich”. Karta wyraźnie odróżnia prawo uśmierzenia bólu u pacjentów znajdujących się w stanach terminalnych od prawa pacjentów znajdujących

się w sytuacjach, w których członkowie personelu medycznego nie przepisują środków uśmierzających ból bądź wbrew wyraźnym żądaniom pacjenta już zapisanych środków nie podają.

Równie skonkretyzowane uprawnienia pacjenta związane z dostępem do środków uśmierzających ból i cierpienie zostały określone w prawodawstwie Unii Europejskiej (Tabaszewski, 2018). Obecne rozwiązania prawne w tym zakresie oparte zostały na rezolucji Parlamentu Wspólnot Europejskich o Europejskiej karcie praw pacjenta z 19 stycznia 1984 r. (Wojtczak, 2003). W katalogu praw przysługujących pacjentowi jako podmiotowi prawa człowieka do zdrowia wyraźnie określono w systemie UE prawo do uniknięcia zbędnego cierpienia i bólu. Również Karta praw podstawowych Unii Europejskiej (Tabaszewski, 2016) w art. 4 wprowadza zakaz tortur i niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karania każdego człowieka, który to przepis rozciąga się również na sferę praw pacjenta. Prawo do leczenia bólu zostało również uwzględnione w dyrektywie PE i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca

2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej, gdzie uznano, że stopień występującego u pacjenta bólu, nie powinien być przedmiotem tzw. uprzedniej zgody, o której mowa w art. 8 dyrektywy (Tabaszewski, 2016).

W systemie Rady Europy prawo do leczenia i uśmierzenia bólu, jako konsekwencja konwencyjnego zakazu tortur, nieludzkiego lub poniżającego traktowaniu albo karania wyrażonego w art. 3 Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności (Karkowska, 2018), zostało potwierdzone przez Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy w Rekomendacji z 25 czerwca 1999 r. (Recommendation 1418, 1999). Co istotne, za osobne prawo pacjenta Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy uznało prawo do uśmierzenia bólu osób korzystających z opieki paliatywnej w Rezolucji z 23 listopada 2018 r. (Resolution 2249, 2018), a za osobne prawo do uśmierzenia bólu w opiece okołoporodowej, co zostało wyrażone przez Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy Rezolucji z 3 października 2019 r. (Resolution 2306, 2019). Ponieważ standardy Rady Europy pozostają wciąż rozwiązaniami semiimperatywnymi, konieczne jest wyłącznie posługiwanie się prawem polskim w razie naruszenia przez krajowe podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych prawa pacjenta do leczenia i uśmierzenia bólu na terytorium RP (Tabaszewski, 2016). W szczególności za niezgodne z art. 40 Konstytucji RP należy uznać zabiegi personelu medycznego wykonywane bez znieczulenia (takie jak zabieg gastrokopii czy poporodowe szycie krocza) wbrew wyraźnemu sprzeciwowi pacjenta, które mogą być uznane za okrutne, nieludzkie lub wręcz za poniżające traktowanie (Zimmermann i in., 2018).

Karta praw podstawowych Unii Europejskiej w art. 4 wprowadza zakaz tortur i nieludzkiego lub poniżającego traktowania albo karania każdego człowieka, który to przepis rozciąga się również na sferę praw pacjenta.

W szczególności za niezgodne z art. 40 Konstytucji RP należy uznać zabiegi personelu medycznego wykonywane bez znieczulenia (takie jak zabieg gastrokopii czy poporodowe szycie krocza) wbrew wyraźnemu sprzeciwowi pacjenta, które mogą być uznane za okrutne, nieludzkie lub wręcz za poniżające traktowanie

Leczenie bólu jako treść substancji chronionej prawa pacjenta

Treścią prawa do leczenia bólu wyrażonego w art. 20a u.p.p. jest zapewnienie jakości i skuteczności łagodzenia bólu pacjenta odczuwającego cierpienie i dolegliwości bólowe (Bosek i in., 2020). Diagnozowanie, monitorowanie i łagodzenie bólu związanego z chorobą powinno być traktowane jako jeden z priorytetów procesu leczniczego pacjenta przez krajowe podmioty udzielające mu świadczeń zdrowotnych (Zimmermann i in., 2018). Ból i cierpienie to pojęcia kluczowe dla prawidłowej diagnostyki i terapii pacjenta, dlatego tak ważne jest właściwe ich zdefiniowanie. Ból jest nieodłącznym elementem i konsekwencją

Pacjenci postrzegają ból jako jedno z najbardziej negatywnych przeżyć w swoim życiu. Cierpieniem natomiast nazywa się „świadome przeżywanie przykrości (ból) z powodu doznanego zła (...)”.

choroby, jak również w wielu przypadkach towarzyszy prowadzonym formom diagnostyki i leczenia (Ferenc, Kulik, Pacian, Krawczyk, 2016). Pacjenci postrzegają ból jako jedno z najbardziej negatywnych przeżyć w swoim życiu. Cierpieniem natomiast nazywa się „świadome przeżywanie przykrości (ból) z powodu doznanego zła. Jest nim również sytuacja ludzkiego życia, składająca się z negatywnego przeżycia emocjonalnego

oraz wolitywnej i aktywnej, poznawczo-umysłowej odpowiedzi człowieka na to przeżycie” (Cepuch, Domańska, Dębska, 2013). Warto również wskazać na ujemne sprzężenie zwrotne pomiędzy bólem i cierpieniem, dlatego że „ból odczuwany w sferze fizycznej przekłada się na cierpienie w sferze psychicznej, a nawet duchowej jednostki. Ponieważ „odczuwanie bólu różni się u poszczególnych osób, obiektywne ustalenie szkody winno opierać się na faktach potwierdzonych klinicznie” (Maryniarczyk, 2001).

Orzecznictwo wykazuje, że ból i cierpienie mają bezpośredni wpływ na sen, nastrój, codzienne funkcjonowanie i pracę zawodową (Zimmermann i in., 2018). Przez ból należy rozumieć „nieprzyjemne doznanie czuciowe i emocjonalne związane z aktualnie występującym lub zagrażającym uszkodzeniem tkanek lub też doznanie opisywane w kategoriach takiego uszkodzenia (International Association for the Study of Pain, ISAP Taxonomy 1979, 2008). Ból jest zatem sygnałem potencjalnego zagrożenia, wyzwała odruchową i behawioralną odpowiedź organizmu w celu ograniczenia do minimum skutków uszkodzenia. Szczególnym rodzajem bólu jest ból przewlekły, wykraczający poza zwykły przewidywany czas zdrowienia, który trwa powyżej trzech miesięcy

(Kocot-Kępska i in., 2020). Uznaje się, że ból przewlekły „staje się chorobą samą w sobie, wpływającą negatywnie na emocjonalne, fizyczne i socjalne funkcjonowanie człowieka” (NIK, 2018).

Mimo że zarówno ból, jak i cierpienie nie posiadają na gruncie polskiego ustawodawstwa swoich legalnych definicji, to nie można dokonywać ich wykładni w sposób autonomiczny, zwłaszcza z pominięciem normy wyrażonej w art. 445 k.c. dotyczącej zadośćuczynienia pieniężnego za doznaną krzywdę (Cnota, 2021). Jest tak, ponieważ odpowiednie ustalenie poziomu odczuwanego bólu i cierpienia ma zasadnicze znaczenie przy ewentualnej ocenie krzywdy przez uprawnione do tego organy. Warto również podkreślić, że niezależnie od rygorów określonych w u.p.p., każde działanie godzące w bezpieczeństwo zdrowotne pacjenta, powodujące ból i cierpienie, jest działaniem naruszającym te dobra osobiste wyrażone w art. 23 Kodeksu Cywilnego (Strus, 2010). Ze względu na charakter bólu należy go podzielić na ból tępy i ostry; ból piekący i palący oraz kłujący (Gawęda, Kamińska, Wawoczna, Tobor, Ogonowska, 2020). Ze względu na kryterium trwałości bólu można podzielić go na ból stały, nawracający i napadowy, które to bóle wymagają leczenia.

Mimo że zarówno ból, jak i cierpienie nie posiadają na gruncie polskiego ustawodawstwa swoich legalnych definicji, to nie można dokonywać ich wykładni w sposób autonomiczny, zwłaszcza z pominięciem normy wyrażonej w art. 445 k.c. dotyczącej zadośćuczynienia pieniężnego za doznaną krzywdę.

Obowiązki władz krajowych i podmiotów leczniczych dotyczące leczenia bólu

Uznanie w katalogu praw pacjenta *explicite* prawa do leczenia bólu nakłada na władze krajowe, jak również na pracowników wszystkich podmiotów leczniczych obowiązki zarówno o charakterze pozytywnym, jak i negatywnym. Przepis art. 20a ust. 2 u.p.p. zobowiązuje podmioty lecznicze do podejmowania działań polegających na określeniu stopnia natężenia bólu, jego leczeniu oraz monitorowaniu skuteczności zastosowanej terapii (Bosek, Pielak, 2020). Przepis ten dotyczy również działań ratunkowych, w ramach których należy zabezpieczyć pacjenta cierpiącego na nasilający się ból do czasu przekazania pacjenta podmiotowi leczniczemu (Zimmermann i in., 2018). Do istoty prawa do lecze-

nia bólu należy więc nie tylko działanie pozytywne polegające na diagnozowaniu i uśmierzaniu bólu – podmioty medyczne są zobowiązane również w ujęciu

Z orzecznictwa europejskiego wynika również, że skoro pacjent ma prawo do leczenia bólu już zaistniałego, to tym bardziej ma prawo do minimalizacji bólu i unikania czynników pogłębiających już istniejące cierpienie.

negatywnym do powstrzymywania się od zadawania przez personel medyczny zatrudniony w podmiotach udzielających świadczeń zdrowotnych swoim pacjentom nieumyślnego nawet bólu i cierpienia (Cnota, 2021). Z orzecznictwa europejskiego wynika również, że skoro pacjent ma prawo do leczenia bólu już zaistniałego, to tym bardziej ma prawo do minimalizacji bólu i unikania czynników pogłębiających już istniejące cierpienie (Bosek, Pielak, 2020). Jednak to

na organach władzy państwowej w pierwszej kolejności leży odpowiedzialność wynikająca z obowiązku zminimalizowania wystąpienia u uczestników postępowania bólu fizycznego i cierpien psychicznych (Cnota, 2021).

Z przepisu art. 20a u.p.p. wynika obowiązek uznania bólu za czynnik obniżający jakość życia pacjenta (Zimmermann i in., 2018). Czynnik ten po-

(...) członkowie personelu medycznego, w szczególności lekarz, pielęgniarka i położna, nie mogą arbitralnie decydować bez zgody pacjenta o zastosowaniu bądź braku zastosowania w danej terapii danego środka przeciwbólowego, niezależnie od tego, czy jego odczucie ma charakter obiektywny czy subiektywny

winien być eliminowany zgodnie z życzeniem pacjenta wyrażonym w oświadczeniu woli skierowanym do pracownika podmiotu leczniczego. Oznacza to, że członkowie personelu medycznego, w szczególności lekarz, pielęgniarka i położna, nie mogą arbitralnie decydować bez zgody pacjenta o zastosowaniu bądź braku zastosowania w danej terapii danego środka przeciwbólowego, niezależnie od tego, czy jego odczucie ma charakter obiektywny czy subiektywny (Cnota, 2021; Bańczyk, 2017). Podstawowym obowiązkiem pozytywnym *explicite* wynikającym z u.p.p. jest zagwarantowanie pa-

cjentowi dostępu do informacji na temat profilaktyki, diagnostyki i leczenia bólu (Karkowska, 2021). W konsekwencji prawo do informacji odnośnie do prognozowanej terapii przekłada się na możliwość skutecznego leczenia bólu stosownie do aktualnej wiedzy medycznej (Bosek, Pielak, 2020). W tym ujęciu

pracownicy podmiotów medycznych są zobowiązani do uwzględnienia i dokumentowania czynników wpływających na stopień bezpieczeństwa prowadzonej terapii, takie jak: źródło pochodzenia bólu, stopień nasilenia bólu, indywidualny próg odporności na ból, wiek pacjenta, a także miejsce jego pobytu (Zimmermann i in., 2018). W tym ostatnim przypadku szczególne znaczenie należy położyć na leczenie bólu w stacjonarnych zakładach leczniczych, w których zaleca się, aby pomiar bólu odbywał się przynajmniej trzy razy w ciągu doby. Zakłada się, że prawidłowo prowadzona dokumentacja wpływa na dalsze postępowanie diagnostyczne i efektywność terapii (Cnota, 2021).

Istotnym aspektem przedmiotowego prawa jest efektywny dostęp pacjenta cierpiącego z powodu bólu do świadczeń efektywnej terapii przeciwbólowej oferowanej przez podmioty lecznicze (Zimmermann i in., 2018). Obecna praktyka stosowania prawa wskazuje, że podstawowym miejscem zastosowanej terapii przeciwbólowej są placówki podstawowej opieki zdrowotnej, a dopiero w dalszej kolejności postępowanie może być prowadzone w ramach ambulatoryjnych stacjonarnych i całodobowych świadczeń na podstawie skierowania. Jednak leczenie bólu jest obowiązkiem personelu medycznego na wszystkich etapach leczenia i powinno mieć charakter kompleksowy. Dlatego też w ujęciu pozytywnym władze krajowe powinny stworzyć kompleksowy standard organizacyjny leczenia bólu, a wobec konkretnego pacjenta cierpiącego na dolegliwości bólowe powinna być zastosowana procedura mierzenia natężenia bólu, a następnie prowadzona procedura jego leczenia i monitorowania jego efektywności (Karkowska, 2018). Zamiar utworzenia takiego standardu został zawarty w projekcie z 11 maja 2018 r. rozporządzenia Ministra Zdrowia na podstawie art. 22 ust. 5 ustawy z 15 kwietnia o działalności leczniczej (Bosek, Pielak, 2020). Ponieważ projekt rozporządzenia gwarantującego dostęp do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i cierpienia nie wszedł w życie, to w dalszym ciągu nie istnieją jednolite standardy dotyczące organizacji postępowania w stosunku do pacjenta cierpiącego z powodu bólu. Przepisy KEL gwarantują jednak, że standard postępowania wobec pacjenta cierpiącego na ból powinien być znany każdemu lekarzowi (Zimmermann i in., 2018).

Istotnym aspektem przedmiotowego prawa jest efektywny dostęp pacjenta cierpiącego z powodu bólu do świadczeń efektywnej terapii przeciwbólowej oferowanej przez podmioty lecznicze.

Z kolei prawo do leczenia bólu w ujęciu negatywnym oznacza, że władze krajowe powinny reagować na zaniechania pracowników placówek medycznych związane z odmową diagnozy i leczenia bólu występującego u pacjenta

Z kolei prawo do leczenia bólu w ujęciu negatywnym oznacza, że władze krajowe powinny reagować na zaniechania pracowników placówek medycznych związane z odmową diagnozy i leczenia bólu występującego u pacjenta związanego z udzielanymi świadczeniami.

Powyższe działania pracowników personelu medycznego mogą bowiem w skrajnych przypadkach przybrać formę nieludzkiego traktowania, a nawet tortur (np. brak zapewnienia dostępu kobietom rodzącym do znieczulenia zewnątrzoponowego, czy umyślnie i systematyczne niepodawanie leków przeciwbólowych), jeśli tylko są zadawane umyślnie i mają charakter kierunkowy.

związanego z udzielanymi świadczeniami (Karkowska, 2018; Zimmermann i in., 2018). Dotyczy to również odmowy podania już przepisanego leku przeciwbólowego oraz monitorowania stanu pacjenta uskarżającego się na dany stopień natężenia bólu (Cnota, 2021). Powyższe działania pracowników personelu medycznego mogą bowiem w skrajnych przypadkach przybrać formę nieludzkiego traktowania, a nawet tortur (np. brak zapewnienia dostępu kobietom rodzącym do znieczulenia zewnątrzoponowego, czy umyślnie i systematyczne niepodawanie leków przeciwbólowych), jeśli tylko są zadawane umyślnie i mają charakter kierunkowy. Nieludzkie traktowanie człowieka z istoty swojej jest bowiem działaniem wymierzonym w zdrowie drugiego człowieka, polegającym na umyślnym zadawaniu ostrego bólu lub cierpienia, fizycznego bądź psychicznego, godzącym zatem bezpośrednio w zdrowie fizyczne i psychiczne pacjenta jako człowieka (Wyrok ETPCz, 2005). Jest tak dlatego, ponieważ zaniechania w należytej ocenie stopnia doznawanego bólu i cierpienia przybierające postać nieludzkiego, poniżającego traktowania lub maltretowania mają bezpośrednie przełożenie przy wycenieniu krzywdy niemajątkowej przez powołane

do tego organy, w szczególności przez sądy powszechne. Naruszeniem prawa pacjenta do leczenia przeciwbólowego może być także dostęp do marihuany leczniczej oraz opioidów (Postanowienie TK, 2015; Wystąpienie RPO, 2018), jest nim również dysproporcja w dostępie do tych świadczeń przeciwbólowych w różnych regionach kraju (Wystąpienie RPO, 2017).

Uwagi końcowe

Leczenie bólu i uśmierzenie związanego z nim cierpienia należy do podstawowych praw człowieka (Jukić, Puljak, 2018). Prawo do leczenia bólu posiada również wszystkie atrybuty pozwalające je zaliczyć do indywidualnych praw pacjenta (Karkowska, 2010; 2012). Jednak realizacja prawa do leczenia bólu jest uzależniona nie tylko od prawidłowo dokonanej diagnozy potrzeb pacjenta w tym zakresie, ale także jest wypadkową prawa dostępu do opieki zdrowotnej. Prawo to jest również skorelowane z innymi prawami pacjenta: prawem do informacji o źródle bólu, sposobie i metodach leczenia, prawem dostępu do świadczeń umożliwiających leczenie bólu na zasadzie równości, jak również obowiązkiem prawidłowego dokumentowania procesu leczenia bólu. Warto ponadto zauważyć, że brak należytej realizacji prawa do leczenia bólu powoduje, iż nie mogą być w pełni urzeczywistnione bądź całkowicie zniweczone zostają inne prawa pacjenta, takie jak prawo do poszanowania intymności i godności czy prawo do opieki duszpasterskiej (Nowak, 2021). Ważna w procesie leczenia bólu jest również każdorazowa zgoda pacjenta na zaproponowaną i wdrożoną terapię zgodną z wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, jak również uprzedzenie pacjentów o skutkach leczenia bólu i o możliwych działaniach niepożądanych.

Bibliografia

1. Bańczyk, A. (2017). *Zaprzestanie uporczywej terapii na tle orzeczenia europejskiego trybunału praw człowieka w sprawie Lambert i inni przeciwko Francji*. Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego, (15), 206–231.
2. Bosek, L., Pielak, A. (2020). *Rozdział 6. Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta*. W: *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz* (s. 433–465), L. Bosek, A. Pielak, Warszawa: C.H. Beck.
3. Cepuch, G., Domańska, D., Dębska, G. (2013). *Ból i cierpienie a godność i prawa dziecka chorego w aspekcie uporczywej terapii*. *Psychoonkologia*, (4), 163–169.
4. Cnota, Z. (2021). *Prawo pacjenta w stanie terminalnym do świadczeń zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień w kontekście prawa do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych*. W: G. Gura, P. Bednarski (red.). *Prawne aspekty medycyny dotyczące stanów terminalnych* (s. 63–76). Warszawa: C.H. Beck.
5. Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej, Dz.Urz. UE L z 2011 r. Nr 88, s. 45–65.
6. European Charter of Patients' Rights Basis Document, Rome, November 2002.
7. Gawęda, A., Kamińska, J., Wawoczna, G., Tobor E., Ogonowska, D. (2020). *Ból pooperacyjny w opinii pacjenta*. *Pielęgniarstwo Polskie*, 78 (4), 209–216.
8. Jukić, M., Puljak, L. (2018). *Legal and Ethical Aspects of Pain Management*. *Acta Medica Academica*, 47 (1), 18–26.
9. Holak, A. (2020). *Analiza sposobów leczenia bólu ostrego u dzieci przez zespoły ratownictwa medycznego*. Wrocław: Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.

10. International Association for the Study of Pain, ISAP Taxonomy 1979, 2008.
11. Jednolita Konwencja o Środkach Odurzających z 1961 r. sporządzona w Nowym Jorku dnia 30 marca 1961 r., Dz.U. z 1966 r. Nr 45, poz. 277.
12. Karkowska, D. (2010, 2012). *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer Business.
13. Karkowska, D. (2021). W: D. Karkowska (red.). *Prawa pacjenta i Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
14. Karkowska, D. (2018). *Prawo do łagodzenia bólu w chorobie. Nie kłaniaj się bólowi i nie ból się*. Pobrane z: https://www.bpp.gov.pl/gfx/bpp/userfiles/_public/aktualnosci/aktualnosci_pliki/poradnik_nie_klaniaj_sie_bolowi.pdf [dostęp: 16.07.2022].
15. Kluczna, A., Dzierżanowski, T. (2022). *Leczenie bólu przewlekłego w opiece paliatywnej*. *Terapia*, (3), 32–36.
16. Kocot-Kępska, M., Wordliczek, J., Woroń, J., Boczar, K., Przewłocka, B., Malec-Milewska, M., Kübler, A., Dobrogowski, J. (2020). *Stanowisko Polskiego Towarzystwa Badania Bólu dotyczące leczenia pacjentów z bólem w aspekcie COVID-19, spowodowanej wirusem SARS-CoV-2*. *Ból*, 1 (21), 11–16.
17. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. z 1997 r. ze zm. Nr 78, poz. 483.
18. Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia, Nowy Jork, 22 lipca 1946 r., Dz.U. z 1948 r. Nr 61, poz. 477.
19. Kowalska, A. (2022). *Prawa pacjenta w czasie pandemii – wybrane zagadnienia*. *Studia Prawnoustrojowe*, (56), 201–220.
20. Maryniarczyk, A. (2001). *Powszechna encyklopedia filozofii*. Lublin: WN KUL.
21. Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych, Nowy Jork, 16 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167.
22. Najwyższa Izba Kontroli. (2018). *Dostępność terapii przeciwbólowej*. Informacja o wynikach kontroli, Nr ewid. 6/2017/P/16/088/LPO. Pobrane z: <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nieleczenie-bolu.html> [dostęp: 16.07.2022].
23. Nowak, A. (2021). W: *Prawa pacjenta i Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz*, D. Karkowska (red.). Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
24. Postanowienie Trybunału Konstytucyjnego z 17 marca 2015 r., sygn. S 3/15.
25. Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia z 11 maja 2018 r. Pobrane z: <https://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/0/.../%24File/1218-uzasadnienie.docx>, s. 2 [dostęp: 16.07.2022].
26. Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy z 25 czerwca 1999 r., Recommendation 1418 (1999).
27. Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy z 23 listopada 2018 r., Resolution 2249 (2018).
28. Rekomendacja Zgromadzenia Parlamentarnego z 3 października 2019 r., Resolution 2306 (2019).
29. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie standardów postępowania medycznego w łagodzeniu bólu porodowego, Dz.U. z 2015 r. poz. 1997.
30. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia stomatologicznego, Dz.U. z 2021 r. poz. 2148.
31. Strus, Z. (2010). *Zadośćuczynienie w razie śmierci osoby najbliższej*. W: Z. Strus, K. Ortyński, J. Pokrzywniak (red.). *Zadośćuczynienie po nowelizacji art. 446 Kodeksu cywilnego na tle doświadczeń europejskich* (s. 13–43). Warszawa: C.H. Beck.
32. Tabaszewski, R. (2016). *Prawo do zdrowia w systemach ochrony praw człowieka*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
33. Tabaszewski, R. (2017). *Rola ius cogens i soft law Światowej Organizacji Zdrowia w kształtowaniu praw i wolności człowieka*. W: M. Ingelevič-Citak, B. Kuźniak (red.). *Ius cogens – soft law, dwa bieguny Prawa Międzynarodowego Publicznego. Księga dedykowana profesorowi Uniwersytetu Jagiellońskiego Kazimierzowi Lankoszowi* (s. 390–401). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
34. Tabaszewski, R. (2018). *Prawo pacjenta europejskiego do bezpieczeństwa osobistego*. W: J. Barcik, M. Póltorak (red.).

- Unia Europejska w przededniu Brexitu* (s. 160–172). Warszawa: C.H. Beck.
35. Tabaszewski R. (2020). *Koncepcja patient safety jako norma soft law na tle konwencyjnych zobowiązań władz krajowych*. *Studia Prawnicze*, 83 (3), 315–336.
 36. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. z 2020 r. poz. 849.
 37. Wojtczak, K. (2003). *Problematyka prawna ochrony zdrowia w świetle norm i zasad międzynarodowych*. *Prawo i Administracja: Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Biznesu w Pile*, 2, 70–76.
 38. Wyrok Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w sprawie Nevmerzhtsky przeciwko Ukrainie z 5 kwietnia 2005 r., skarga nr 54825/00.
 39. Wystąpienie RPO do Ministra Zdrowia z dnia 25 kwietnia 2017 r., sygn. V.7010.70.2016.
 40. Wystąpienie RPO do Ministra Zdrowia z dnia 9 września 2018 r., sygn. V.7010.80.2015.ET.
 41. Zimmermann, A., Mędrzycka-Dąbrowska, W., Zagłoba, M. (2018). *Prawo pacjenta do leczenia bólu*. *Palliative Medicine in Practice*, 12 (1), 21–29.

Autonomia pacjenta



W tym rozdziale:

Autonomia pacjenta – uwarunkowania etyczne	127
Wprowadzenie	127
Autonomia <i>versus</i> paternalizm	128
Autonomia jako jedna z wiodących zasad w postępowaniu personelu medycznego wobec pacjentów	130
Ograniczenia w respektowaniu autonomii pacjenta	134
Zamiast podsumowania	139
Autonomia pacjenta – uwarunkowania prawne	141
Uwagi ogólne	141
Gwarancje konstytucyjne	142
Ochrona autonomii osób małoletnich w prawie medycznym	143
Formy wyrażania zgody	146
Informowanie pacjenta	147
Formularze zgody	148
Podsumowanie	151

Autonomia pacjenta – uwarunkowania etyczne

Wprowadzenie

Dwa kluczowe terminy dla poniższych rozważań to pojęcia etyki i autonomii. Etyka to słowo wywodzące się z języka starogreckiego, które oznacza dział filozofii, naukę zajmującą się m.in. badaniami pojęć związanymi z rozumowaniem praktycznym, np. nad kwestią dobra, prawa, obowiązku, zobowiązania, dzielności etycznej, wolności czy racjonalności wyboru (Blackburn, 1999). Jest zatem etyka specyficznym obszarem filozoficznej refleksji, który w pragmatyczny sposób wpływa na nasze postępowanie: refleksję nad językiem, sposobami uzasadniania norm, epistemologiczną wartością sądów moralnych czy formą teorii normatywnych (Górnicka, 1998). Ponadto etyka dotyczy rozważań moralnych, które są zintegrowane z naszym myśleniem o świecie i ułatwiają dokonywanie wyborów w sferze wartości oraz obowiązków.

Można zatem uznać, że przestrzeganie wskazań etycznych, wprawdzie w różnym stopniu, powinno być uwzględnione przy podejmowaniu decyzji związanych z wykonywaniem rozmaitych profesji.

Odwołuje się ona w swych rozważaniach i analizach konkretnych decyzji moralnych, czy sposobach postępowania do określonego systemu wartości (Williams, 2005). Można zatem uznać, że przestrzeganie wskazań etycznych, wprawdzie w różnym stopniu, powinno być uwzględnione przy podejmowaniu decyzji związanych z wykonywaniem rozmaitych profesji.

Szczególną zaś rolę etyka odgrywa przy wykonywaniu zawodów medycznych. Znalazło to praktyczny wyraz w sformułowaniu kodeksów etycznych dla poszczególnych zawodów medycznych, z Kodeksem etyki lekarskiej na czele. W tym ostatnim przypadku jego korzenie sięgają w kulturze europejskiej czasów starożytnych i zostały zapewne po raz pierwszy w rudymenarnej formie wyartykułowane w sta-

Współcześnie rośnie znaczenie etyki jako instrumentu ułatwiającego personelowi medycznemu rozstrzygnięcie złożonych i wieloaspektowych dylematów moralnych, ponieważ zasady moralne są tym wymiarem postępowania i decydowania, które opierają się na wartościach.

rozrytnej Grecji a związane są symbolicznie z postacią Hippokratesa, jednego z „ojców” medycyny europejskiej (Schott, 2002). Współcześnie rośnie znaczenie etyki jako instrumentu ułatwiającego personelowi medycznemu rozstrzygnięcie złożonych i wieloaspektowych dylematów moralnych, ponieważ zasady moralne są tym wymia-

rem postępowania i decydowania, które opierają się na wartościach (Williams, 2005). Dodatkowo istotny wpływ na rozwój etyki lekarskiej wywarły konwencje mające na celu ochronę praw człowieka (Williams, 2005; Freeman, 2007).

Autonomia *versus* paternalizm

Termin autonomia także pochodzi z języka greckiego – *autos*, co oznacza samodzielność, a *nomos* coś, co obowiązuje każdego. Po raz pierwszy zastosowany do określenia sposobu sprawowania władzy w starożytnych greckich *polis* (Hansen, 2011), był używany najczęściej w kontekście polityczno-administracyjnym. Natomiast termin autonomia definiowany według Słownika języka polskiego ma kilka znaczeń. W poniższych rozważaniach jest on używany na określenie sytuacji związanej z dokonywaniem przez zainteresowaną jednostkę, pacjenta, określonych wyborów. Oznacza „samodzielność i niezależność w decydowaniu o sobie” (Słownik języka polskiego), czyli umiejętność decydowania w sposób odpowiedzialny o swoich poczynaniach wraz z przyjęciem całkowitej odpowiedzialności za swoje decyzje i działania (Encyklopedia za-

rządzenia). Zwracając uwagę na różnice dzielące obie interpretacje pojęcia autonomii, Tom L. Beauchamp i James F. Childers piszą (1996, s. 122), że „Autonomia w tym znaczeniu oznacza niezależność jednostki od przymusu ze strony innych, jak i od wewnętrznych ograniczeń uniemożliwiających rzeczywisty wybór, czego przykładem może być brak należytej zdolności pojmowania”. Miarą wolności w sensie „negatywnym” jest zakres braku czyjejkolwiek ingerencji w działalność jednostki. Natomiast wolność w znaczeniu pozytywnym oznacza, że życie jednostki zależy od jej własnej decyzji (Berlin, 1994).

Alternatywą, a zarazem przeciwieństwem autonomii jest paternalizm, „termin zdefiniowany dość luźno, często przypisywany relacjom społecznym, w których partner dominujący przyjmuje postawę i podejmuje działania sprawujące wrażenie przezornej opieki nad podległymi mu osobami. Pojęcie to implikuje niepożądane mieszanie się tego pierwszego w życie tych drugich” (Marschall, 2006, s. 230). Paternalizm jest obecny w medycynie, a ściślej rzecz biorąc w postępowaniu wobec pacjentów lekarzy i innych przedstawicieli personelu medycznego od czasów najdawniejszych. Idea paternalizmu odwołuje się do tradycyjnego modelu rodziny, wywodzącego się jeszcze z czasów rzymskich, z naczelną rolą męża i zarazem ojca – *pater familias* – sprawującego władzę nad pozostałymi członkami rodziny, przede wszystkim dziećmi.

Dotyczy ona kontroli podejmowanych przez nie wyborów i polega na dbałości o ich dobro, bez uwzględniania ich zdania (Biesaga, 2005). Dzieje się tak dlatego, że ich zdolność do dokonywania świadomych wyborów jest, zdaniem ojca, ograniczona. Podobnie ukształtowały się relacje między lekarzem a pacjentem. Przesłanką takiego stanowiska jest sama natura relacji lekarz – pacjent. Wynika z niej bowiem „asymetria i przewaga tego pierwszego nad drugim. To pacjent potrzebuje wiedzy, umiejętności i pomocy lekarza, a nie odwrotnie. Pacjent ponadto reprezentuje siebie, podczas gdy za lekarzem stoi prestiż wiedzy medycznej i system instytucji opieki zdrowotnej” (Ostrowska, 2006, s. 1). Prowadzi to do sytuacji, w której pacjent jest zmuszony do zrezygnowania z części swej autonomii na rzecz lekarza, który, jak się zakłada, wie lepiej, co jest dla pacjenta dobre

Alternatywą, a zarazem przeciwieństwem autonomii jest paternalizm, „termin zdefiniowany dość luźno, często przypisywany relacjom społecznym, w których partner dominujący przyjmuje postawę i podejmuje działania sprawujące wrażenie przezornej opieki nad podległymi mu osobami. Pojęcie to implikuje niepożądane mieszanie się tego pierwszego w życie tych drugich”.

(Ostrowska, 2006). Z uwagi na przewagę w zakresie kompetencji paternalizm nadal jest obecny w różnym stopniu w postępowaniu personelu medycznego wobec korzystających z jego świadczeń pacjentów.

Autonomia jako jedna z wiodących zasad w postępowaniu personelu medycznego wobec pacjentów

Autonomia, czyli samostanowienie o sobie przez pacjenta, jest dziś głównym czynnikiem, który wyznacza sposoby postępowania w sprawowaniu opieki nad pacjentem. Oznacza to odejście od zasady, na mocy której „Pojedynczy lekarze tradycyjnie cieszyli się dużym

Według zwolenników zasady poszanowania autonomii osób jest ona związana ze „zdolnością bądź właściwością do budowania moralnie dobrego życia. Autonomia osób wiąże się z posiadaniem przez nie wizji czy też planu takiego życia i pragnienia jego realizacji”.

stopniem niezależności klinicznej przy podejmowaniu decyzji o metodzie leczenia swych pacjentów” (Williams, 2005, s. 17). Według zwolenników zasady poszanowania autonomii osób jest ona związana ze „zdolnością bądź właściwością do budowania moralnie dobrego życia. Autonomia osób wiąże się z posiadaniem przez nie wizji czy też planu takiego życia i pragnienia jego realizacji” (Szewczyk, 2009, s. 107).

Zasada autonomii pacjenta względem personelu medycznego i jego poczynań w trakcie procesu terapii polega na zachowaniu jego prawa do udziału w podejmowaniu decyzji z nim związanych. Pacjent, który zachowuje pełnię świadomości, nie może być pozbawiony prawa do decydowania o sobie i personel medyczny, a więc również lekarz, nie może decydować o wszystkim, co dotyczy leczenia bez jego udziału. Zasada zachowania autonomii jest przeciwieństwem postawy określanej mianem paternalizmu, która dominowała w przeszłości, w określaniu relacji między lekarzem a pacjentem. Jednakże, pomimo uznania współcześnie zasady autonomii za podstawę relacji między lekarzem i jego pacjentem, elementu paternalizmu nie da się do końca wyeliminować, ponieważ lekarz z uwagi na swoje medyczne kompetencje zawodowe zachowuje przewagę nad leczonym przez siebie pacjentem. Jak pisze Maria Nowacka (2008, s. 326): „Co prawda zazwyczaj nie kwestionuje się tezy, że jakaś doza paternalizmu jest wskazana, a nawet niezbędna w kontaktach lekarza z pacjentem i dyskutuje się jedynie, jak duży może i powinien być stopień owego paternalizmu”. Zatem

w wyjątkowych sytuacjach, gdy z różnych przyczyn nie ma możliwości poznania indywidualnej opinii pacjenta o jego dobru, należy podjąć działania paternalistyczne, gdyż ich brak stanowiłby realne zagrożenie właśnie dla dobra chorego (Łuków, 2005).

Szczególnym przypadkiem realizacji zasady poszanowania autonomii pacjenta jest jego prawo do decydowania o przerwaniu procedur ratujących i utrzymujących przy życiu. Kwestia ta nie budzi kontrowersji w przypadku, kiedy pacjent jest „kompetentny materialnie i formalnie”. Realizacja tzw. autonomii negatywnej (Boratyńska, Malczewski, 2019) może budzić opory moralne u personelu medycznego, którego przedstawiciele biorący udział w udzielaniu świadczeń zdrowotnych pacjentowi takie działania mogą być skłonni uznać za zabójstwo. W takiej sytuacji dochodzi do zderzenia dwóch przeciwstawnych racji: prawa pacjenta do poszanowania jego autonomii, poprzez zaprzestanie lub niepodejmowanie leczenia, i uznania prawa personelu medycznego do powołania się na klauzulę sumienia przy wykonywaniu swoich obowiązków. Jak piszą Maria Boratyńska i Jacek Malczewski (2019, s. 618): „na gruncie prawa angielskiego zostało uznane stosowanie klauzuli sumienia w stosunku do decyzji w sprawie zaprzestania lub niepodejmowania leczenia podtrzymującego życie”. Stało się tak na mocy decyzji sądu, który uznając prawo pacjentki do rezygnacji z leczenia podtrzymującego życie, zezwolił na przeniesienie jej do innego szpitala, co oznaczało akceptację sprzeciwu części personelu wobec wspomnianej decyzji pacjentki odmawiającej dalszego leczenia.

Jedną z form realizacji współcześnie zasady autonomii przez pacjenta są deklaracje *pro futuro*, których wprowadzenie ma na celu jej poszanowanie w sytuacjach zagrażających życiu. Mają one służyć respektowaniu nie tylko autonomii woli, lecz także godności, ochrony życia, prawa do prywatności i integralności cielesnej i znalazły odzwierciedlenie w Kartce Praw Podstawowych UE, a także w Konstytucji RP (Syska, 2013). W przypadku deklaracji *pro futuro* chodzi przede wszystkim o sytuacje, w których pacjent wskutek utraty świadomości spowodowa-

Szczególnym przypadkiem realizacji zasady poszanowania autonomii pacjenta jest jego prawo do decydowania o przerwaniu procedur ratujących i utrzymujących przy życiu.

Jedną z form realizacji współcześnie zasady autonomii przez pacjenta są deklaracje *pro futuro*, których wprowadzenie ma na celu jej poszanowanie w sytuacjach zagrażających życiu.

W przypadku deklaracji pro futuro chodzi przede wszystkim o sytuacje, w których pacjent wskutek utraty świadomości, spowodowanej chorobą lub urazem nie ma możliwości samodzielnego podejmowania decyzji.

nej chorobą lub urazem nie ma możliwości samodzielnego podejmowania decyzji. W takich okolicznościach jednym z możliwych rozwiązań jest podejmowanie rozstrzygnięć w zastępstwie pacjenta przez osoby trzecie. Ta rola może przypaść ustawowemu przedstawicielowi pacjenta albo sądowi opiekuńczemu, który rozstrzyga w kwestii podejmowania decyzji o podtrzymywaniu funkcji życiowych.

Zainteresowana osoba może jednak, działając wyprzedzająco, złożyć wcześniej pisemne oświadczenie „określające wolę co do postępowania wobec niej przez lekarzy w ewentualnych przyszłych sytuacjach zdrowotnych, jeśli sama popadnie w stan wykluczający świadome podejmowanie decyzji o własnym losie” (Boratyńska, Malczewski, 2019, s. 725). Jest to sposób zabezpieczenia autonomii pacjenta w sytuacji, kiedy nie będzie on w stanie wyrazić swej woli osobiście. „Na lekarzu ciąży prawny obowiązek uszanowania i realizacji negatywnej woli pacjenta, niezależnie od tego, jakich środków ten sobie nie życzy” (Boratyńska, Malczewski, 2019, s. 725). Rodzi to jednak istotne dylematy moralne, ponieważ niektórzy autorzy uważają, że w takiej sytuacji mamy do czynienia tak naprawdę z inną osobą, taką „wobec której można mieć nowe zobowiązania moralne” (Boratyńska, Malczewski, 2019, s. 725). Deklaracja *pro futuro* występuje w trzech odmianach. Po pierwsze jako „testament życia” regulujący oczekiwania dotyczące przyszłego leczenia. Po drugie jako forma trwałego pełnomocnictwa do podejmowania decyzji o charakterze zastępczym w kwestiach dotyczących sprawowania opieki zdrowotnej.

Deklaracje pro futuro zabezpieczają pacjenta przed poddawaniem go niechcianej terapii, pozwalają żyć w zgodzie z własnymi przekonaniem, wyrażają sprzeciw wobec jakiegokolwiek presji moralnej z zewnątrz i „powinny zdejmować z lekarza odpowiedzialność moralną i prawną w trudnych oraz kontrowersyjnych przypadkach”.

Trzecia odwołuje się do uznawanych przez pacjenta wartości, których opis zawarty jest we wspomnianej deklaracji. Deklaracje *pro futuro* zabezpieczają pacjenta przed poddawaniem go niechcianej terapii, pozwalają żyć w zgodzie z własnymi przekonaniem, wyrażają sprzeciw wobec jakiegokolwiek presji

moralnej z zewnątrz i „powinny zdejmować z lekarza odpowiedzialność moralną i prawną w trudnych oraz kontrowersyjnych przypadkach” (Boratyńska, Malczewski, 2019, s. 729).

Kolejną kwestią jest respektowanie autonomii prokreacyjnej, która jest pojmowana jako rozwinięcie autonomii indywidualnej (Soniewicka, 2018) i wynika z zasady poszanowania prawa do godności człowieka, prawa do wolności i poszanowania życia prywatnego oraz rodzinnego. Oznacza to, zgodnie ze standardami międzynarodowymi, respektowanie prawa rodziny, tj. małżonków lub partnerów, do decydowania o liczbie dzieci. Sprawa poszanowania autonomii reprodukcyjnej nabiera szczególnego znaczenia w przypadku, gdy potencjalni rodzice decydują się na skorzystanie z metod wspomaganego rozrodu. O dylematach z tym związanych piszą Maria Boratyńska i Jacek Malczewski, kiedy wskazują na możliwe powody odmowy dostępu do tej formy leczenia niepłodności. Wśród nich wymieniają (2019, s. 398) przeciwwskazania zdrowotne związane z wiekiem oraz „brak rozsądnych prognoz na dożycie przez rodziców do pełnoletności tak urodzonego dziecka w stanie zdrowia umożliwiającym opiekę i wychowanie”. Inne dylematy związane z kwestią ograniczenia autonomii reprodukcyjnej dotyczą oddania decyzji o dysponowaniu zarodkami sądowi, który może zmienić wolę dawcy. Może to rodić za sobą swoisty obowiązek ojcostwa na żądanie kobiety oraz brak jakiegokolwiek kontroli mężczyzny nad liczbą posiadanych dzieci (Boratyńska, Malczewski, 2019). Tej odmowy sąd nie może przełamać jedynie wtedy, gdy gamety nie pochodzą od mężczyzny.

Odmiernym tematem, jednak nierozzerwalnie związanym z autonomią wyboru, jest prawo pacjenta do niewiedzy lub obowiązek wiedzy. Wydaje się, że prawo do niewiedzy powinno być zagwarantowane, gdy poznanie nie służy poprawie jakości życia pacjenta, natomiast znacznie pogarsza kondycję psychiczną jednostki oraz jej bliskich (Baum, Domaradzki, 2018). Ma to wpływ na relacje rodzinne, współmałżonków oraz opiekę nad dziećmi. Wraz z wiedzą dotyczącą na przykład statusu genetycznego danej osoby rośnie ryzyko negatywnego bilansu oceny własnego życia. Badania potwierdzają, że u osób, u których wykryto defekt w genie odpowiadającym za chorobę Huntingtona, istniało większe ryzyko podejmowania prób samobójczych oraz osoby takie były częściej porzucane przez współmałżonków (Cebrat, Cebrat, 2012). Zatem ograniczanie autonomii pacjenta poprzez stosowa-

(...) prawo do niewiedzy powinno być zagwarantowane, gdy poznanie nie służy poprawie jakości życia pacjenta, natomiast znacznie pogarsza kondycję psychiczną jednostki oraz jej bliskich

nie wszelkich form przymusu jest niemoralne, ponieważ bezpośrednio uderza w godność osoby, gdyż narusza ogólną zasadę moralną zakazującą pozbawienia jednostki wolności, autonomii. Ponadto stosowanie przymusu w sytuacjach medycznych jest tak samo niedopuszczalne jak wywieranie nacisku czy gróźb w każdej innej kwestii życiowej (Gert, Culver, Clouser, 1997).

Ograniczenia w respektowaniu autonomii pacjenta

Jak zauważa Tadeusz Brzeziński, odpowiedź na pytanie, gdzie przebiega granica między obowiązkiem lekarza dotyczącym ratowania zdrowia i życia pacjenta

(...) odpowiedź na pytanie, gdzie przebiega granica między obowiązkiem lekarza dotyczącym ratowania zdrowia i życia pacjenta a prawem pacjenta do zachowania autonomii w zakresie decydowania o swoim życiu, poprzez odmowę podejmowania wobec niego interwencji medycznej mającej uratować mu życie, nie zawsze jest łatwa, a nawet możliwa do ustalenia

a prawem pacjenta do zachowania autonomii w zakresie decydowania o swoim życiu, poprzez odmowę podejmowania wobec niego interwencji medycznej mającej uratować mu życie, nie zawsze jest łatwa, a nawet możliwa do ustalenia. Píše on (2002, s. 89) wprawdzie, że „Jedynym człowiekiem, mogącym decydować o swoim losie – jeśli jest to człowiek dorosły i w pełni świadomy, jest on sam. Tylko on może udzielić lekarzowi prawa do interwencji”, podkreślając zarazem, że prawo człowieka do stanowienia o swoim losie przesądza, iż „Nikt nie może być ratowany, jeśli nie wyraża na to zgody”. Dalej jed-

nak zwraca uwagę, że nie jest to prawo bezwarunkowe, ponieważ mogą wystąpić okoliczności, które pociągną za sobą konieczność rezygnacji z jej uzyskania, a co za tym idzie – faktycznego ograniczenia autonomii pacjenta pozwalającej mu decydować o swoim losie. Takie okoliczności zachodzą, jeżeli człowiekowi grozi utrata życia lub poważny uszczerbek na zdrowiu. Możliwość ograniczenia autonomii pacjenta wynika z odpowiednich przepisów Kodeksu karnego i ustawy o zawodzie lekarza. Obowiązek ten nakłada na lekarza także odpowiedni przepis – art. 69 Kodeksu etyki lekarskiej (Brzeziński, 2002; Kodeks etyki lekarskiej). Obowiązek ten ujmowany jest zatem nie tylko w kategoriach prawnych, lecz także moralnych.

Zdaniem Brzezińskiego (2002, s. 92) wytyczenie granic, poza którymi lekarz nie ma obowiązku świadczenia pomocy medycznej, zależy od konkretnej sytuacji i jej oceny dokonanej każdorazowo przez samego lekarza, który określa je, „opierając się na kryteriach moralnych i na wyważeniu autentycznego ryzyka i szans, jakie stanowiłaby jego pomoc”. Istotne jest także, w tym kontekście, zwrócenie uwagi na zasadę, że w razie wypadku lub nagłego zachorowania pierwszeństwo przed lekarzem, który znajdzie się przypadkowo na miejscu zdarzenia, ma zespół pogotowia ratunkowego.

Kwestia ograniczenia autonomii pacjenta na rzecz lekarza występuje także w sytuacji, gdy lekarz staje w obliczu podjęcia decyzji o ratowaniu życia niedoszłego samobójcy. Rozważając ten problem, Tadeusz Brzeziński (2002, s. 96) przytacza stanowisko przedstawione przez prof. Andrzeja Zolla: „Gdyby lekarz mógł, powołując się na stan wyższej konieczności, poświęcać prawo do samostanowienia pacjenta w celu ratowania jego życia lub zdrowia, to tym samym przekreślone zostałyby w ogóle znaczenie wyrażania zgody przez pacjenta na przeprowadzanie zabiegu i jedynym decydentem pozostawałby lekarz”. Chociaż, jak zauważa Tadeusz Brzeziński, samo uzyskanie dyplomu nie upoważnia bezwarunkowo lekarza do udzielania pomocy, to nie uwalnia to od dylematów związanych z dokonywaniem wyboru, jak postępować w konkretnych sytuacjach związanych z niesieniem pomocy, a ściślej biorąc ratowaniem życia tych, którzy przeżyli próbę samobójczą. Problem faktycznego ograniczania autonomii pacjenta jest związany także z procesem wyrażania przezeń zgody na wykonywanie zabiegu leczniczego.

(...) wytyczenie granic, poza którymi lekarz nie ma obowiązku świadczenia pomocy medycznej, zależy od konkretnej sytuacji i jej oceny dokonanej każdorazowo przez samego lekarza, który określa je „opierając się na kryteriach moralnych i na wyważeniu autentycznego ryzyka i szans, jakie stanowiłaby jego pomoc”

(...) samo uzyskanie dyplomu nie upoważnia bezwarunkowo lekarza do udzielania pomocy, to nie uwalnia to od dylematów związanych z dokonywaniem wyboru, jak postępować w konkretnych sytuacjach związanych z niesieniem pomocy, a ściślej biorąc ratowaniem życia tych, którzy przeżyli próbę samobójczą

Ustawa o zawodzie lekarza zobowiązuje wprowadzić do udzielenia 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” (ustawa z 5 grudnia 1996, art. 31). W praktyce zarówno treść, jak i sposób przedstawienia informacji zależy każdorazowo od lekarza. Poza tym, o ile poinformowanie „o sposobie zakresie wykonywanego zabiegu” zdaniem Tadeusza Brzezińskiego jest stosunkowo najłatwiejsze, to „Znacznie trudniej przedstawić, cel, potrzebę i skutki zabiegu” (2002, s. 103). Niejasna jest bowiem do końca granica ryzyka, jakie niesie z sobą dla zdrowia i życia pacjenta jego wykonanie, a jego ograniczenie należy do podstawowych obowiązków moralnych, jakie ciąży na lekarzu przeprowadzającym zabieg (Brzeziński, 2002).

W warunkach określonych przez komercjalizację świadczeń zdrowotnych, która włącza do działalności placówek służby zdrowia, jako kryterium ich efektywności, kategorię zysku, zachodzi realne niebezpieczeństwo nakłaniania pacjentów albo ich bliskich do wykonywania różnych, często zbędnych w świetle stanu zdrowia chorego zabiegów leczniczych.

W warunkach określonych przez komercjalizację świadczeń zdrowotnych, która włącza do działalności placówek służby zdrowia, jako kryterium ich efektywności, kategorię zysku, zachodzi realne niebezpieczeństwo nakłaniania pacjentów albo ich bliskich do wykonywania różnych, często zbędnych w świetle stanu zdrowia chorego zabiegów leczniczych. Zabiegi te nie tylko nie pomagają pacjentowi, ale mogą okazać się wręcz szkodliwe dla jego zdrowia. Z sytuacją taką można się spotkać w Indiach po prywatyzacji części służby zdrowia w latach dziewięćdziesiątych. Jak pisze Rana Dasgupta (2016, s. 127), brytyjski pisarz i eseista zamiesz-

kujący w Indiach, funkcjonowanie tych placówek wywołało niepokój także w indyjskim środowisku lekarskim, ponieważ „zdaniem wielu lekarzy nie tylko w głowach wielu pacjentów panował zamęt. Według chirurga pracującego w jednym z najlepszych szpitali państwowych nowe prywatne jednostki zagrażają całej profesji. – To maszynki do robienia pieniędzy – twierdzi. – Chodzi im wyłącznie o maksymalizację zysków, przez co doprowadziły do niebezpiecznego załamania etyki lekarskiej i jakości stawianych diagnoz”.

Lekarze, którzy pracują w tych szpitalach, są bardzo dobrze wynagradzani, ale w zamian zobowiązują się do zapewniania szpitalowi odpowiednio wyso-

kiego dochodu. Z tego powodu pacjentom zleca się drogie, często niepotrzebne badania diagnostyczne i przeprowadza niemal bez rozpoznania wiele zabiegów. Zdaniem Rany Dasgupty (2016, s. 128) „Czterdzieści procent zabiegów jest zbędnych, lecz pacjenci o tym nie wiedzą i zazwyczaj nie są w stanie przedstawić dowodów, że doszło do pomyłki lekarskiej”. Duży wpływ na postępowanie lekarzy wywierają firmy produkujące farmaceutyki i sprzęt medyczny. Warto w tym miejscu zauważyć, że na oddziałach położniczych dominuje odbieranie porodów za pomocą cięcia cesarskiego, ponieważ jest to bardziej opłacalne dla szpitala (Dasgupta, 2016). O ile odmowa poddania się zabiegowi przez osobę dorosłą, będącą w pełni władz umysłowych, jest dla lekarza wiążąca, o tyle sytuacja komplikuje się, gdy jest ona nieprzytomna. Wówczas lekarz może kierować się dobrem pacjenta, o ile nie wyraził on wcześniej wyraźnego życzenia co do postępowania w takim przypadku (Brzeziński, 2002).

Innym czynnikiem, który wpływa na redukcję autonomii pacjenta względem lekarza, który zajmuje się jego leczeniem, jest choroba psychiczna. O okolicznościach zezwalających na poddanie takiej osoby interwencji medycznej mowa jest w art. 7, R. II Zgoda (Europejska Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie, art. 7, R. II). Interwencja taka jest możliwa, jeżeli jej brak „stwarza ryzyko poważnego uszczerbku dla jej zdrowia, pod warunkiem zachowania gwarancji określonych przez prawo, obejmujących nadzór, kontrolę i środki odwoławcze” (Europejska Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie, art. 7, R. II). Jak zauważa Tadeusz Brzeziński (2002), do podmiotów, które uprawnione są do podejmowania decyzji dotyczących leczenia osoby chorej z zaburzeniami psychicznymi, należy przede wszystkim ona sama, konieczne jest uzy-

O ile odmowa poddania się zabiegowi przez osobę dorosłą, będącą w pełni władz umysłowych, jest dla lekarza wiążąca, o tyle sytuacja komplikuje się, kiedy jest ona nieprzytomna. Wówczas lekarz może kierować się dobrem pacjenta, o ile nie wyraził on wcześniej wyraźnego życzenia co do postępowania w takim przypadku.

„Objęcie opieką szpitalną chorego psychicznie może nastąpić za zgodą chorego, na podstawie decyzji sądu opiekuńczego lub w przypadkach, kiedy zagraża życiu swemu lub innym osób, na podstawie decyzji lekarskiej (podlegającej jednak weryfikacji przez sąd)”.

skanie jej zgody na podjęcie leczenia. W przypadku osoby ubezwłasnowolnionej decyzję może podjąć opiekun prawny. „Objęcie opieką szpitalną chorego psychicznie może nastąpić za zgodą chorego, na podstawie decyzji sądu opiekuńczego lub w przypadkach, kiedy zagraża życiu swemu lub innych osób, na podstawie decyzji lekarskiej (podlegającej jednak weryfikacji przez sąd)” (Brzeziński, 2002, s. 120). W takim przypadku trudno mówić nawet o ograniczeniu autonomii pacjenta, ponieważ ulega ona w świetle powyższych wywodów całkowitemu zawieszeniu.

Szczególnego znaczenia nabiera przestrzeganie zasad etyki lekarskiej, a co za tym idzie autonomii pacjenta w warunkach narzuconych przez wojnę. Niezależnie od ograniczeń, jakie wynikają z faktu prowadzenia działań zbrojnych, lekarze powinni w swoim postępowaniu kierować się zasadami wynikającymi z etyki lekarskiej. Podobne reguły obowiązują innych członków personelu me-

(...) „konflikty sumienia może budzić konieczność dzielenia między «swoich» i «obcych» niewystarczającej ilości leków i materiałów sanitarnych, ustalanie w czasie segregacji rannych kolejności zabiegu chirurgicznego, kolejności ewakuacji”

dycznego. Zgodnie z tymi zasadami jednakowo powinni być traktowani ranni potrzebujący pomocy, niezależnie od strony, po której walczyli, chociaż, jak zauważa Tadeusz Brzeziński (2002, s. 123), „konflikty sumienia może budzić konieczność dzielenia między «swoich» i «obcych» niewystarczającej ilości leków i materiałów sanitarnych, ustalanie w czasie segregacji rannych kolejności zabiegu chirurgicznego, kolejności ewakuacji”. O dylematach z tym związanych wspomina lekarz

z Irlandii, Cormack, który przebywał na misji organizowanej przez Lekarzy bez Granic w Afryce. Mówi on, że jest w stanie wszystko sobie wyobrazić i najgorszym wspomnieniem z jego życia pozostaje misja w Darfurze (Sudan – przyp. aut.), gdzie on sam i jego współpracownicy, w warunkach skrajnego wyczerpania, przez kilka dni byli zmuszeni sytuacją do przeprowadzania triażu. „Triaż jest słowem pochodzącym od francuskiego *triage* i oznacza segregację: używa się go jako terminu medycznego w wielu językach. Procedura ta przeprowadzana jest w momencie nagłej masowej katastrofy: lekarz albo ktoś z personelu medycznego przyjmuje wielu pacjentów naraz, a ponieważ nie może im wszystkim udzielić pomocy, musi zdecydować, którzy mają większe szanse przeżycia – pozostawiając resztę własnemu losowi. – Trudno mi wyobrazić sobie coś gorszego – szepcze. (w rozmowie z autorem jednej z najważniejszych jak dotąd książek XXI stulecia *Głód*, Martínem Caparrósem – przyp. aut.)” (2016, s. 550). W takich warunkach trudno mówić o zachowaniu pełnej autonomii pacjenta, który często może traktować jako prawdziwy cud fakt, że ktokolwiek może się nim zająć.

Zamiast podsumowania

Pracując z tak delikatną materią, jaką jest ciało i dusza człowieka, lekarze i inni przedstawiciele personelu medycznego muszą często podejmować decyzje, w których stawką jest zdrowie, a nierzadko także życie chorego. Niestety nie zawsze postępowi nauki i techniki w wymierny sposób towarzyszy pogłębianie podejścia humanistycznego w stosunku do pacjenta (Środa, 2022). Uwzględnienie humanistycznej perspektywy w medycynie powinno być nieodłącznym elementem procesu terapeutycznego, tym bardziej że podejmowanie trudnych decyzji medycznych łączy się z koniecznością rozstrzygania dylematów moralnych. Podejmując trudne wyzwania, personel medyczny powinien zawsze na pierwszym miejscu stawiać dobro pacjenta, co podkreśla już starożytna maksyma *Salus aegroti suprema lex esto*. Dobro rozumiane przede wszystkim jako prawo do życia w zdrowiu i uzyskania świadczeń medycznych w przypadku jego zagrożenia. Personel medyczny powinien zawsze pamiętać, że wytyczenie kierunków działania dla poszczególnych członków zespołu medycznego i określenia ich zadań w procesie terapeutycznym wymaga uwzględnienia zgody pacjenta. Jest to zatem poszanowanie jego autonomii, nawet jeżeli może to czasem prowadzić do konfliktu sumienia. Przy rozwiązywaniu dylematów etycznych pomocne jest odwołanie się do etyki medycznej, która zasadę autonomii pacjenta traktuje jako wiodącą w pracy personelu medycznego.

Personel medyczny powinien zawsze pamiętać, że wytyczenie kierunków działania dla poszczególnych członków zespołu medycznego i określenia ich zadań w procesie terapeutycznym wymaga uwzględnienia zgody pacjenta.

Bibliografia

1. Baum, E., Domaradzki J. (2018). *Geneticization and Bioethics: Ethical Dilemmas in Genetic Counselling*. W: *The Ethics of Reproductive Genetics Between Utility, Principles, and Virtues*. Switzerland: Springer.
2. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1996). *Zasady etyki medycznej*. Warszawa: Książka i Wiedza.
3. Berlin, I. (1994). *Cztery eseje o wolności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
4. Biesaga, T. (2005). *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*. Pobrane z: https://www.mp.pl/etyka/podstawy_etyki_lekarskiej/26784,autonomia-lekarza-i-pacjenta-a-cel-medycyny [dostęp: 15.03.2022].

5. Blackburn, S. (1999). *Oksfordzki słownik filozoficzny*. Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza.
6. Boratyńska, M., Malczewski J. (2019). *Prawo wobec medycyny końca życia*. W: M. Boratyńska, P. Konieczniak. *Regulacja prawna czynności medycznych*. T. II, Cz. 2. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
7. Brzeziński, T. (2002). *Etyka lekarska*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
8. Caparrós, M. (2021). *Głód*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
9. Cebrat, S., Cebrat, M. (2012). *Człowiek przejrzysty czyli jego problemy z własną genetyką*. Krzeszowice: Wydawnictwo Kubajak.
10. Dasgupta, R. (2016). *Dheli. Stolica ze złota i snu*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
11. *Encyklopedia zarządzania*. Pobrane z: <https://mfiles.pl/pl/index.php/Autonomia> [dostęp 6.03.2022].
12. *Europejska Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie*. (2014). W: T. Jasudowicz, J. Czepek, J. Kapelańska-Pręgowska. *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
13. Freeman, M. (2007). *Prawa człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.
14. Gert, B., Culver, C.M., Clouser, K.D. (1997). *Bioethics. A return to fundamentals*. Oxford: Oxford University Press.
15. Górnicka, J. (1998). *Przedmowa do wydania polskiego*. W: P. Singer (red.). *Przewodnik po etyce* (s. 15–16). Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza.
16. Hansen, M.H. (2011). *Polis. Wprowadzenie do dziejów greckiego miasta-państwa w starożytności*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
17. Łuków, P. (2005). *Granice zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
18. Kodeks etyki lekarskiej. Pobrane z: https://nil.org.pl/uploaded_images/1576053297_kodeks-etyki-lekarskiej.pdf [dostęp: 6.03.2022].
19. Marschall, G. (red.). (2006). *Słownik socjologii i nauk społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
20. Nowacka, M. (2008). *Filozoficzne podstawy zasady autonomii pacjenta*. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89 (3), 326–329.
21. Ostrowska, A. (2006). *Paternalizm czy partnerstwo? Relacje między pacjentami a lekarzami w Europie*. W: H. Domański, A. Ostrowska, P.B. Sztabiński (red.). *Paternalizm i partnerstwo w praktyce lekarskiej. W środku Europy? Wyniki Europejskiego Sondażu Społecznego*. Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.
22. Schott, H. (2002). *Kronika medycyny*. Warszawa: Bertelsmann Media Horyzont.
23. Słownik języka polskiego PWN. Pobrane z: <https://sjp.pwn.pl/szukaj/autonomia.html> [dostęp: 6.03.2022].
24. Soniewicka M. (2018). *Selekcja genetyczna w prokreacji medycznie wspomaganej. Etyczne i prawne kryteria*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
25. Syska, M. (2013). *Medyczne oświadczenia pro futuro na tle porównawczym*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
26. Szewczyk, K. (2009). *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
27. Środa M. (2022). *Duchowość i etyka poza religią*. W: E. Baum, A. Nowak, M. Nowosadko, K.B. Głodowska (red.). *Duchowe uwarunkowania opieki nad pacjentem*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne.
28. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 o zawodach lekarza i lekarza dentysty, Dz.U. 1997 Nr 28 poz. 152, oprac. na podstawie: Dz.U. z 2021 r. poz. 790, 1559 2232. Pobrane z: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970280152/U/D19970152Lj.pdf> [dostęp: 6.03.2022].
29. Willams, J.R. (2005). *Podręcznik etyki lekarskiej*. Pobrane z: https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/ethics_manual_polish.pdf [dostęp: 12.03.2022].

Autonomia pacjenta – uwarunkowania prawne

Uwagi ogólne

W demokratycznym państwie prawnym wolność, w tym także wolność życia prywatnego oraz autonomia dokonywanych wyborów, jest chroniona w sposób szczególny, jako jedna z fundamentalnych zasad współczesnej doktryny praw człowieka, powierzona specjalnej opiece państwa (Postanowienie SN z 27.10.2005 r.). W tej perspektywie sam fakt bycia pacjentem nie może stanowić okoliczności znoszącej lub, generalnie, ograniczającej możliwość korzystania przez osobę z jakichkolwiek przysługujących jej praw lub wolności (Bogusz, 1979).

Jedną z możliwych metod analitycznych jest metoda słowotwórcza (etymologiczna) (Kotarbiński, 1957). Wynika z niej, że rodowód

W demokratycznym państwie prawnym wolność, w tym także wolność życia prywatnego oraz autonomia dokonywanych wyborów, jest chroniona w sposób szczególny, jako jedna z fundamentalnych zasad współczesnej doktryny praw człowieka, powierzona specjalnej opiece państwa.

nazwy „autonomia” wywodzi się z greckiego słowa *αυτονομία*. Stanowi połączenie dwóch słów: *auto* – samodzielnie, dla siebie, oraz *nomos* – prawo. W języku polskim twierdzi się, że „autonomia” znaczy tyle, co „samostanowienie”, „samoprawodawczość” (w tym ostatnim znaczeniu chodzi o podległość prawom przez siebie ustanowionym). Poszanowanie autonomii pacjenta przeciwstawia się medycznemu paternalizmowi, rozumianemu jako ograniczenie woli jednostki, które jest podyktowane działaniem dla jej dobra, w celu wyświadczenia przysługi albo zapobieżenia szkodzie, jaką może odnieść, przy jednoczesnym pomijaniu jej zgody na takie działanie (Janos, 2015).

Gwarancje konstytucyjne

Konstytucja RP nie reguluje wprost prawa człowieka i obywatela do autonomii, natomiast w poszczególnych przepisach reguluje kluczowe elementy istoty

Konstytucja RP nie reguluje wprost prawa człowieka i obywatela do autonomii, natomiast w poszczególnych przepisach reguluje kluczowe elementy istoty prawa do samostanowienia.

Pojęcie nietykalności osobistej w rozumieniu art. 41 ust. 1 Konstytucji RP charakteryzuje się jako „zagwarantowana możliwość utrzymania przez jednostkę swej tożsamości i integralności tak fizycznej, jak i psychicznej oraz zakaz jakiegokolwiek, bezpośredniej i pośredniej ingerencji z zewnątrz, naruszającej tę integralność”.

ty prawa do samostanowienia. Artykuł 41 ust. 1 Konstytucji RP gwarantuje każdemu nietykalność osobistą i wolność osobistą, zastrzegając, że pozbawienie lub ograniczenie wolności może nastąpić tylko na zasadach i w trybie określonym w ustawie. Pojęcie wolności osobistej charakteryzuje się jako możliwość podejmowania przez jednostkę decyzji zgodnie z własną wolą, dokonywania swobodnego wyboru postępowania w życiu publicznym i prywatnym, nieograniczonego przez inne osoby. Wolność jednostki – w świetle obowiązujących standardów konstytucyjnych – postrzegana jest jako fundamentalna wartość społeczeństwa demokratycznego, przysługująca jednostce z natury, niepodważalna i niezbywalna, będąca źródłem rozwoju jej osobowości, pomyślności osobistej i postępu społecznego. Pojęcie nietykalności osobistej w rozu-

mieniu art. 41 ust. 1 Konstytucji RP charakteryzuje się jako „zagwarantowana możliwość utrzymania przez jednostkę swej tożsamości i integralności tak fizycznej, jak i psychicznej oraz zakaz jakiegokolwiek, bezpośredniej i pośredniej ingerencji z zewnątrz, naruszającej tę integralność” (Sarnecki, 2005, s. 237). Nietykalkość osobista ma wymiar cielesny, duchowy i etyczny (moralny), ponieważ tożsamość istoty ludzkiej definiują łącznie ciało i psychika. Wartość ta wiązana jest z ideą godności człowieka, o której stanowi art. 30 Konstytucji RP (Wyrok TK z 10.03.2010). Jednym z przejawów poszanowania godności jednostki jest „prawo do decydowania o swoim życiu osobistym”, o którym mowa w art. 47 Konstytucji RP. Przepis ten gwarantuje każdemu prawo do ochrony prawnej życia prywatnego. Prawo do prywatności jest w najkrótszym ujęciu „prawem do bycia pozostawionym w spokoju”, do życia własnym życiem, układanym według własnej woli, z ograniczeniem do niezbędnego minimum wszelkiej ingerencji zewnętrznej (Boć, 1997, s. 94). Artykuł 47 Konstytucji RP w zakresie prawa do poszanowania życia prywatnego jest repliką art. 8 EKPC. Jak zaważył Europejski Trybunał Praw Człowieka, pojęcie życia prywatnego obejmuje integralność fizyczną i psychiczną osoby ludzkiej, czego wyrazem jest m.in. prawo do decyzji w sprawie zgody na określony zabieg medyczny (Nowicki, 1998).

Prawo do decydowania o sobie samym i ochrona prawa do prywatności nie mają charakteru absolutnego i mogą podlegać ograniczeniom, jeżeli przemawia za tym inna norma, zasada lub wartość konstytucyjna, a stopień tego ograniczenia pozostaje w odpowiedniej proporcji do rangi interesu, któremu ograniczenia ma służyć (Orzeczenie TK z 24.06.1997 r.). Ramy dopuszczalnych ograniczeń wyznacza wyrażona w art. 31 ust. 3 Konstytucji RP zasada proporcjonalności. Wolność i nietykalkość osobistą, prawo do ochrony życia prywatnego oraz do decydowania o swoim życiu osobistym Konstytucja RP zapewnia każdemu.

Ochrona autonomii osób małoletnich w prawie medycznym

Trybunał Konstytucyjny dostrzegł potrzebę zrelatywizowania owych praw i wolności do sytuacji pacjentów małoletnich, powołując się na art. 48 ust. 1 zdanie drugie i art. 72 ust. 3 Konstytucji RP, a także art. 12 ust. 1 Konwencji Praw Dziecka. Przywołane przepisy uwzględniają potrzebę zagwarantowywania dzieciom prawa do samostanowienia, niemniej z wyrażonym wprost lub dorozumianym zastrzeżeniem, że realizacja tego prawa następuje proporcjonalnie do stopnia rozwoju dziecka oraz pod nadzorem (Wyrok TK z 11.10.2011 r.). Jednocześnie TK nie uwzględnił wystąpienia Rzecznika Praw Dziecka do przyznania dzieciom na gruncie prawa medycznego prawa do samostanowienia od 13. roku życia. Wskazywano, iż dziecko poniżej 16. roku życia znajduje się w położeniu

(...) dziecko poniżej 16. roku życia znajduje się w położeniu zbliżonym do osoby ubezwłasnowolnionej, ta jednak posiada prawo do wyrażenia skutecznego sprzeciwu na gruncie prawa medycznego, w chwili gdy posiada rozeznanie w sytuacji, w jakiej się znajduje

doskonałej orientacji w zakresie potrzeby ochrony własnego zdrowia. Trybunał Konstytucyjny nie podzielił poglądów wyrażonych przez polskiego ombudsmiana, mimo iż również ówczesny Prokurator Generalny zaznaczał w stosownych wystąpieniach, że istnieje dzisiaj konieczność przeniesienia zasad wyrażania zgody kumulatywnej z 16. na 13. rok życia. Działanie to w pełni odzwierciedlałoby standardy polskiego prawa cywilnego (Sasin, 2013). Trybunał zaznaczył m.in., iż z natury rzeczy swoboda dziecka musi być ograniczona; tym samym „dzieci realizują swoje prawa pod kontrolą rodziców. Natomiast obniżenie granicy „rozpoczęcia” funkcjonowania zgody kumulatywnej doprowadziłoby do „trudności związanych z udzielaniem pomocy medycznej”; wpłynęłoby to również na naruszenie harmonii istniejącej między wolnością

(...) w Polsce udział osoby małoletniej w procesie współdecydowania w procesie udzielania świadczeń zdrowotnych rozpoczyna się od ukończenia 16. roku życia poprzez konstrukcję zgody kumulacyjnej, i brak jest korelacji z przepisami prawa cywilnego, gdzie w chwili ukończenia 13. roku życia dziecko nabywa ograniczoną zdolność do czynności prawnej

zbliżonym do osoby ubezwłasnowolnionej, ta jednak posiada prawo do wyrażenia skutecznego sprzeciwu na gruncie prawa medycznego, w chwili gdy posiada rozeznanie w sytuacji, w jakiej się znajduje. Dzieci do 16. roku życia nie mają takiej możliwości, co można interpretować jako naruszenie konstytucyjnej zasady proporcjonalności do ochrony prawa do samostanowienia z uwagi na nieuwzględnienie stanu rozwoju psychofizycznego i posiadanie coraz częściej

między wolnością a władzą rodzicielską (Wyrok TK z 11.10.2011 r.). Tym samym w Polsce udział osoby małoletniej w procesie współdecydowania w procesie udzielania świadczeń zdrowotnych rozpoczyna się od ukończenia 16. roku życia poprzez konstrukcję zgody kumulacyjnej, i brak jest korelacji z przepisami prawa cywilnego, gdzie w chwili ukończenia 13. roku życia dziecko nabywa ograniczoną zdolność do czynności prawnej. Inaczej jest w innych krajach UE. Przykładowo w Wielkiej Brytanii w wyniku ewolucji orzecznictwa ukształtował się pogląd, zgodnie z którym

dziecko, które ukończyło lat 16, ma możliwość podejmowania autonomicznych decyzji zdrowotnych. Podobnie jest w Holandii. W Norwegii zgodnie z § 4–3 ustawy o prawach pacjentów małoletni, który ukończył 12. rok życia, ma prawo do wyrażenia opinii dotyczącej jego leczenia. Jego rodzice wraz z rozwojem dziecka mają obowiązek uwzględnić jego opinię w odniesieniu do działań diagnostycznych i leczniczych. W Danii dziecko ma prawo podejmować samodzielne decyzje dotyczące własnego zdrowia od 15. roku życia. Z kolei w Finlandii kluczowe znaczenie w odniesieniu do współudziału dziecka w podejmowaniu decyzji ma ocena dokonana przez lekarza. Ekspert ten ocenia stopień dojrzałości dziecka wyrażającego opinię na dany temat (Śliwka, 2010).

Wciąż nierozwiązanym jednoznacznie problemem jest prawo do samostanowienia przez osoby, które ukończyły 16. rok życia, ale niebędące w stanie rozpoznać swojej sytuacji zdrowotnej. Obecnie w Polsce, jeżeli małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznaniami, sprzeciwia się czynnościom medycznym, poza zgodą jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego albo w przypadku niewyrażenia przez nich zgody, wymagana jest każdorazowo na konkretne badanie czy udzielenie pacjentowi innych świadczeń zdrowotnych – zgoda sądu opiekuńczego. Rozwiązaniem, które miało usprawnić proces wyrażania zgody przez osoby, które ukończyły 16. rok życia i nie mają rozeznania co do swojej sytuacji zdrowotnej, z pominięciem instytucji sądu opiekuńczego, była propozycja wprowadzenia opiekuna medycznego zawarta w projekcie zmian w ustawie z 25 lutego 1964 r. – Kodeks Rodzinny i Opiekuńczy, ustawie z 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks Cywilny, ustawie o zawodzie lekarza i lekarza dentystry oraz w ustawie z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. 18 lipca 2016 r. projekt (druk nr 730) został skierowany do pierwszego czytania na posiedzeniu Sejmu, jednak nie doczekał się dalszego procedowania. W ww. projekcie proponowano, iż wniosek o ustanowienie opiekuna można by

Obecnie w Polsce, jeżeli małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznaniami, sprzeciwia się czynnościom medycznym, poza zgodą jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego albo w przypadku niewyrażenia przez nich zgody, wymagana jest każdorazowo na konkretne badanie czy udzielenie pacjentowi innych świadczeń zdrowotnych – zgoda sądu opiekuńczego.

było złożyć z rocznym wyprzedzeniem. Opiekunami medycznymi mieli być ustanawiani w pierwszej kolejności rodzice, a gdyby nie było to możliwe, opiekun miał zostać ustanowiony spośród krewnych lub innych osób bliskich osobie pozostającej pod opieką. Do złożenia wniosku uprawniony miał być sam pacjent, jego przedstawiciele ustawowi lub rodzice. Natomiast o tym, czy dana osoba niepełnosprawna intelektualnie spełniałaby przesłankę braku rozeznania uzasadniającą ustanowienie opiekuna medycznego, miały orzekać powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, mające o tym wskazywać w orzeczeniu o ustaleniu niepełnosprawności lub orzeczeniu o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności. Zgoda sądu opiekuńczego będzie przy tym nadal miał być wymagana, gdy mimo powołania opiekuna medycznego i wyrażenia przez niego zgody małoletni lub niezdolny do świadomego wyrażenia zgody pacjent nie ma przedstawiciela ustawowego lub porozumienie się z nim jest niemożliwe. Pozostaje mieć nadzieję, że będzie możliwe wprowadzenie stosownych zmian w toku podjęcia kolejnej próby uregulowania poruszonego zagadnienia.

W interesie pacjentów i podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych jest upraszczanie mocno zbiurokratyzowanych i niejednoznacznych przepi-

W interesie pacjentów i podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych jest upraszczanie mocno zbiurokratyzowanych i niejednoznacznych przepisów dotyczących uzyskiwania zgody na czynności medyczne i badania w przypadku pacjentów niezdolnych do świadomego wyrażenia zgody na leczenie.

sów dotyczących uzyskiwania zgody na czynności medyczne i badania w przypadku pacjentów niezdolnych do świadomego wyrażenia zgody na leczenie. Należy zauważyć, iż wymuszone procedurami sądowymi długie terminy wykonania niektórych działań medycznych mogą zniweczyć spodziewane efekty terapeutyczne. Trzeba mieć jednocześnie na uwadze, że ustawowe zabezpieczenia zgody pacjenta na zabieg leczniczy służą przede wszystkim zagwarantowaniu poszanowania autonomii pacjenta (zapewnieniu respektowania jego woli poddania się określone-

mu zabiegowi). Decydujące znaczenie ma więc to, czy zgoda została rzeczywiście udzielona przez osoby do tego legitymowane.

Formy wyrażania zgody

Wyrażanie zgody na określone czynności medyczne musi być uzewnętrznione. W przypadku zabiegu chirurgicznego albo zastosowania metody leczenia lub

diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko konieczne jest uzyskanie od pacjenta zgody w formie pisemnej, odnośnie do badań i innych świadczeń zdrowotnych wystarczająca jest zgoda ustna lub dorozumiana (ustawa z 2008 r. art. 17 ust. 4 i art. 18 ust. 1.).

Formą podstawową jest zgoda wyrażona ustnie albo nawet przez takie zachowanie, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom medycznym. Formą kwalifikowaną jest pisemna forma zgody. Wątpliwości powstają wówczas, czy forma kwalifikowana zgody nie zostaje zachowana, tj. gdy pacjent wyraził jedynie ustnie zgodę na zabieg chirurgiczny lub zastosowanie metody leczenia bądź diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko. Dość bezsporne jest obecnie w doktrynie prawa stanowisko, że w obowiązującym porządku prawnym, mając w szczególności na uwadze treść art. 73 i 74 k.c., da się zrekonstruować dyrektywę interpretacyjną, zgodnie z którą zastrzeżenia formy pisemnej pod rygorem nieważności nie domniemywa się – musi być ono wyraźne. Natomiast przepisy prawa medycznego nie zastrzegają dla formy pisemnej wyrażania zgody przez pacjenta pod rygorem nieważności, to zaś świadczy o tym, że niezachowanie przewidzianej w przepisach prawa pisemnej formy zgody pacjenta nie czyni jej nieważną. Dochodzi jedynie do nieudokumentowania rzeczywiście udzielonej zgody, co może mieć wyłącznie znaczenie dowodowe (Daniluk, 2015, III KK 14/15).

Wyrażanie zgody na określone czynności medyczne musi być uzewnętrznione.

Wątpliwości powstają wówczas, czy forma kwalifikowana zgody nie zostaje zachowana, tj. gdy pacjent wyraził jedynie ustnie zgodę na zabieg chirurgiczny lub zastosowanie metody leczenia lub diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko.

Informowanie pacjenta

Istotnym elementem autonomii w zakresie wyrażania zgody na poszczególne czynności medyczne jest obowiązek lekarza lub osoby wykonującej inny zawód medyczny w zakresie wykonywanych przez nich czynności zawodowych udzielenie pacjentowi 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 (art. 16 ust. 1 w zw. z art. 9 ust. 2

u.p.p. oraz z art. 31 w zw. z art. 34 ust.1 i 2 u.z.l.l.d.). Jednocześnie ww. przepisy prawa medycznego nie regulują, w jakiej formie lekarz lub osoba wykonująca inny zawód medyczny ma przekazać pacjentowi konieczne informacje, tj. czy to ma być forma pisemna czy ustna (art. 31 ust. 1 u.z.l.l.d. i art. 9 ust. 2

Prawidłowe wypełnienie obowiązku poinformowania jest konieczną przesłanką wyrażenia przez pacjenta prawnie wiążącej zgody na ustalone leczenie (określanej mianem zgody „objaśnionej”, „poinformowanej” lub „uświadomionej”), a bezskuteczność zgody spowodowana nieudzieleniem właściwej informacji przesądza o bezprawności działania lekarza.

u.p.p.). Prawidłowe wypełnienie obowiązku poinformowania jest konieczną przesłanką wyrażenia przez pacjenta prawnie wiążącej zgody na ustalone leczenie (określanej mianem zgody „objaśnionej”, „poinformowanej” lub „uświadomionej”), a bezskuteczność zgody spowodowana nieudzieleniem właściwej informacji przesądza o bezprawności działania lekarza. Celem spoczywającego na lekarzu obowiązku wyjaśnienia pacjentowi skutków zabiegu chirurgicznego jest, by pacjent podejmował decyzję o wyrażeniu zgody na zabieg z pełną świadomością tego, na co

się godzi i czego, w tym jakich powikłań, może się spodziewać (Wyrok Sądu Najwyższego z 1979 r.). Obowiązek informacji uregulowany w art. 31 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry obejmuje normalne, przewidywalne, choćby nawet występujące rzadko, ale niedające się wykluczyć, następstwa zabiegu operacyjnego, zwłaszcza gdy mają one niebezpieczny dla życia lub zdrowia charakter; nie oznacza to, by informacja miała zawierać wszystkie możliwe następstwa zabiegu, nawet nietypowe i nieobjęte normalnym ryzykiem podejmowanego zabiegu, które mogą wystąpić w szczególnych wypadkach powikłań (wyroki Sądu Najwyższego z 1999 r., II CKN 511/98, z 2007 r., V CSK 220/07, z 2009 r., II CSK 337/09, PiM 2012, nr 2). W sferze zabiegów chirurgii estetycznej w judykaturze mowa jest o konieczności zapewnienia pacjentowi wzmoczonej ochrony jego autonomii.

Formularze zgody

Żaden przepis polskiego prawa medycznego nie mówi, czy pacjent ma otrzymać od lekarza lub osoby wykonującej inny zawód medyczny informacje w formie pisemnej czy ustnej. W praktyce działalności podmiotów leczniczych wprowadza

się „formularze zgody”, zawierające mniej lub bardziej precyzyjne informacje o czynnościach, które mają być wykonane względem pacjenta. Prawo medyczne pomija obecnie kwestie dopuszczalności stosowania formularzy w celu przekazywania pacjentowi informacji i wyrażania zgody, a z drugiej strony, co do zasady, nie zabrania posługiwania się formularzami zgody. Przy obecnym stanie prawnym formularze mogą być wykorzystywane wyłącznie w charakterze pomocniczej formy przekazywania niezbędnych informacji w celu uzyskiwania od pacjenta (jego przedstawiciela ustawowego) zgody poinformowanej. Teoretycznie wyróżnia się różne postaci formularzy. Formularze zgody ogólnej przewidują zgodę pacjenta na niesprecyzowaną czynność medyczną albo na wszelkie czynności medyczne zaproponowane pacjentowi w trakcie pobytu, np. w szpitalu. Jest to rodzaj zgody ogólnej niewystarczający do zrealizowania przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych obowiązku uzyskania od pacjenta zgody poinformowanej. Formularze zgody szczegółowej obejmują zgodę na określony typ czynności medycznej.

Zwraca się uwagę, że ten typ formularzy pojawia się w dwóch postaciach: po pierwsze, z odesłaniem do informacji udzielonej ustnie, i po drugie, z zamieszczeniem informacji dotyczącej konkretnego zabiegu. Ten typ formularza może istotnie przybliżyć pacjentowi informację o konkretnej czynności medycznej, ale może być stosowany jedynie jako forma pomocnicza, np. przygotowania pacjenta do osobistej rozmowy z lekarzem czy osobą wykonującą inny zawód medyczny, natomiast nie może być uznany za realizację obowiązku udzielenia pacjentowi przystępnej i wyczerpującej informacji jako kluczowej przesłanki świadomego

Prawo medyczne pomija obecnie kwestie dopuszczalności stosowania formularzy w celu przekazywania pacjentowi informacji i wyrażania zgody, a z drugiej strony, co do zasady, nie zabrania posługiwania się formularzami zgody.

Formularze zgody ogólnej przewidują zgodę pacjenta na niesprecyzowaną czynność medyczną albo na wszelkie czynności medyczne zaproponowane pacjentowi w trakcie pobytu, np. w szpitalu. Jest to rodzaj zgody ogólnej niewystarczający do zrealizowania przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych obowiązku uzyskania od pacjenta zgody poinformowanej.

uczestnictwa w procesie udzielania świadczeń medycznych. Przeciwno ograniczeniu się do udzielania pacjentowi informacji tylko na podstawie formularza przemawia standaryzacja informacji w oderwaniu od sylwetki pacjenta, trudne do oceny jego przygotowanie psychiczne i intelektualne do odbioru przekazywanych w ten sposób informacji czy względy techniczne, jak np. użycie drobnego druku, którego pacjent nie dostrzega lub nie może dostrzec bez okularów, albo też przedkładanie formularza w sytuacji zaburzonej percepcji, np. tuż przed operacją lub podczas ataku bólu (Świdarska, 2007).

Ustawowy obowiązek przekazania pacjentowi przystępnej informacji jest niespełniony w sytuacji ograniczenia się do „podsuwania” pacjentom wyłącznie

To, że pacjent po przeczytaniu wskazanego materiału nie ma pytań, nie oznacza, że wszystko rozumie.

pisemnych informacji o proponowanych czynnościach medycznych i związanego z tym nieodłącznie procesu pielęgnacyjnego. To, że pacjent po przeczytaniu wskazanego materiału nie ma pytań, nie oznacza, że wszystko rozumie. Być może wcale ich nie przeczytał. Przystępność in-

formacji wymaga osobistej i bezpośredniej rozmowy pacjenta z osobą wykonującą zawód medyczny. Materiały pisemne służą jedynie przygotowaniu pacjenta do rozmowy. Zarówno zawód lekarza, jak inne zawody medyczne, w szczególności zawód pielęgniarki, położnej, fizjoterapeuty, to zawody zaufania publicznego, które odróżnia od innych zawodów specjalny rodzaj powierzonych jego przedstawicielom interesów, czyli dóbr osobistych ściśle związanych z życiem i zdrowiem drugiego człowieka. Usługi świadczone pacjentowi mają charakter adresowy, indywidualny, nie mogą być rutynowe, co wiąże się ze stosunkiem

Współcześnie koncepcja relacji paternalistycznych ewoluuje w kierunku relacji partnerskich i zagwarantowania pacjentowi prawa zrozumiałego, poinformowanego wyboru dostępnych i możliwych metod leczenia, diagnostyki, pielęgnacji, rehabilitacji i profilaktyki.

szczególnego zaufania łączącego lekarza i pacjenta, ale także zaufania łączącego pielęgniarkę i pacjenta oraz pielęgniarkę i lekarza. „Zaufanie jest poleganiem na kimś bez zastrzeżeń i wątpliwości, jest uznawaniem własnej zależności” (Goban-Klas, 2009, s. 23). Rolą profesjonalisty medycznego jest rozstrzygnięcie o tym, co jest dobre, a co złe dla jego pacjenta, zakładając, że ma wszystkie dane potrzebne do dokonania takiego rozstrzygnięcia. Asymetrię informacji wzmacnia okoliczność, że percepcja pacjenta może być zakłócona jego

stanem emocjonalnym i odczuwanym zazwyczaj podczas choroby stresem psychicznym (Aksom, 2000) oraz że pacjent postępuje emocjonalnie, a nawet irracjonalnie, zwłaszcza gdy chodzi o jego zdrowie i życie. Współcześnie koncepcja relacji paternalistycznych ewoluuje w kierunku relacji partnerskich i zagwarantowania pacjentowi prawa zrozumiałego, poinformowanego wyboru dostępnych i możliwych metod leczenia, diagnostyki, pielęgnacji, rehabilitacji i profilaktyki. Tym samym tradycyjne zaufanie pacjenta do lekarza czy osoby wykonującej inny zawód medyczny zostaje wystawione na próbę i wymaga rzetelnego przekazywania pacjentowi wymaganych w danych okolicznościach informacji, a nie tylko polegania na autorytecie profesjonalisty medycznego.

Najlepiej skonstruowany formularz świadomej zgody na operację czy inne świadczenia zdrowotne o podwyższonym ryzyku nie zabezpiecza w pełni przed odpowiedzialnością prawną osób wykonujących zawody medyczne, ale może znacznie ułatwić im obronę. Tym samym uzyskanie podpisu pacjenta nie może być celem samym w sobie. „Formularz jest jedynie narzędziem, które ma ułatwić przeprowadzenie czynności odebrania zgody od pacjenta. Zadaniem lekarza jest rozmawiać z pacjentem, odpowiadać na jego pytania i wyjaśnić wątpliwości. Rozmowa musi być zindywidualizowana” (Pastewka, 2015, s. 50–51).

Podsumowanie

We współczesnej medycynie nie ma możliwości całkowitego wyeliminowania zjawiska paternalizmu w relacjach pacjent i podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych, a tym samym relacje te widoczne są także w regulacjach prawnych. Postęp medycyny oraz biotechnologii wymusza kontrolę i nadzór państwa lub właściwych profesjonalistów nad granicami określonych faktów społecznych. Szczególnie gdy podejmowanie określonych interwencji medycznych może grozić istocie ludzkiej szkodą. Natomiast nie podlega dyskusji, że działania paternalistyczne mogą stanowić tylko swoisty wyjątek w procesie udzielania świadczeń zdrowotnych przez osoby wykonujące zawód medyczny, a nigdy nie mogą być regułą. W płaszczyźnie polskiego prawa medycznego – solidnie już ustaloną zasadę, że żadnego świadczenia zdrowotnego (interwencji) nie można nikomu narzucić bez jego zgody. Pacjent

We współczesnej medycynie nie ma możliwości całkowitego wyeliminowania zjawiska paternalizmu w relacjach pacjent i podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych, a tym samym relacje te widoczne są także w regulacjach prawnych.

powinien zatem mieć prawo do udzielania zgody na każde świadczenie zdrowotne (interwencję) w stosunku do swojej osoby bądź do odmowy jej udzielenia. Reguła ta decyduje o autonomii pacjenta w jego relacji z podmiotami udzielającymi świadczeń zdrowotnych i prowadzi do ograniczenia podejścia paternalistycznego.

Bibliografia

1. Aksom, E. (2000). *Przekształcenia sektora publicznego i prywatnego w brytyjskiej i polskiej opiece zdrowotnej* (s. 18). Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
2. Boć, J. (red.) (1998). *Konstytucje Rzeczypospolitej oraz komentarz do Konstytucji RP z 1997 roku*. (s. 94). Wrocław: Wydawnictwo: Kolonia Limited.
3. Bogusz, J. (1979). *Lekarz i jego chory* (s. 20–38). Kraków: Wydawnictwo Literackie.
4. Daniluk, P. (2015). *Karne prawo – brak zgody pacjenta na wykonanie zabiegu leczniczego jako przesłanka odpowiedzialności za przestępstwo z art. 192 § 1 kodeksu karnego*. Głosa do postanowienia SN z dnia 10 kwietnia 2015 r., III KK 14/15.
5. Goban-Klas, T. (2009). *Komunikacja społeczna między pacjentem a pielęgniarką i położną* W: G. Rogala-Pawelczyk, J. Kubajka-Piotrowska (red). *Wizerunek pielęgniarki i położnej na tle nowych wyzwań w pielęgniarstwie polskim i europejskim*. (s. 23). Warszawa: Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych.
6. Jantos, M. (2015). *Filozofia dialogu przeciw paternalizmowi w medycynie*. Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria R. 2 R. 24, 4, (96), 243–252.
7. Kotarbiński, T. (1986). *Elementy teorii poznania, logiki formalnej i metodologii nauk* (s. 56–57). Warszawa: Zakład Narodowy im. Ossolińskich,
8. Orzeczenie ETPC z 26.03.1985 r., X. i Y v. Holandia, A. 91, § 22, cyt. za: M.A. Nowicki, *Europejska Konwencja Praw Człowieka, Wybór orzecznictwa*, 1998, s. 252.
9. Orzeczenie TK z 24.06.1997 r., K 21/96, OTK 1997/2, poz. 23.
10. Pastewka, M. (2015). *Waga zgody pacjenta*. Menadżer Zdrowia, 3, 50–51.
11. Postanowienie SN z 27.10.2005 r., III CK 155/05, OSNC 2006/7–8, poz. 137.
12. Sarnecki, P. (2005). W: L. Garlicki (red.). *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej 2005 r.*, t. 3, art. 41.
13. Sasin, B. (2013). *Zdolność małoletniego pacjenta do wyrażenia świadomej zgody w świetle wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 11.10.2011 roku (K 16/10)* W: A.M. Bielecki, B. Sasin, *Współczesne wyzwania prawa ochrony zdrowia* (s. 175). Warszawa: 14. Śliwka, M. (2010). *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle prawnoporównawczym* (s. 238–240 i 250–251). Toruń: Towarzystwo Naukowe Organizacji i Kierownictwa „Dom Organizatora”.
15. Świdzka M. (2007). *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*. Toruń: Towarzystwo Naukowe Organizacji i Kierownictwa „Dom Organizatora”, s. 85–93.
16. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U.2022.1876 t.j.
17. Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 20 listopada 1979 r., IV CR 389/79, OSNC 1980, Nr 4, poz. 81).
18. Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 28 września 1999 r., II CKN 511/98, niepublikowany.
19. Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 9 listopada 2007 r., V CSK 220/07.
20. Wyrok Sądu Najwyższego niepublikowany i z dnia 3 grudnia 2009 r., II CSK 337/09, PiM. 2012, nr 2.
21. Wyrok TK z 10.03.2010 r., U 5/07, OTK-A 2010/3, poz. 20.
22. Wyrok TK z 11.10.2011 r., K 16/10, OTK-A 2011/8, poz. 80.

Prywatność pacjenta



W tym rozdziale:

Prywatność pacjenta – uwarunkowania etyczne.	155
Wprowadzenie	155
Prywatność i jej znaczenie.	156
Prywatność i jej granice	159
Granice etyczne poszanowania prywatności pacjenta	162
Waga prywatności, w stronę podsumowania	165
Prywatność pacjenta – uwarunkowania prawne.	171
Tytułem wstępu – konstytucyjnoprawne i konwencyjne uwarunkowania prawa do prywatności	171
Zakres przedmiotowy prawa do prywatności pacjenta	174
Dopuszczalność ograniczenia prawa do prywatności pacjenta	182
Ochrona prawa do prywatności pacjenta	185
Podsumowanie	187

Prywatność pacjenta – uwarunkowania etyczne

Wprowadzenie

Na początku października 2004 r. polska opinia publiczna została powiadomiona o śmierci znanej aktorki Anny Przybylskiej. Kobieta ta zmagająca się z chorobą nowotworową. W kilku publicznych wypowiedziach zwracała w sposób ogólny uwagę na sytuację, w jakiej się znajdowała. Krótco po śmierci aktorki w mediach głos zabrał jeden z jej lekarzy. W 2016 r. w trakcie telewizyjnego wywiadu zwrócił on uwagę na kilka istotnych szczegółów z życia wspomnianej postaci. Jak relacjonowały media, medyk ten „opowiedział m.in. o jej zmaganiu się z chorobą. Mówił m.in. o tym, że Przybylska chciała jeszcze mieć dzieci. Opisał, jak reagowała na ból” (Depsza gazeta.pl, 2016). Zachowanie lekarza spotkało się z zainteresowaniem oraz krytyczną reakcją zarówno Gdańskiej Izby Lekarskiej, której był członkiem, jak i Naczelnej Izby Lekarskiej, do której lekarz odwołał się po orzeczonemu względem niego upomnieniu, będącym – zdaniem sądu lekarskiego – konsekwencją naruszenia zasady tajemnicy lekarskiej. Jak podkreślał jednak przywołany w tym miejscu onkolog, jego słowa „nie miały nic wspólnego z łamaniem tajemnicy lekarskiej. (...) Nie wyjawilem przebiegu choroby. Pani Ania trafiła do nas ze względu na silny zespół bólowy. Daliśmy sobie z nim radę. Ten typ raka zawsze bardzo boli. To naturalny przebieg tej choroby”. Lekarz tłu-

maczył ponadto, że nie informował o życiowych planach aktorki. Jak wskazywał: „Jeśli z kontekstu wyszło na to, że planowała mieć dzieci, to musiałem się źle wyrazić. Pani Anna Przybylska bardzo dbała o prywatność i ode mnie żadna informacja nie wyszła” (Depesza prawo.pl, 2016).

Opisana tutaj sytuacja ukazuje nam specyfikę oraz najistotniejsze obszary zjawiska, jakim jest prywatność pacjenta, wobec którego realizowane są działania zdrowotne. Mowa tutaj nie tylko o właściwym postępowaniu terapeutycznym, ale również działaniu diagnostycznym, a także rehabilitacyjnym. Każda z wskazanych tutaj interwencji medycznych dotyczy szczególnej relacji, w której to pacjent powierza ekspertowi specjalizującemu się w ochronie zdrowia nie tylko informacje dotyczące jego imienia, nazwiska oraz miejsca zamieszkania. Mowa o wiedzy znacznie dokładniejszej, będącej jednocześnie „nośnikiem” poufnych, sensytywnych danych odnoszących się niejednokrotnie do kwestii, które wzbudzać mogą wątpliwości, wstyd, zakłopotanie, czy też unikalne nadzieje. Przypadek ujawnienia informacji dotyczących Anny Przybylskiej jest z perspektywy ochrony prywatności pacjenta niezwykle interesujący. Sam lekarz zwracał uwagę, że dbała ona o swoją prywatność, czasami jedynie informując ogólnie opinię publiczną o trudnej sytuacji zdrowotnej, w jakiej się znalazła (Depesza goscp.pl, 2014). Sąd lekarski, doszukując się uchybienia ze strony medyka, zwrócił uwagę, że naruszył on tajemnicę lekarską. Ten jednak, ujawniając ją, zwrócił w mediach *de facto* uwagę na obszar życia prywatnego aktorki, wskazując na jej plany rodzinne oraz opisując jej indywidualny stan. Pozostawiając w tym miejscu samo zachowanie medyka – ocenione przez stosowny organ korporacyjny – należy zwrócić uwagę, że prywatność pacjenta w sposób wyraźny łączy się z dwoma kluczowymi obszarami szczególnie dla niego istotnymi. Mowa tutaj zatem z jednej strony o tajemnicy informacji związanych z jego osobą. Z drugiej zaś perspektywy dostrzegamy w tym miejscu wątek ochrony relacji rodzinnych kluczowych

Czy prywatność pacjenta posiada szczególny kontekst etyczny? Czy są wyjątki od obowiązku jej zachowania?

dla pacjenta, a bardzo często łączonych z jego życiem prywatnym. Czy prywatność pacjenta posiada szczególny kontekst etyczny? Czy są wyjątki od obowiązku jej zachowania?

Prywatność i jej znaczenie

Próbując zrozumieć znaczenie prywatności pacjenta w trakcie udzielania mu świadczeń zdrowotnych, warto zwrócić uwagę na istniejące obecnie definicje oraz podejścia do tego zjawiska.

Władysław Kopaliński, wyjaśniając znaczenie terminu „prywatność”, zaznaczył w Słowniku wyrazów obcych, że jest to zwrot opisujący: „życie osobiste, poczucie bezpieczeństwa (...), prawo do życia intymnego...” (Kopaliński, 1999). Marcin Pryciak stwierdza z kolei, że „Kwestia prywatności wiąże się z interesem własnym jednostki, jej dobra oraz działań podejmowanych przez nią w celu ochrony tej wartości. Prywatność dotyczy także sfery działalności jednostki, która nie podlega kontroli zewnętrznej. Zatem pojęcie to możemy definiować jako przestrzeń wolnego poruszania się, domena autonomicznej aktywności, która wolna jest od kontroli innych podmiotów. Obejmuje ona przestrzeń fizyczną, przedmioty, budowle, do których inni nie mają dostępu. W zależności od systemu społeczno-kulturowego, w jakim funkcjonuje jednostka, sfera prywatności jest różnie określana w zakresie interakcji, stopnia dystansu i poziomu izolacji” (Pryciak, 2010, s. 212). Autor ten dodaje, że XXI w. pokazuje nam dwa zasadnicze podejścia do pojęcia prywatności pacjenta. Pierwsze, uwzględniając różnorodny sposób postrzegania rzeczywistości przez jednostki, koncentruje się na poszerzeniu granic prywatności człowieka. Drugie z kolei podkreśla znaczenie ograniczenia prywatności w czasie, w którym to istnieje coraz większe niebezpieczeństwo, np. terrorystyczne (Pryciak, 2010). Interesujące spostrzeżenia dotyczące prawa do prywatności widzimy w rozważaniach Zbyszka Mielnika z końca XX w. Autor ten podkreślał, że prawo do prywatności jako koncepcja teoretyczna powstało na terenie USA. Jak czytamy w jednym z opracowań tego autora (1996, s. 30): „Stopniowo sądy amerykańskie zaczęły uznawać naruszenie prywatności, jako delikt prawa cywilnego – wyróżniając cztery ich rodzaje:

„Kwestia prywatności wiąże się z interesem własnym jednostki, jej dobra oraz działań podejmowanych przez nią w celu ochrony tej wartości (...)”.

- naruszenie samotności, prywatnych spraw, życia rodzinnego jednostki;
- publikacja wiadomości ośmieszających z życia prywatnego jednostki, raniących uczucia lub reputację;
- rozgłos, który stawia jednostkę w fałszywej sytuacji w oczach opinii publicznej;
- wykorzystanie podobizny, nazwiska jednostki bez jej zgody”.

Jak przypomina Mielnik, prywatność oznacza również „prawo do osobowości”, w tym zwłaszcza dobrego imienia oraz organizacji życia wg własnego uznania. Jego zdaniem interesująca jest utrwalona nie tylko w amerykańskim prawie, ale i szerzej pojętym życiu publicznym definicja prywatności rozumiana, jako „prawo do bycia i pozostawania w spokoju”. Cytowany tutaj badacz podnosi, że trudno jest skonstruować jedną definicję prywatności. Znacznie

(...) prywatność oznacza również „prawo do osobowości”, w tym zwłaszcza: dobrego imienia oraz organizacji życia wg własnego uznania. Jego zdaniem interesująca jest utrwalona nie tylko w amerykańskim prawie, ale i szerzej pojętym życiu publicznym definicja prywatności rozumiana, jako „prawo do bycia i pozostawania w spokoju”

jednostki. Prawo to określane jest mianem prawa do pozostawienia w spokoju. Należy zauważyć, że gwarantuje ono stan

„prywatność ma podlegać ochronie właśnie dlatego i tylko dlatego, że przyznaje się każdej osobie prawo do wyłącznej kontroli tej sfery życia, która nie dotyczy innych, a w której wolność od ciekawości innych jest swoistą *conditio sine qua non* swobodnego rozwoju jednostki”

łatwiej wskazać obszary, które winna ona chronić. Mowa zatem o: życiu domowym i rodzinnym, ochronie honoru i dobrego imienia, ochronie przed ingerencją innych w życie jednostki, ochroną korespondencji. Jednostka ma prawo zachowywać dla siebie informacje, których ujawnienia nie chce. Ma prawo zakazać używania informacji jej dotyczących (Mielnik, 1996).

Aktualnie nadal dostrzegane jest podejście, zgodnie z którym „Pojęcie prawa do prywatności odnosi się głównie do życia osobistego, rodzinnego i towarzyskiego -obywatel sam decyduje o zakresie udostępniania danych innym osobom o swoim życiu” (Chałubińska-Jentkiewicz, Nowikowska, 2020, s. 6). Marek Safjan zaznacza, że „prywatność ma podlegać ochronie właśnie dlatego i tylko dlatego, że przyznaje się każdej osobie prawo do wyłącznej kontroli tej sfery życia, która nie dotyczy innych, a w której wolność od ciekawości innych jest swoistą *conditio sine qua non* swobodnego rozwoju jednostki” (Safjan, 2016, s. 127–128).

Tutaj jednakże pojawia się kluczowe pytanie. Skoro prywatność człowieka ma tak kluczowe znaczenie dla jego społecznego funkcjonowania, to czy oznacza to jednocześnie, że owo uprawnienie – z perspektywy etycznej i społecznej – ma charakter absolutny? Jak zaznacza w tym kontekście Anna Banaszewska: „Prawo do poszanowania prywatności, mimo że jest wartością powszechnie chronioną, nie podlega jednocześnie ochronie absolutnej. Przesłanki usprawiedliwiające ingerencję w korzystanie z tego prawa przez władzę publiczną określa art. 8 ust. 2 Konwencji,

zgodnie z którym „niedopuszczalna jest ingerencja władzy publicznej w korzystanie z tego prawa, z wyjątkiem przypadków przewidzianych przez ustawę i koniecznych w demokratycznym społeczeństwie z uwagi na bezpieczeństwo państwowe, bezpieczeństwo publiczne lub dobrobyt gospodarczy kraju, ochronę porządku i zapobieganie przestępstwom, ochronę zdrowia i moralności lub ochronę praw i wolności innych osób” (2013). Wedle orzecznictwa Trybunału „pojęcie konieczności oznacza, że ingerencja państwa odpowiada pilnej potrzebie społecznej oraz (...) jest proporcjonalna do uzasadnionego prawnie celu, który ma być zrealizowany” (Banaszewska, 2013, s. 129). Podobne możliwości ograniczania sfery wolności człowieka mają siłą rzeczy unikalny charakter. Należy bowiem pamiętać, na co słusznie uwagę zwróciła Anna Młynarska-Sobaczewska, że: „prywatność jest szczególnie istotnym i wrażliwym elementem określającym faktyczny i prawny status człowieka” (2013, s. 36). Z szeroko rozumianej perspektywy psychospołecznej należy także dodać, że ochrona prywatności jednostki jest ważną częścią procesu budowania jej tożsamości, samoświadomości dotyczącej własnej osoby oraz funkcjonowania z innymi osobami (Młynarska, 2013).

„prywatność jest szczególnie istotnym i wrażliwym elementem określającym faktyczny i prawny status człowieka”

Prywatność i jej granice

Jak powyżej wskazano, pojęcie „prywatności”, bez względu na sposób jego definiowania, odnosi się do szczególnych dla człowieka obszarów. To świadomość sfery prywatnej człowieka niejako nakazuje mu zachować dla siebie pewne informacje. Poczucie prywatności jawi się jako swoisty bezpiecznik chroniący go przed np. doświadczeniem wstydu, kompromitacji, społecznego zdziwienia lub wręcz odrzucenia. Prywatne informacje to dane, które chronimy, wiedząc, że ich ujawnienie może łączyć się z jakąś szkodą dla nas bądź naszych bliskich. Włączenie danej osoby w obszar moich „prywatnych przestrzeni” świadczy o zaufaniu, jakim darzę drugą osobę. Jednocześnie ingerowanie w ową przestrzeń przez inne osoby, naruszenie jej, wtargnięcie w nią bez zgody osoby, której np. dotyczą wrażliwe informacje, może stanowić sytuację, którą należy określić jako działanie naruszające godność danego człowieka. Aleksandra Fryś zwraca uwagę, że: „Posiadanie przez człowieka praw oznacza, że może on wymagać od innych osób konkretnych zachowań lub zaniechań, a zatem inne podmioty, z którymi ma on do czynienia,

„Posiadanie przez człowieka praw oznacza, że może on wymagać od innych osób konkretnych zachowań lub zaniechań, a zatem inne podmioty, z którymi ma on do czynienia, mają wobec niego obowiązki należnego zachowania się (...).”

dycznego oznacza obowiązek zadbania o odpowiednie warunki udzielania świadczeń zdrowotnych” (2009, s. 5).

Przechodząc na grunt wskazanej w cytowanej wypowiedzi problematyki medycznej, należy zwrócić uwagę, że prywatność pacjenta nie jest absolutna. Udzielanie szeroko rozumianych świadczeń zdrowotnych ukazuje nam *de*

Dokonanie rzetelnej diagnozy oraz podjęcie profesjonalnych działań leczniczych zgodnych z aktualnym stanem wiedzy medycznej niejednokrotnie wiąże się z koniecznością wkroczenia w obszar prywatności pacjenta.

mają wobec niego obowiązki należnego zachowania się. Przyznanie więc komuś praw zakłada jednocześnie istnienie obowiązków ciążących na drugiej osobie lub osobach. Nie oznacza to jednak funkcjonowania tej zależności w drugą stronę, czyli o ile prawa generują obowiązki, to obowiązki nie wyznaczają praw, np. pacjent ma prawo do poszanowania intymności, co dla personelu me-

dycznego oznacza obowiązek zadbania o odpowiednie warunki udzielania świadczeń zdrowotnych” (2009, s. 5).
facto paradoksalne w tym miejscu zjawisko. Dokonanie rzetelnej diagnozy oraz podjęcie profesjonalnych działań leczniczych zgodnych z aktualnym stanem wiedzy medycznej niejednokrotnie wiąże się z koniecznością wkroczenia w obszar prywatności pacjenta. W pierwszym rzędzie działanie to poprzedzać musi swoisty „dwu-takt”. Po pierwsze pacjent musi zostać powiadomiony o planowa-

nych działaniach. Informacja ta musi zostać mu przekazana w sposób dla niego zrozumiały. Po drugie na bazie powyższego pacjent może wyrazić akceptację dla dalszych interwencji dokonywanych przez medycznego eksperta. Może także nie wyrazić na nią zgody (Radzyński, 2014). Jak słusznie podkreśla Paulina Zarzeczna: „Pacjenci, współuczestnicząc na partnerskich zasadach w procesie terapeutycznym, domagają się wyczerpujących i zrozumiałych informacji o oferowanych im świadczeniach. Fakty przekazane właściwie, co do zakresu i formy, stanowią podstawę podejmowania decyzji odnośnie do proponowanych świadczeń medycznych. (...) Obowiązek informowania pacjenta oraz uzyskania jego zgody stanowi fundamentalną podstawę współczesnej opieki zdrowotnej opartej na szacunku dla autonomii jednostki [5]. Wymóg okazywania szacunku dla autonomii i autonomicznych wyborów jest jedną z niezwykle sil-

nie zakorzenionych zasad moralności oraz fundamentalnym prawem człowieka” (Zarzycka, 2014, s. 113). W większości przypadków, w których pacjent zgłasza się, prosząc o pomoc medyczną, zapewne podobna zgoda jest wyrażana. Jest to bowiem element kluczowy, będący jednocześnie bodźcem rozpoczynającym działania terapeutyczne. Przekazanie prywatnych informacji staje się w tym miejscu elementem np. pogłębionej diagnozy. Lekarz musi wkroczyć w obszar np. prywatnych zachowań pacjenta, by wiedzieć, jakie jest źródło jego objawów. Musi poznać, być może prywatne, informacje z życia rodziny osoby chorej, by móc odnieść się w sposób rzetelny do możliwych dziedzicznych przyczyn pojawiania się choroby. Pacjent ukrywający przed lekarzem np. informacje dotyczące stosowanej diety, rodzaju przyjmowanych suplementów, danych dotyczących aktywności fizycznej czy też nawet informacji dotyczących podejmowanych praktyk seksualnych może uniemożliwiać specjalście dokonanie obiektywnego i pełnego wglądu w sytuację. Oczywiście jest, że w tym miejscu na lekarzu ciąży szczególnie obowiązek zachowania tajemnicy dotyczącej informacji prywatnych, o których wspominał pacjent. Jak trafnie podkreśla Michał Kozik: „Tajemnica zawodowa jest jednym z fundamentów, na których bazuje wykonywanie zawodu lekarza”. Odnosi się ona bowiem do kontaktu mającego szczególnie charakter. Kontakt ten niejednokrotnie jest powiązany z przekazaniem przez chorego szczególnie intymnych informacji z własnego życia (2013).

Pozostawiając w tym miejscu temat tajemnicy profesjonalistów medycznych, a jednocześnie powracając na grunt tematu prawa do prywatności pacjenta, warto dostrzec, że w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych pojawiają się sytuacje, w których to personel medyczny musi wkroczyć bez zgody pacjentów w jego sferę życia prywatnego bądź też zmuszony jest do ograniczenia mu owego uprawnienia. Jędrzej Bujny, dokonując szerokiej teoretycznej analizy zjawiska praw pacjenta, zwrócił uwagę, iż ulokować je należy między dwoma kluczowymi terminami: autonomii oraz paternalizmu (2007). Z jednej zatem strony dostrzegamy koniecz-

Obowiązek informowania pacjenta oraz uzyskania jego zgody stanowi fundamentalną podstawę współczesnej opieki zdrowotnej opartej na szacunku dla autonomii jednostki.

Jędrzej Bujny, dokonując szerokiej teoretycznej analizy zjawiska praw pacjenta, zwrócił uwagę, iż ulokować je należy między dwoma kluczowymi terminami: autonomii oraz paternalizmu.

ność zachowania przestrzeni, w której to pacjent w sposób autonomiczny będzie podejmować działania związane z powrotem do zdrowia. Poszanowanie jego prywatności, a tym samym obszar, który w sposób autonomiczny może przedstawiać, jest wyrazem poszanowania jego godności. Z drugiej jednakże strony pojawić się mogą sytuacje, w których to konieczne jest wkroczenie w sferę unikalną dla pacjenta, w tym sferę, która określa mianem prywatnej. Jak słusznie dostrzegają Karolina Flipska oraz Robert Ślusarz: „Celem tej interwencji jest umożliwienie pacjentowi odzyskania zdolności do samokontroli” (2017, s. 5). Czasem elementem terapii zaczyna być realizowany ze strony personelu troszczącego się o pacjenta przymus: „Jego wiodącym celem jest zabezpieczenie chorego przed pogorszeniem stanu zdrowia oraz umożliwienie udzielenia mu pomocy medycznej. Osoby, u których zastosowano przymus bezpośredni, stanowią zagrożenie dla zdrowia i życia swojego, pozostałych pacjentów oraz

Paradoksalnie zatem w pewnych sytuacjach wyłącznie ograniczając wolność zagrażającej sobie bądź innym osobom jednostce, możemy pomóc jej w sytuacji doświadczania objawów chorobowych stwarzających niebezpieczeństwo.

personelu medycznego” (Filipska, Ślusarz, 2017, s. 6). Paradoksalnie zatem w pewnych sytuacjach wyłącznie ograniczając wolność zagrażającej sobie bądź innym osobom jednostce, możemy pomóc jej w sytuacji doświadczania objawów chorobowych stwarzających niebezpieczeństwo (Dąbrowski, 1995). Mowa zatem tutaj nie tyle o *hard* paternalizmie skupionym na uprawnieniach personelu mogącego wkra-
czać w kolejne obszary uprawnień

pacjenta, ile raczej o jego wersji *soft*. Jest to zatem sytuacja, w której to następuje uprawniona forma ingerencji w działania wyraźnie szkodzące określonej osobie, a podejmowane przez nią w sposób nie w pełni świadomy z racji np. doświadczania zaburzenia lub choroby psychicznej (Bujny, 2007).

Granice etyczne poszanowania prywatności pacjenta

Odnosząc się w tym miejscu do granic w zakresie respektowania sfery prywatności pacjenta, warto zwrócić uwagę na jej dwa obszary. Pierwszy z nich dotyczy sfery interakcji zachodzących między pacjentem, a w szczególności lekarzem i pielęgniarką na terenie najczęściej oddziału szpitalnego. Drugi natomiast związany jest z ochroną prywatności osób publicznych, o których stanie zdrowia niejednokrotnie – w określonych sytuacjach – wspominają media.

Wskazując na pierwszą z zaproponowanych perspektyw, warto zwrócić uwagę m.in. na treść przepisów zawartych w Kodeksie etyki lekarskiej. W dokumencie tym w sposób bezpośredni odniesiono się do uprawnienia pacjenta, jakim jest obowiązek poszanowania jego prywatności przez lekarzy. W art. 12 ust. 1 tego Kodeksu czytamy, że „Lekarz powinien życzliwie i kulturalnie traktować pacjentów, szanując ich godność osobistą, prawo do intymności i prywatności”

„Lekarz powinien życzliwie i kulturalnie traktować pacjentów, szanując ich godność osobistą, prawo do intymności i prywatności”.

(KEL) Jak widzimy zatem, doszło tutaj do powiązania kilku zarysowanych już powyżej płaszczyzn, w których to szacunek dla prywatności pacjenta łączy się ściśle z respektem dla jego osoby. Innymi słowy – mówiąc o idei troski o sferę prywatną pacjenta, jednocześnie w sposób bezpośredni szanujemy godność danej osoby. Kodeks etyki lekarskiej, co warto dodać, łączy prywatność pacjenta z jego intymnością. Lekarz, który powziął szczególne dla pacjenta wrażliwe dane i informacje, ma łatwą możliwość, by naruszyć właśnie intymność pacjenta. Dlatego m.in. w art. 12 ust 2 „lekarski normodawca zwraca uwagę, że „Relacje między pacjentem a lekarzem powinny opierać się na ich wzajemnym zaufaniu” (KEL, 2004).

Tutaj jednak pojawia się kilka praktycznych wyzwań związanych z ochroną prywatnej sfery życia osoby, w szczególności poddawanej hospitalizacji. Prawo do poszanowania prywatności, na gruncie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, łączy się z realizacją takich uprawnień, jak: możliwość kontaktu z bliskimi, poszanowanie godności i intymności, możliwość kontaktu z osobą duchowną, prawo do tajemnicy informacji dotyczących pacjenta. Odnosząc się do powyższych obszarów, warto zadać pytanie: Czy pacjentowi można zatem ograniczyć możliwość spotkania z rodziną? Czy można wkroczyć w sferę jego intymności w postaci np. przymusowego umycia pacjenta, czy też obcięcia jego włosów? Czy można ujawnić informacje dotyczące pacjenta w chwili, gdy jego zachowanie

Prawo do poszanowania prywatności, na gruncie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, łączy się z realizacją takich uprawnień, jak: możliwość kontaktu z bliskimi, poszanowanie godności i intymności, możliwość kontaktu z osobą duchowną, prawo do tajemnicy informacji dotyczących pacjenta.

stanowi zagrożenie dla innych? Czy można zakazać mu czasowo praktykowania zachowań religijnych, stanowiących dla niego szczególną formę codziennej aktywności?

Trudno w jednym opracowaniu odnieść się szczegółowo do każdej z tych sfer. Łącząc jednakże przywołane tutaj wątki, widzimy kilka elementów, które warto wskazać w kontekście ograniczenia prawa pacjenta do prywatności na terenie szpitala.

1. Wkroczenie w obszar relacji z rodziną jest uprawnione w kilku przypadkach. Po pierwsze w sytuacji zagrożenia epidemiologicznego lub w sytuacji, w której odwiedziny wyraźnie zakłócają funkcjonowanie pacjentów na oddziale, np. uniemożliwiają im korzystanie ze świadczeń lub odpoczynku w spokoju (u.p.p.). Uzasadnione etycznie jest jednak także wkroczenie w relacje rodzinne w chwili, w której to obecność bliskiej pacjentowi osoby wpływa

Czasem ograniczenie kontaktu z bliskimi jest ważnym elementem postępowania terapeutycznego, np. na oddziałach leczenia uzależnień lub terapii zaburzeń odżywiania. Pacjent w ten sposób odcina się od patologicznych systemów i relacji wpływających niejednokrotnie destruktywnie na jego stan zdrowia psychicznego.

destruktywnie na jej zachowanie, np. doprowadza do dekomensacji zachowań pacjenta z zaburzeniami psychicznymi, wywołując u niego napady lęku, działań autoagresywnych lub agresywnych. Czasem ograniczenie kontaktu z bliskimi jest ważnym elementem postępowania terapeutycznego, np. na oddziałach leczenia uzależnień lub terapii zaburzeń odżywiania. Pacjent w ten sposób odcina się od patologicznych systemów i relacji wpływających niejednokrotnie destruktywnie na jego stan zdrowia psychicznego (Bąk, 2008).

2. Intymność pacjenta powinna podlegać szczególnej ochronie. Jeśli jednak brak ingerencji w ową sferę doprowadzi np. do ciężkiego uszczerbku na zdrowiu pacjenta (np. nie myje się od dłuższego czasu, prowadząc do silnych, niebezpiecznych zmian skórnych i zakażeń) bądź zagrożenia dla zdrowia innych (pacjent z wszawicą odmawia mycia włosów lub ich obcięcia), to wówczas np. przymusowe umycie pacjenta należy traktować jako przymusowo podjętą czynność pielęgnacyjno-leczniczą. Jest ona sytuacyjnie uzasadniona (Kmieciak, 2016).

3. Korzystanie przez pacjenta z opieki duszpasterskiej może odnosić się do kluczowych dla niego stanów, doświadczeń oraz nadziei. Możliwość skorzy-

stania z pomocy osoby duchownej jest dla wielu pacjentów istotnym elementem wspierającym w trakcie terapii. To także realizacja prywatnych przekonań. Istnieje jednakże uzasadnienie dla ograniczenia wskazanego uprawnienia w wyjątkowych sytuacjach. Najczęściej pojawiają się tutaj stany zagrożenia epidemiologicznego (por. Vandenhoeck, 2017)¹. Warto jednakże wspomnieć o sytuacjach, w których wkroczenie przez personel w prywatną sferę życia religijnego jest uzasadnione bezpieczeństwem pacjenta, który z powodu zaburzeń psychiatrycznych zagrażać może sam sobie lub innym. Mowa o zdarzeniach, w których pacjent przechowuje np. różaniec, którym potencjalnie może sobie lub innym zrobić krzywdę (wspomina innym pacjentom, że nim się uduśi). Mowa również o chwilach, w których pacjent przejawia np. objawy urojeń owładnięcia, w których dominują treści religijne. Może się zdarzyć sytuacja, w której to konieczne będzie wkroczenie w ową sferę po przez ograniczenie pacjentowi udziału w mszach świętych odprawianych na terenie szpitala przez kapelana.

Podjęcie ww. działań musi być transparentne. Pacjent musi być uprzedzony o możliwości ich dokonania. Jeśli są przeprowadzane, to personel medyczny powinien być za nie odpowiedzialny. Jego obowiązkiem jest także dokładne ich opisanie.

Możliwość skorzystania z pomocy osoby duchownej jest dla wielu pacjentów istotnym elementem wspierającym w trakcie terapii. To także realizacja prywatnych przekonań. Istnieje jednakże uzasadnienie dla ograniczenia wskazanego uprawnienia w wyjątkowych sytuacjach. Najczęściej pojawiają się tutaj stany zagrożenia epidemiologicznego.

Waga prywatności, w stronę podsumowania

Jak wielokrotnie wskazywano powyżej, prywatność zaliczana jest do tych sfer funkcjonowania człowieka, które mogą stanowić dla niego szczególną wartość. Kategoria wiadomości prywatnych odnosi się wprost do pojęcia godności oraz intymności. Ujawnienie ważnych dla nas danych może prowadzić z na-

¹ Przyznać jednakże trzeba, że ostatni okres światowej pandemii pokazuje wiele przykładów sytuacji, w których dzięki wprowadzeniu odpowiednich i profesjonalnych zabezpieczeń pacjenci nadal mogli korzystać z pomocy duszpasterskiej.

Ujawnienie ważnych dla nas danych może prowadzić z naszej strony do pojawienia się szkody krzywdy, wstydu bądź też innej materialnej lub niematerialnej straty.

szej strony do pojawienia się szkody krzywdy, wstydu bądź też innej materialnej lub niematerialnej straty. Prywatność jest ściśle powiązana również z pojęciem tajemnicy informacji dotyczących pacjenta. Zagadnienie obowiązku personelu w zakresie nakazu zachowania w poufności informacji dotyczących pacjenta zostało z racji jego specyfiki jedynie zasygnalizowane. Warto jednak w tej części rozważań zwrócić uwagę na ściśle powiązanie prywatności oraz tajemnicy danych. Powiązanie to uświadamia bowiem, jak ważne dla pacjenta może być zachowanie w tajemnicy informacji dotyczących jego osoby. Tajemnica medyczna odnosi się do wszystkich danych, jakie personel, np. oddziału, poweźmie na temat pacjenta. Nie ma ona jednak charakteru absolutnego w momencie, w którym pacjent stwarzać może zagrożenie dla życia własnego lub życia i zdrowia innych osób, wówczas sfera prywatności pacjenta musi zostać uznana za mniej istotną niż np. bezpieczeństwo publiczne. Pacjent informujący w pokoju swoich kolegów w trakcie *de facto* prywatnych rozmów o planowanym zamachu samobójczym może spotkać się z sytuacją, w której to dane te zostaną z obawy i troski przekazane np. ordynatorowi. Oczywiście osoba ta może mieć żal i pretensje do zdradzającego tajemnicę. Może uznać wręcz, że naruszone zostały jej dobra osobiste. Mamy tutaj jednak do czynienia z stanem wyższej konieczności, który będąc zasadą opisaną w art. 26 kodeksu karnego, jest jednocześnie klasycznym przykładem sytuacji, w której doświadczając dylematu etycznego w zakresie planowanych działań, jednocześnie musimy wybrać tę interwencję, która chroni dobro mające obiektywnie wyższą wartość (art. 26 k.k.).

W zakresie prywatności danych medycznych poszczególnych osób natrafiamy również na jeszcze jeden dylemat dotyczący ochrony wskazanej sfery życia człowieka korzystającego ze świadczeń zdrowotnych. Mowa tutaj o sytuacji, w której media powiadają opinię publiczną o stanie zdrowia osób publicznych. Jak wskazuje Dobromir Dziewulak, w większości państw europejskich nie przewiduje się odstępstw w zakresie ochrony sensytywnych danych zdrowotnych urzędników piastujących najwyższe funkcje publiczne.

(...) w większości państw europejskich nie przewiduje się odstępstw w zakresie ochrony sensytywnych danych zdrowotnych urzędników piastujących najwyższe funkcje publiczne

Na Łotwie dane dotyczące zdrowia

prezydenta są w swej istocie informacją publiczną. Autor ten podkreśla, że „Zwyczajowo informacje takie podaje się chociażby w Hiszpanii, Królestwie Niderlandów i Finlandii. Zdarza się także, iż w niektórych państwach praktyka taka może być zawieszona w zależności od decyzji samego zainteresowanego, czego przykładem może być Litwa, gdzie informacje o stanie swojego zdrowia regularnie przekazywał były prezydent V. Adamkus, lecz już jego następczyni – prezydent D. Grybauskaitė – zwyczaju tego zaniechała” (Dziewulak, 2010, online). W Polsce w trakcie nieoczekiwanych oraz nagłych i skutkujących szkodą zdarzeń, w których udział biorą osoby publiczne, także przyjęto zasadę, zgodnie z którą przekazywane są ogólne informacje o stanie zdrowia wskazanej, konkretnej osoby. Dzieje się to najczęściej w chwili, w której to doszło do zdarzenia, którego nikt się nie spodziewał, i nagle osoba publiczna znalazła się w niebezpieczeństwie. Tragicznym przykładem takiej sytuacji są zdarzenia, jakie miały miejsce po ataku na prezydenta Gdańska, Pawła Adamowicza. Media natychmiast zaczęły opisywać potencjalny stan jego zdrowia, także przedstawiciele szpitala informowali o: rokowaniach, planowanych interwencjach chirurgicznych. Jak relacjonowały wówczas media: „Chirurdzy zaopatrzyli pana prezydenta, zrobili wszystko, co trzeba. Niedotlenienie całego organizmu, uszkodzenie wszystkich tkanek z tego powodu (utrata krwi – PAP) powoduje, że trzeba czekać i mieć nadzieję. Pan prezydent jest stosunkowo młodym, zdrowym człowiekiem – bez obciążeń. Trzeba mieć nadzieję, że jego organizm poradzi sobie z tym wszystkim, a jego stan zdrowia wróci do normy” (Depesza ONET). Finał tego zdarzenia był tragiczny. Prezydent Adamowicz zmarł w wyniku obrażeń, jakich doznał po ugodzeniu nożem. Jest tutaj jednakże interesujący wątek dotyczący napastnika. W Internecie bez trudu dostrzec można nagranie z zamachu, na którym sprawca informuje, jak się nazywa. Jest to o tyle istotne, iż niespełna dwa tygodnie po tym wydarzeniu na terenie polskiego parlamentu ówczesny minister sprawiedliwości dokładnie opisał nie tylko historię działań kryminalnych podejmowanych przez wskazanego sprawcę, ale również scharakteryzowano jego stan zdrowia psychicznego, analizowany w zakładach karnych i na oddziałach psychiatrii sądowej przez psychiatrów i psychologów. Informacje te zostały przekazane w parlamencie w trakcie posiedzenia bez

W Polsce w trakcie nieoczekiwanych oraz nagłych i skutkujących szkodą zdarzeń, w których udział biorą osoby publiczne, także przyjęto zasadę, zgodnie z którą przekazywane są ogólne informacje o stanie zdrowia wskazanej, konkretnej osoby.

wyłączenia jego jawności (depesza tvn24, 2016). Zdarzenie to ma niezwykle istotne znaczenie dla etyczno-społecznej refleksji dotyczącej ochrony prywatności pacjenta.

Jak wskazał w treści Przysięgi Hippokrates: „Cokolwiek przy leczeniu albo też poza leczeniem w życiu ludzi ujrzę lub usłyszę, czego ujawniać nie można, milczał o tym będę, za świętą tajemnicę to mając”.

Jest to bowiem uprawnienie, które przysługuje każdej osobie chorej. Przykład zabójcy Prezydenta Adamowicza z całą pewnością stanowił zarówno wówczas, jak i obecnie obiekt szczególnego zainteresowania mediów, uczestników postępowania prokuratorskiego oraz polityków. W trakcie jednak prezentowania ważnych informacji dotyczących omawianej sytuacji upublicznione zostały dane dotyczące stanu zdro-

wia psychicznego, łatwego do zlokalizowania człowieka. Z całą pewnością czyn, do którego się przyznał, zasługuje na szczególne potępienie. Publiczne prezentowanie jednak informacji dotyczących jego leczenia, objawów choroby oraz pogarszającego się stanu zdrowia stanowi nieuprawnioną formę upubliczniania danych prywatnych. W trakcie postępowania diagnostyczno-terapeutycznego są one zarezerwowane dla pacjenta, jego bliskich, personelu medycznego oraz tych służb, które mogą realizować swoje zadania, mając także dane prywatne dotyczące człowieka, który znalazł się w roli pacjenta. Warto w tym miejscu wspomnieć hipokratejską zasadę mającą szczególne znaczenie dla zasady poszanowania prywatności pacjenta. Jak wskazał w treści Przysięgi Hippokrates: „Cokolwiek przy leczeniu albo też poza leczeniem w życiu ludzi ujrzę lub usłyszę, czego ujawniać nie można, milczał o tym będę, za świętą tajemnicę to mając” (za: Biesaga, 2019, online).

Bibliografia

1. Biesaga, T. (2019). *Etyka hipokratejska wobec innych nurtów etyki medycznej*. *Seminare*, 2, 39–50.
2. Bujny, J. (2007). *Prawa pacjenta – między autonomią a paternalizmem*. Warszawa: C.H. Beck.
3. Banaszewska, A. (2013). *Prawo do prywatności we współczesnym świecie*. *Białostockie Studia Prawnicze*, 13, 127–136.
4. Bąk, D. (2008). *Zaburzenia odżywiania się u mężczyzn*. *Psychiatria Polska*, 2, 167–178.
5. Chałubińska-Jentkiewicz, K., Nowikowska, M. (2020). *Bezpieczeństwo, tożsamość, prywatność – aspekty prawne*. Warszawa: C.H. Beck.
6. Dąbrowski, S. (1995). *Prawa chorych psychicznie i przesłanki przymusowego postępowania*. W: M. Siwiak-Kobayashi, S. Leder (red.). *Psychiatria i etyka* (s. 53–59). Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego.

7. Dziejwulak, D. (2010). *Zasady podawania do publicznej wiadomości informacji o stanie zdrowia osób piastujących najwyższe urzędy państwowe w krajach Unii Europejskiej*. Analizy BAS, 17, 1–6.
8. Depesza, *Żiobro o Stefanie W.: pozostawał w stanie remisji, kategorycznie odmawiał leczenia*. Tvn24. Pobrane z: <https://tvn24.pl/polska/zbigniew-ziobro-w-sejmie-o-stefanie-w-zabojcy-adamowicza-ra905154-2295768>
9. Depesza, *Lekarz Anny Przybylskiej ukarany. Mówił w telewizji o jej chorobie*, gazeta.pl. Pobrane z: <https://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/7,114883,20739944,lekarz-anny-przybylskiej-ukarany-mowil-w-telewizji-o-jej-chorobie.html>
10. Depesza, Gdańsk: *Izba lekarska skierowała do sądu sprawę lekarza Anny Przybylskiej*, Prawo.pl. Pobrane z: <https://www.prawo.pl/zdrowie/gdansk-izba-lekarska-skierowala-do-sadu-sprawe-lekarza-anny-przybylskiej,246854.html>
11. Filipowska K., Ślusarz, R. (2017). *Przymus bezpośredni w aspekcie etycznym*. Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu, 4, 76–87.
12. Fryś, A. (2009). *Wybrane prawa pacjenta nieprzytomnego*. Anestezjologia i Ratownictwo, 3, 364–369.
13. Kozik, M. (2013). *Opinia prawna w przedmiocie tajemnicy lekarskiej w toku kontroli urzędu kontroli skarbowej*. Warszawa.
14. Kodeks Etyki Lekarskiej (KEL) z dnia 2 stycznia 2004 r. (tekst jednolity; zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy) Warszawa.
15. Kopaliński, W. (1999). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*. Warszawa: Świat Książki.
16. Kmiecik, B. (2016). „Przepis na granicy”, *czyli współczesne wyzwania w obszarze ochrony praw pacjenta szpitala psychiatrycznego*. Prawo i Medycyna, 4, 49–72.
17. Młynarska-Sobaczewska A. (2013). *Trzy wymiary prywatności. Sfera prywatna i publiczna we współczesnym prawie i teorii społecznej*, Przegląd Prawa Konstytucyjnego, 1, 33–52.
18. Mielnik, Z. (1996). *Prawo do prywatności, zagadnienia wybrane*. Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, 2, 29–41.
19. Pryciak, M. (2020). *Prawo do prywatności*. Studia Erasmiana Wratislaviensia, 4, 211–228.
20. Safjan, M. (2006). *Prawo do ochrony życia prywatnego*. Warszawa.
21. Radzyński, P. (2014). *Egzamin z życia, rozmowa z ks. dr. Janem Kaczkowskim*. Espe, 1, 10–11.
22. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417).
23. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny (Dz.U. 1997 nr 88 poz. 553).
24. Vandenhoeck, A. (2017). *Kapelani jako specjaliści od opieki duchowej nad pacjentami w Europie*. Medycyna Praktyczna, 2, 552–557.
25. Zarzycka, P. (2014). *Informowanie pacjenta o podejmowanych działaniach elementem świadomej zgody*. Problemy Pielęgniarstwa, 22, 113–118.

Prywatność pacjenta – uwarunkowania prawne

Tytułem wstępu – konstytucyjnoprawne i konwencyjne uwarunkowania prawa do prywatności

Normatywne ujęcie prywatności pacjenta i zakres jej ochrony prawnej nie stanowią autonomicznego konceptu prawa medycznego, ale są konsekwentnymi pochodnymi rozwiązań przyjętych w systemie prawa, zarówno krajowego, jak i międzynarodowego.

Prawo do prywatności w perspektywie konstytucyjnej chronione jest na mocy art. 47 ustawy zasadniczej, zgodnie z którym: „każdy ma prawo do ochrony prawnej życia prywatnego, rodzinnego, czci i dobrego imienia oraz do decydowania o swoim życiu osobistym”. Wymienione w cytowanym przepisie prawo

Normatywne ujęcie prywatności pacjenta i zakres jej ochrony prawnej nie stanowią autonomicznego konceptu prawa medycznego, ale są konsekwentnymi pochodnymi rozwiązań przyjętych w systemie prawa, zarówno krajowego, jak i międzynarodowego.

do decydowania o życiu osobistym obejmuje „np. kwestie zawierania i utrzymywania znajomości oraz ich charakteru, decyzje o sposobie spędzania czasu wolnego, o przedmiocie rozwijanych osobistych zainteresowań, o miejscu

Możliwości decydowania poddane są wszelkie przejawy postępowania jednostki, a zatem również „decyzje”, „czynności faktyczne” oraz „zachowanie”.

„(...) państwo zobowiązuje się z jednej strony do nieingerencji w konstytucyjnie określony zakres życia jednostek, a z drugiej strony zapewnia stosowną ochronę w przypadku, gdy działania takie zostały już podjęte”

i sposobie zamieszkiwania oraz stylu ubioru, o intensywności i kształcie poddawania się opiece lekarskiej itd.” (Sarnecki, 2003, s. 3). Możliwości decydowania poddane są wszelkie przejawy postępowania jednostki, a zatem również „decyzje”, „czynności faktyczne” oraz „zachowanie” (Sarnecki, 2003, s. 4). Jak zauważył Trybunał Konstytucyjny: „art. 47 konstytucji określa prawo każdego do ochrony życia prywatnego i rodzinnego, czci i dobrego imienia oraz do decydowania o swoim życiu osobistym. Oznacza, iż państwo zobowiązuje się z jednej strony do nieingerencji w konstytucyjnie określony zakres życia jednostek, a z drugiej strony zapewnia stosowną ochronę w przypadku, gdy działania

takie zostały już podjęte” (Wyrok TK z 2 kwietnia 2001 r., sygn. akt SK 10/00; por. Wyrok TK z 9 lipca 2009 r., sygn. akt SK 48/05).

W ślad za treścią art. 47 Konstytucji zarówno przedstawiciele doktryny, jak i Trybunał Konstytucyjny wyodrębniają w zakresie przedmiotowym gwarancji konstytucyjnej zakotwiczonej w przywołanym przepisie jego odrębne trzy substraty, mianowicie: a) prawo do ochrony życia prywatnego, b) prawo do ochrony czci i dobrego imienia oraz c) prawo do decydowania o swoim życiu osobistym (Wild, 2016, s. 1175–1182; Rzucidło, 2014, s. 162–165; wyroki TK z: 9 lipca 2009 r., sygn. akt SK 48/05; 4 listopada 2014 r., sygn. akt SK 55/13).

Trybunał Konstytucyjny podkreśla, że w „art. 47 Konstytucji uregulowane zostały dwie odrębne sytuacje: po pierwsze, prawo jednostki do prawnej ochrony wskazanych w pierwszej części przepisu sfer jej życia, po drugie, wolność decydowania w sprawach określonych w końcowej jego części. Pierwszemu prawu jednostki towarzyszyć musi ustawowa regulacja pozwalająca bronić prywatność, życie rodzinne, cześć i dobre imię. Natomiast drugie oznacza zakaz ingerencji w wolność kształtowania przez jednostkę

jej życia osobistego. Wolność ta jest również jeszcze jednym z przejawów ogólnej wolności człowieka (art. 31 ust. 1) oraz wolności osobistej *sensu stricto*, zagwarantowanej przez art. 41 ust. 1 Konstytucji. Obie normy konstytucyjne zawarte w art. 47

Konstytucji określa się powszechnie jako prawo do prywatności” (Wyrok TK z 5 marca 2013 r., sygn. akt U 2/11).

Trzeba zauważyć, że jakkolwiek Konstytucja, umowy międzynarodowe, ale także ustawy posługują się pojęciem „życie prywatne”, to termin ten nie ma definicji legalnej. Z całą pewnością można przyjąć, że synonimem życia prywatnego jest prywatność. Próby deskrypcji tego pojęcia dokonał Trybunał Konstytucyjny, wskazując, że „prywatność, rozumiana jako prawo «do życia własnym życiem, układanym według własnej woli z ograniczeniem do niezbędnego minimum wszelkiej ingerencji zewnętrznej” odnosi się między innymi do życia osobistego (a więc także zdrowia jednostki) i bywa nazywana «prawem do pozostawienia w spokoju»” (Wyrok TK z 11 października 2011 r., sygn. akt K 16/10). Również w literaturze prawo do prywatności określane jest jako prawo jednostki do bycia pozostawionej samej sobie (*right to be let alone*) (Motyka, 2001, s. 147; Wild, 2016).

Jednym z komponentów prawa do prywatności w szerokim znaczeniu, przyjętym w art. 47 Konstytucji, jest autonomia informacyjna wskazana w art. 51 Konstytucji (zob. wyroki TK z: 20 marca 2006 r., sygn. akt K 17/05; 22 lipca 2014 r., sygn. akt K 25/13; 18 grudnia 2014 r., sygn. akt K 33/13; 11 października 2016 r., sygn. akt SK 28/15).

Obejmuje ona prawo do samodzielnego decydowania o ujawnianiu innym informacji dotyczących siebie, jak również prawo do kontrolowania tych informacji, jeżeli znajdują się w dyspozycji innych podmiotów. W konsekwencji art. 47 i art. 51 Konstytucji pozostają w określonej relacji wzajemnej: prawo do prywatności, statutowane w art. 47, zagwarantowane jest m.in. w aspekcie ochrony danych osobowych, przewidzianej w art. 51. Ten ostatni, rozbudowany przepis, odwołując się aż pięciokrotnie do warunku legalności, stanowi też konkretyzację prawa do prywatności w aspektach proceduralnych (zob. wyroki TK z: 19 maja 1998 r., sygn. akt U 5/97; 11 października 2016 r.,

Pierwszemu prawu jednostki towarzyszyć musi ustawowa regulacja pozwalająca bronić prywatność, życie rodzinne, cześć i dobre imię.

Jednym z komponentów prawa do prywatności w szerokim znaczeniu, przyjętym w art. 47 Konstytucji, jest autonomia informacyjna.

Prywatność rozciąga się na kwestie ochrony informacji dotyczących określonej jednostki, w tym ochrony danych osobowych.

sygn. akt SK 28/15). W związku z powyższym Trybunał Konstytucyjny przyjmuje w swoim orzecznictwie, że art. 51 Konstytucji stanowi szczególny środek ochrony tych samych wartości, które chronione są za pośrednictwem art. 47 Konstytucji. Prywatność rozciąga się na kwestie ochrony informacji

dotyczących określonej jednostki, w tym ochrony danych osobowych (zob. wyroki TK z: 12 listopada 2002 r., sygn. akt SK 40/01; 13 grudnia 2011 r., sygn. akt K 33/08; 22 lipca 2014 r., sygn. akt K 25/13 oraz 30 lipca 2014 r., sygn. akt K 23/11).

Prawo do prywatności chronione jest także w postanowieniach konwencyjnych, m.in. w art. 8 Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności sporządzonej w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r. (Dz.U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284), art. 17 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych otwartego do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167) czy art. 16 Konwencji o prawach dziecka przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz.U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526), co można odczytywać jako konsekwencję art. 12 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka proklamowanej 10 grudnia 1948 r. przez Zgromadzenie Ogólne ONZ, w świetle którego „nikt nie będzie podlegać arbitralnemu wkraczaniu w jego życie prywatne, rodzinę, mieszkanie lub korespondencję, ani też zamachom na jego honor i reputację. Każdy jest uprawniony do ochrony prawnej przed takim wkraczaniem lub takimi zamachami”.

Warto także dodać, iż również art. 10 Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny, przyjętej przez Komitet Ministrów Rady Europy 19 listopada 1996 r., podpisanej w Oviedo 4 kwietnia 1997 r. mówi o prawie każdego do poszanowania jego życia prywatnego w odniesieniu do informacji dotyczących jego zdrowia.

Zakres przedmiotowy prawa do prywatności pacjenta

Z analizy postanowień konstytucyjnych wynika, że prywatność – z uwagi na pojemność i niedookreśloność tego terminu – jest chroniona wieloaspektowo. Ustalony na gruncie rozwiązań konstytucyjnych i konwencyjnych zakres przedmiotowy przysługującego każdemu prawa do prywatności, z uwagi na

założenie niesprzeczności systemu prawa, determinuje treść prawa do prywatności pacjenta. Jest to istotne założenie, zważywszy, że ustawa z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1876 ze zm.; u.p.p.), wyrażająca kanon praw pacjenta, o prawie do poszanowania życia prywatnego pacjenta wspomina

Z analizy postanowień konstytucyjnych wynika, że prywatność – z uwagi na pojemność i niedookreśloność tego terminu – jest chroniona wieloaspektowo.

tylko raz i to wyłącznie w tytule rozdziału 9 u.p.p. „Prawo pacjenta do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego”. Rozdział ten obejmuje 3 prawa pacjenta: a) prawo pacjenta podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami (art. 33 ust. 1 u.p.p.), b) prawo pacjenta wskazanego powyżej prawo do odmowy przywołanego kontaktu (art. 33 ust. 2 u.p.p.), c) prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej (art. 34 u.p.p.). Posługując się *argumentum a rubrica*, można wywodzić, że ustawodawca wskazane prawa lokuje w perspektywie prywatności. Twierdzenie to jest zasadne nawet, gdyby przyjąć, iż *verba legis* wskazują jako przedmiot ochrony życie prywatne i życie rodzinne, co mogłoby prowokować konieczność ustalenia granicy między tymi zakresami pojęciowymi. Trzeba jednak zauważyć, że realizacja przywołanych praw może odbywać się zarówno z udziałem osób przynależących do rodziny pacjenta, jak i osób spoza tego kręgu, przez pacjenta wskazanych i akceptowanych, np. kontakt telefoniczny z przyjacielem czy pomoc koleżanki w czynnościach higienicznych. Korzystanie z przywołanych praw ma chronić pacjenta przed erozją jego relacji osobistych (z członkami rodziny lub innymi osobami) w trakcie jego hospitalizacji. Co warto podkreślić, w wypadku, gdy realizacja praw pacjenta z art. 31 ust. 1 i 34 ust. 1 u.p.p. będzie skutkować dla podmiotu leczniczego kosztami (np. połączenia telefonicznego), wówczas może on ustalić opłatę dla pacjentów korzystających z tych praw. Aby uniknąć tzw. efektu mrożącego (zniechęcającego do wykonywania praw), ustawodawca wyraźnie wskazuje, że opłata ta ma charakter rekompensujący koszty i jest ustalana w oparciu o rzeczywiste koszty ponoszone przez podmiot leczniczy.

Komponentem prawa do prywatności pacjenta bez wątplenia jest prawo do poszanowania jego intymności, chronione autonomicznie (Bosek, 2018, s. 770) w art. 20 i art. 22 u.p.p. Wobec braku legalnej definicji pojęcia „intymność”, zgodnie z zasadami wykładni, należy przyjąć jego potoczne rozumienie językowe i w tym zakresie sięgnąć do ustaleń językoznawców, dla których intymność to „bardzo osobisty charakter czegoś” (Słownik języka polskiego PWN). Takie

Wobec braku legalnej definicji pojęcia „intymność”, zgodnie z zasadami wykładni, należy przyjąć jego potoczne rozumienie językowe i w tym zakresie sięgnąć do ustaleń językoznawców, dla których intymność to „bardzo osobisty charakter czegoś”.

Treść prawa do poszanowania intymności skorelowana jest więc z obowiązkiem odseparowania pacjenta od osób postronnych i zminimalizowania kontaktów z personelem podmiotu leczniczego tylko do osób niezbędnych (art. 22 ust. 2 u.p.p.), a także respektowania prawa pacjenta do chęci dzielenia się swoimi przeżyciami z osobami bliskimi, poprzez umożliwienie im obecności przy udzielaniu świadczenia zdrowotnego (art. 21 ust. 1 u.p.p.).

udzielaniu świadczenia zdrowotnego (art. 21 ust. 1 u.p.p.).

Uczestnictwo innych osób przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych niż udzielające tych świadczeń zastrzeżone jest kumulatywnym spełnieniem następujących warunków: a) są to osoby wykonujące zawód medyczny (nie może to być np. personel sprzątający), b) jest to niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia lub wykonywanie czynności kontrolnych na podstawie przepisów o działalności leczniczej. Lekarz ma wówczas obowiązek dbać o to, aby personel medyczny przestrzegał w postępowaniu z pacjentem jego prawa do ochrony intymności (art. 36 ust. 3 w zw. z ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r.

odejście prezentuje Trybunał Konstytucyjny, wskazując, iż chodzi o konieczność „poszanowania jego (pacjenta – przyp. aut.) sfery czysto osobistej, tak by tenże nie był narażony na konieczność «bycia z innymi» czy «dzielenia się z innymi» swoimi przeżyciami czy doznaniem o intymnym charakterze. Sfera prywatna jest zbudowana z różnych kręgów w mniejszym lub większym stopniu otwartych (prawnie) na oddziaływanie zewnętrzne i konstytucyjna aprobata dla władczego wkroczenia przez władzę nie jest jednakowa” (Wyrok TK z 5 marca 2013 r., sygn. akt U 2/11). Treść prawa do poszanowania intymności skorelowana jest więc z obowiązkiem odseparowania pacjenta od osób postronnych i zminimalizowania kontaktów z personelem podmiotu leczniczego tylko do osób niezbędnych (art. 22 ust. 2 u.p.p.), a także respektowania prawa pacjenta do chęci dzielenia się swoimi przeżyciami z osobami bliskimi, poprzez umożliwienie im obecności przy

o zawodach lekarza i lekarza dentystry (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1731 ze zm.; u.z.l.l.d.).

Uczestnictwo, a także obecność innych osób wymaga podwójnej zgody: osoby wykonującej zawód medyczny, udzielającej świadczenia zdrowotnego oraz pacjenta, a w przypadku pacjenta małoletniego, całkowicie ubezwłasnowolnionego lub niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody – jego przedstawiciela ustawowego. Jednocześnie osoby te zobligowane są do zachowania w tajemnicy informacji, jakie powzięły w związku z uczestnictwem lub obecnością przy udzielaniu świadczenia zdrowotnego (art. 22 ust. 3 u.p.p.). Za praktykę naruszającą art. 20 ust. 1 u.p.p. uznana została taka organizacja realizacji badania USG, w którym – bez uprzedniej zgody pacjenta – brała udział osoba niewykonywająca świadczenia (Wyrok WSA w Warszawie z 19 lutego 2016 r., sygn. akt VII SA/Wa 2883/15).

Wyjątkiem, jaki ustawodawca przewidział w zakresie ochrony intymności pacjentów, jest obecność podczas udzielania świadczenia zdrowotnego w klinikach i szpitalach akademii medycznych, medycznych jednostkach badawczo-rozwojowych i innych jednostkach uprawnionych do kształcenia studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego

Uczestnictwo innych osób przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych niż udzielające tych świadczeń zastrzeżone jest kumulatywnym spełnieniem następujących warunków: a) są to osoby wykonujące zawód medyczny (nie może to być np. personel sprzątający),
b) jest to niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia lub wykonywanie czynności kontrolnych na podstawie przepisów o działalności leczniczej.

Wyjątkiem, jaki ustawodawca przewidział w tym zakresie ochrony intymności pacjentów, jest obecność podczas udzielania świadczenia zdrowotnego w klinikach i szpitalach akademii medycznych, medycznych jednostkach badawczo-rozwojowych i innych jednostkach uprawnionych do kształcenia studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego personelu medycznego w zakresie niezbędnym do celów dydaktycznych (art. 36 ust. 4 u.z.l.l.d.).

personelu medycznego w zakresie niezbędnym do celów dydaktycznych (art. 36 ust. 4 u.z.l.l.d.).

Co istotne, pacjent ma prawo do poszanowania intymności nie tylko w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych, na co wskazuje posłużenie się przez ustawodawcę w art. 20 ust. 1 u.p.p. terminem „w szczególności”, ale także poza tym wycinkiem czasu, np. w czasie snu w sali szpitalnej.

Powracając do głównego wątku rozważań o zakresie przedmiotowym prawa do prywatności pacjenta i uwzględniając, iż Konstytucja komponentem prawa do prywatności czyni autonomię informacyjną, należy naznaczyć, że prawo do prywatności powinno gwarantować pacjentowi swego rodzaju „stan niezależności” (Jabłońska, 2020, s. 278), uprawniający go do autonomicznego decydowania o zakresie informacji na temat własnej osoby, które

Pacjent, powierzając personelowi medycznemu najbardziej intymne, często wedle jego oceny wstydliwe informacje na swój temat, musi mieć poczucie, że informacje te pozostaną poufne i nie będą przekazywane innym osobom bez jego wiedzy i zgody.

mogą zostać ujawnione podmiotom udzielającym świadczeń zdrowotnych. Truizmem jest stwierdzenie, że otwartość i szczerłość w relacji pacjent – osoba wykonująca zawód medyczny, a w szczególności lekarz, są czynnikami determinującymi powodzenie procesu diagnostyczno-terapeutycznego. Pacjent, powierzając personelowi medycznemu najbardziej intymne, często wedle jego oceny wstydliwe informacje na swój temat, musi mieć poczucie, że informacje te pozostaną poufne

i nie będą przekazywane innym osobom bez jego wiedzy i zgody. Instytucją operacjonalizującą poufność danych przekazanych personelowi medycznemu jest prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych (art. 13 i art. 14 ust. 1 u.p.p.), skorelowane ze stosownymi obowiązkami osób wykonujących zawody medyczne, uregulowanymi, odpowiednio w: art. 40 ust. 1 u.z.l.l.d., art. 17 ustawy z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 2702 ze zm.), art. 7 ust. 1 ustawy z dnia 20 lipca 1950 r. o zawodzie felczera (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1529), art. 24 pkt 3 ustawy z dnia 15 września 2022 r. o medycynie laboratoryjnej (Dz.U. poz. 2280), art. 9 pkt 3 ustawy z dnia 25 września 2015 r. o zawodzie fizjoterapeuty (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 168 ze zm.), art. 34 ustawy z dnia 10 grudnia 2020 r. o zawodzie farmaceuty (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1873). Warto w tym miejscu zauważyć, że na gruncie art. 50 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 2123) obowiązek zachowania w tajemnicy wszystkiego, o czym powezmą wiadomość w związku z wykonywaniem czyn-

ności wynikających z tej ustawy, został rozszerzony na wszystkie osoby, nie tylko te, które wykonują zawody medyczne.

Tajemnica informacji związanych z pacjentem nie jest absolutna, ust. 2 i ust. 2a art. 14 u.p.p. zawierają katalog – *prima facie* – zamknięty sytuacji, w których tajemnica nie obowiązuje. Wątpliwości związane z *numerus clausus* okoliczności wyłączających tajemnicę informacji związanych z pacjentem powstają w wyniku analizy pierwszej z przesłanek, odwołującej się do postanowień innych ustaw (art. 14 ust. 2 pkt 2 u.p.p.), co zdecydowanie ten katalog otwiera, również *pro futuro*. Jednocześnie należy podkreślić, że ujawnienie informacji, niezależnie od przesłanki na to zezwalającej, może nastąpić wyłącznie w niezbędnym zakresie.

Będąc dysponentem informacji o sobie, pacjent może wyrazić zgodę na ujawnienie ich wobec wyznaczonego kręgu osób, w tym osób bliskich w rozumieniu art. 3 ust. 1 pkt 2 u.p.p.

Jakkolwiek rota przysięgi lekarskiej obejmuje frazę „(...) przyrzekam: (...) nie nadużywać ich zaufania i dochować tajemnicy lekarskiej nawet po śmierci chorego”, to trzeba przyznać, iż zarówno postanowienia u.p.p., jak i u.z.l.l.d. niuansują ten obowiązek w odniesieniu do informacji o pacjencie po jego śmierci. Po pierwsze, tajemnica obowiązuje tylko wobec informacji nieujawnianych na podstawie art. 14 ust. 2 pkt 1–3 i ust. 2a u.p.p., po drugie, tajemnica obowiązuje, o ile zgody na jej ujawnienie – w stosownym zakresie – nie wyrazi osoba bliska zmarłemu pacjentowi (art. 14 ust. 3 u.p.p.).

Zgoda osoby bliskiej może być nieskuteczna z uwagi na aktualizację jednej z przesłanek ustawowych: ujawnieniu tajemnicy sprzeciwi się inna osoba bliska lub sprzeciw wyraził za życia pacjent (art. 14 ust. 4 u.p.p.). W sytuacji sporu między osobami bliskimi zmarłego pacjenta o ujawnienie tajemnicy, w tym także o zakres ewentualnie ujawnianych informacji, zgodę na ujawnienie tajemnicy wyraża sąd ostatniego miejsca zwykłego pobytu pacjenta (art. 14

Będąc dysponentem informacji o sobie, pacjent może wyrazić zgodę na ujawnienie ich wobec wyznaczonego kręgu osób, w tym osób bliskich w rozumieniu art. 3 ust. 1 pkt. 2 u.p.p.

W sytuacji sporu między osobami bliskimi zmarłego pacjenta o ujawnienie tajemnicy, w tym także o zakres ewentualnie ujawnianych informacji, zgodę na ujawnienie tajemnicy wyraża sąd ostatniego miejsca zwykłego pobytu pacjenta.

ust. 6 u.p.p.). Sąd ten ustala również – na wniosek osoby wykonującej zawód medyczny – czy dana osoba jest osobą bliską zmarłemu pacjentowi.

Zgodą tego samego sądu może być również przełamany sprzeciw co do ujawniania tajemnicy wyrażony przez pacjenta za jego życia. Rozwiązanie to jest próbą znalezienia kompromisu między autonomią informacyjną pacjenta a wartościami, które przemawiają za ujawnieniem tajemnicy w zakresie niezbędnym: a) w celu dochodzenia odszkodowania lub zadośćuczynienia z tytułu śmierci pacjenta, b) dla ochrony życia lub zdrowia osoby bliskiej (art. 14 ust. 7 u.p.p.).

Jak zauważył Trybunał Konstytucyjny, tzw. autonomia informacyjna jednostki, oznaczająca prawo do samodzielnego decydowania o ujawnianiu innym informacji dotyczących swojej osoby, a także prawo do sprawowania kontroli nad takimi informacjami, znajdującymi się w posiadaniu innych podmiotów (wyrok TK z 19 lutego 2002 r., sygn. akt U 3/01), co lokuje problem ochrony prywatności w perspektywie danych osobowych przekazywanych przez pacjenta podmiotom leczniczym oraz osobom wykonującym zawody medyczne.

Jak zauważył Trybunał Konstytucyjny, tzw. autonomia informacyjna jednostki, oznaczająca prawo do samodzielnego decydowania o ujawnianiu innym informacji dotyczących swojej osoby, a także prawo do sprawowania kontroli nad takimi informacjami znajdującymi się w posiadaniu innych podmiotów (wyrok TK z 19 lutego 2002 r., sygn. akt U 3/01), co lokuje problem ochrony prywatności w perspektywie danych osobowych przekazywanych przez pacjenta podmiotom leczniczym oraz osobom wykonującym zawody medyczne. Obok „klasycznych” danych osobowych, takich jak dane personalne czy adresowe, podmioty lecznicze dysponują danymi pacjentów dotyczącymi ich zdrowia. Takie informacje

(dane) o stanie zdrowia każdego człowieka, w myśl art. 9 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (Dz.U. UE L. 119.1 ze sprost.; RODO), należą do danych szczególnie chronionych. Zgodnie z art. 4 pkt 15 RODO dane dotyczące zdrowia oznaczają dane osobowe o zdrowiu fizycznym lub psychicznym osoby fizycznej – w tym o korzystaniu z usług opieki zdrowotnej – ujawniające informacje o stanie

zdrowia. W szczególności do danych tych zaliczyć można numer, symbol lub oznaczenie przypisane danej osobie fizycznej w celu jednoznacznego zidentyfikowania tej osoby fizycznej do celów zdrowotnych; informacje pochodzące z badań laboratoryjnych lub lekarskich części ciała lub płynów ustrojowych, w tym danych genetycznych i próbek biologicznych; oraz wszelkie informacje, na przykład o chorobie, niepełnosprawności, ryzyku choroby, historii medycznej, leczeniu klinicznym lub stanie fizjologicznym lub biomedycznym osoby, której dane dotyczą, niezależnie od ich źródła, którym może być na przykład lekarz lub inny pracownik służby zdrowia, szpital, urządzenie medyczne lub badanie diagnostyczne *in vitro*.

Osoba zwracająca się o udzielenie świadczenia zdrowotnego, a więc pacjent, musi liczyć się z tym, że przebieg świadczenia wraz z wszystkimi danymi dotyczącymi jego zdrowia będzie odzwierciedlony na piśmie w formie dokumentacji medycznej, która jakkolwiek nie została zdefiniowana w przepisach u.p.p., to art. 25 tej ustawy wskazuje na minimalne wymogi co do danych nią objętych. Zważywszy, że ujawnienie informacji z dokumentacji medycznej mogłoby naruszyć prawo do prywatności pacjenta, zgodnie

Osoba zwracająca się o udzielenie świadczenia zdrowotnego, a więc pacjent, musi liczyć się z tym, że przebieg świadczenia wraz z wszystkimi danymi dotyczącymi jego zdrowia będzie odzwierciedlony na piśmie w formie dokumentacji medycznej, która jakkolwiek nie została zdefiniowana w przepisach u.p.p., to art. 25 tej ustawy wskazuje na minimalne wymogi co do danych nią objętych.

z art. 24 ust. 2 u.p.p., podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych zobligowany jest do ochrony tych danych. W literaturze wskazuje się, że należyłą ochronę dokumentacji medycznej, która stanowi materialny nośnik informacji objętych tajemnicą medyczną, należy postrzegać jako korelat prawa do prywatności (Kubiak, 2015).

Warto w tym miejscu odnotować, że dane zawarte w dokumentacji medycznej pacjenta są wykorzystywane do współtworzenia baz danych obsługiwanych za pomocą centralnych systemów teleinformatycznych, takich jak System Informacji Medycznej (SIM), wykreowany na mocy ustawy z 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1555, ze zm.). Dane z SIM udostępniane są różnym podmiotom, które powinny także stosować mechanizmy zabezpieczające przed nieuprawnionym ich ujawnieniem, np. w związku z cyberatakiem.

Nie sposób podważać doniosłej roli narzędzi teleinformatycznych w usprawnieniu funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, należy jednak zdawać sobie sprawę z nowych wyzwań związanych z ochroną prywatności pacjentów w perspektywie rozwoju nowych technologii pozyskiwania i przetwarzania informacji o pacjentach.

Nie sposób podważać doniosłej roli narzędzi teleinformatycznych w usprawnieniu funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, należy jednak zdawać sobie sprawę z nowych wyzwań związanych z ochroną prywatności pacjentów w perspektywie rozwoju nowych technologii pozyskiwania i przetwarzania informacji o pacjentach (Łakomicz, 2020).

Jak wskazano wcześniej, w szerokim, konstytucyjnym rozumieniu prawa do prywatności mieści się także

prawo do decydowania o swoim życiu osobistym, jak zauważył Trybunał Konstytucyjny, „dyspozycje art. 47 Konstytucji, jakkolwiek ogólnie sformułowane, obejmują swym zakresem stosowania prawo autonomii pacjenta. Nie ulega bowiem wątpliwości, że zdrowie każdego człowieka, w tym małoletniego, jest elementem jego życia osobistego, podlegającego ochronie prawnej i objętego gwarancją dysponowania tym dobrem według własnego uznania w myśl art. 47 Konstytucji. (...) Instytucja zgody zastępczej (a także kumulatywnej) bezspornie ogranicza chronioną na poziomie Konstytucji autonomię pacjenta” (Wyrok TK, sygn. akt K 16/10). Z tego względu zasadne są rozważania ochrony prywatności pacjenta w perspektywie jego autonomii. Temu ważnemu i wielowątkowemu zagadnieniu poświęcony został odrębny rozdział niniejszej monografii.

Dopuszczalność ograniczenia prawa do prywatności pacjenta

Prawo do prywatności nie jest prawem absolutnym i możliwa jest ingerencja w nie. Jej konstytucyjną dopuszczalność należy wówczas oceniać w świetle

Prawo do prywatności nie jest prawem absolutnym i możliwa jest ingerencja w nie.

postanowień klauzuli limitacyjnej zakotwiczonej w art. 31 ust. 3 ustawy zasadniczej: „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”.

Istotą unormowania zawartego w cytowanym przepisie konstytucyjnym jest wyznaczenie granic ingerencji władzy publicznej w sferę wolności i praw konstytucyjnych (tzw. granic ograniczeń) poprzez ogólne określenie przesłanek, których spełnienie jest konieczne do wprowadzenia ograniczeń praw i wolności jednostki, do których zaliczamy prawo do prywatności. Został on skonstruowany z trzech części, z których pierwsza to: ustalenie przesłanki formalnej (wymóg ustawowej formy ograniczeń); druga: określenie przesłanek materialnych (poprzez specyfikację pojęcia „interesu publicznego”) oraz trzecia: wskazanie maksymalnych granic dla wprowadzania ograniczeń (nakaz szanowania zasady proporcjonalności oraz zakaz naruszania „istoty” praw i wolności) (Garlicki, Wojtczyk, 2016).

Przykładem ustawowego limitowania prawa do prywatności (w perspektywie decydowania o swoim życiu osobistym) jest obowiązek szczepień ochronnych ustanowiony w drodze art. 5 ust. 1 pkt 1b) ustawy z 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu i zwalczaniu chorób zakaźnych u ludzi (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1657, ze zm.), wprowadzony w związku z koniecznością osiągnięcia tzw. odporności zbiorowej (chroniona konstytucyjnie wartość – zdrowie publiczne), niemożliwej do osiągnięcia za pomocą środków mniej uciążliwych dla obywateli. Ilustracją dopuszczalnego konstytucyjnie przełamania autonomii dysponowania danymi o stanie zdrowia może być art. 29 ust. 1 przywołanej ustawy, w świetle którego diagnosta laboratoryjny – w określonych przepisami wypadkach – ma obowiązek zgłoszenia wyniku badania wykonanego w kierunku biologicznego czynnika chorobotwórczego właściwemu państwowemu inspek-

Przykładem ustawowego limitowania prawa do prywatności (w perspektywie decydowania o swoim życiu osobistym) jest obowiązek szczepień ochronnych ustanowiony w drodze art. 5 ust. 1 pkt 1b) ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu i zwalczaniu chorób zakaźnych u ludzi (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 1657, ze zm.), wprowadzony w związku z koniecznością osiągnięcia tzw. odporności zbiorowej (chroniona konstytucyjnie wartość – zdrowie publiczne), niemożliwej do osiągnięcia za pomocą środków mniej uciążliwych dla obywateli.

W przypadku pacjentów podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej ograniczeniu ulec może także prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami, a to ze względu na możliwości organizacyjne podmiotu.

czego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej ograniczeniu ulec może także prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami, a to ze względu na możliwości organizacyjne podmiotu.

Zważywszy na poczynione ustalenia, należy podkreślić, że art. 5 u.p.p. stanowi wyjątek od zasady poszanowania praw pacjenta i ochrony praw człowieka i jako taki powinien być interpretowany ściśle przy uwzględnieniu zasady proporcjonalności. Jak wskazuje się w orzecznictwie, „ze względu na swoją rolę w systemie ochrony zdrowia, przepis art. 5 ustawy powinien być wykładany zawężająco bez możliwości rozszerzającej interpretacji. Stosowany powinien

Jednocześnie trzeba zaznaczyć doniosłość prawa do prywatności w systemie konstytucyjnej ochrony praw i wolności, gdyż jest ono – zgodnie z art. 233 ust. 1 Konstytucji – nienaruszalne nawet w sytuacji wprowadzenia stanu wyjątkowego czy wojennego.

torowi sanitarnemu, nawet bez wiedzy czy zgody osoby poddanej badaniu.

Na poziomie ustawowym, w art. 5 u.p.p., przewidziano także generalną klauzulę umożliwiającą ograniczenie korzystania z praw pacjenta w przypadku wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjentów. Ograniczenia te może wprowadzić kierownik podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych lub upoważniony przez niego lekarz. W przypadku pacjentów podmiotu lecni-

być również w wyjątkowych sytuacjach w przypadku stwierdzenia przesłanek ograniczenia korzystania z praw pacjenta. Tylko w takich przypadkach możliwe jest ograniczenie korzystania z praw pacjenta i to jedynie przez okres niezbędny. (...) na podstawie art. 5 ustawy możliwe jest ograniczenie praw pacjenta, a nie wyłączenie ich stosowania w ogóle” (WSA w Warszawie z 16 czerwca 2021 r.; sygn. akt V

SA/Wa 797/21). W cytowanym judykacie sąd administracyjny uznał całkowity zakaz odwiedzin w czasie pandemii za zbyt daleko idący i sklasyfikował go jako naruszenie zbiorowych praw pacjentów, *in casu* – art. 21 ust. 1 u.p.p. Fakt, iż art. 5 u.p.p. jest podstawą wyłącznie do ograniczania, a nie do odejmowania praw pacjenta, podkreślany jest także w literaturze (Karkowska, 2016, Lex el.; Kmiecik, 2021).

Jednocześnie trzeba zaznaczyć doniosłość prawa do prywatności w systemie konstytucyjnej ochrony praw i wolności, gdyż jest ono – zgodnie z art. 233 ust. 1 Konstytucji – nienaruszalne nawet w sytuacji wprowadzenia stanu wyjątkowego czy wojennego. Innymi słowy – do akceptowalnej konstytucyjnie ingerencji w to prawo, nawet w ekstremalnych warunkach, może dojść wyłącznie przy poszanowaniu reguł wynikających z art. 31 ust. 3 Konstytucji.

Ochrona prawa do prywatności pacjenta

Konstytucyjny wymiar prawa do ochrony życia prywatnego determinuje jego dwa aspekty, po pierwsze – w układzie wertykalnym, negatywny – nakazujący państwu (władzom publicznym) powstrzymanie się od ingerencji w nie, natomiast każde ewentualne ograniczenie prywatności powinno być weryfikowane w perspektywie art. 31 ust. 3 Konstytucji. Po drugie, w układzie horyzontalnym, należy wskazać na aspekt pozytywny – obligujący państwo do wykreowania systemu efektywnych instrumentów chroniących przed zamachami wartości objęte terminem „życie prywatne”. Wybór optymalnego trybu oraz środków formalnych pozostawiony został ustawodawcy. Wobec powyższego trzeba podkreślić, że przepisy prawa przewidują różnorodne mechanizmy ochrony prawa pacjenta do prywatności. Wśród czynów stypizowanych w ustawie z 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny (t.j. Dz.U. z 2022 r., poz. 1138, 1726, 1855, 2339) na uwagę zasługują: dokonanie czynności leczniczej bez zgody pacjenta (art. 192 k.k.) czy ujawnienie informacji powziętej w związku z wykonywaną pracą (art. 266 § 1 k.k.). Jak wskazuje się w doktrynie, penalizacja zachowań ingerujących w sferę prywatności, ze względu na drastyczność ingerencji w prawa podstawowe

(...) u.p.p. zakłada w perspektywie ochrony praw pacjentów możliwość wystąpienia z indywidualnym wnioskiem o wszczęcie postępowania wyjaśniającego w sprawie naruszenia praw pacjenta (art. 50 u.p.p.) oraz postępowania w sprawie uznania praktyki za naruszenie zbiorowych interesów pacjentów (art. 59 ust. 1 u.p.p.)

we osób karanych, powinna stanowić *ultima ratio* polityki legislacyjnej (Zoll, 2000). Ustawodawca przewiduje więc ścieżkę prawa cywilnego dla ochrony przed naruszeniami dóbr osobistych (art. 448 w zw. z 23–24 Kodeksu cywilnego), do których bez wątplenia należy prywatność pacjenta (Bosek, 2018, s. 709), oraz ścieżkę administracyjnoprawną. W perspektywie tej ostatniej warto dodać, że u.p.p. zakłada w perspektywie ochrony praw pacjentów możliwość wystąpienia z indywidualnym wnioskiem o wszczęcie postępowania wyjaśniającego w sprawie naruszenia praw pacjenta (art. 50 u.p.p.) oraz postępowania w sprawie uznania praktyki za naruszenie zbiorowych interesów pacjentów (art. 59 ust. 1 u.p.p.). Z perspektywy obiektywizacji odpowiedzialności administracyjnoprawnej, gdzie dla zastosowania dolegliwości przewidzianej prawem wystarczające jest ustalenie zaistnienia naruszenia normy przez jej adresata, na szczególną uwagę zasługuje działalność orzecznicza Rzecznika Praw Pacjenta ustalająca istnienie praktyki naruszającej zbiorowe prawa pacjentów. Funkcjonowanie w obrocie prawnym decyzji administracyjnych zakazujących praktyk

Dla przykładu można wskazać, iż RPP sklasyfikował całkowite wstrzymanie porodów rodzinnych w czasie epidemii oraz uzależnienie zgody na obecność przy porodzie od przedstawienia przez osobę towarzyszącą rodzącej wyniku testu na obecność SARS-CoV-2 za praktyki naruszające prawo pacjenta do obecności osoby bliskiej podczas udzielania świadczenia zdrowotnego.

określonego rodzaju daje możliwość zweryfikowania legalności swoich działań innym podmiotem udzielającym świadczeń zdrowotnych (rola prewencyjna w systemie ochrony zdrowia). Dla przykładu można wskazać, iż RPP sklasyfikował całkowite wstrzymanie porodów rodzinnych w czasie epidemii oraz uzależnienie zgody na obecność przy porodzie od przedstawienia przez osobę towarzyszącą rodzącej wyniku testu na obecność SARS-CoV-2 za praktyki naruszające prawo pacjenta do obecności osoby bliskiej podczas udziela-

nia świadczenia zdrowotnego, wynikające z art. 21 ust. 1 u.p.p. (prawidłowość stanowiska RPP potwierdził WSA w Warszawie w wyrokach, odpowiednio z: 7 kwietnia 2022 r., sygn. akt V SA/Wa 3107/21 oraz 16 listopada 2022 r., sygn. akt V SA/Wa 1060/22). W trybie administracyjnoprawnym realizowana jest także odpowiedzialność za naruszenie prawa do ochrony danych osobowych, również tych obejmujących dane medyczne. Skargi dotyczące naruszenia w tym zakresie rozpoznawane są przez Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.

Nie bez znaczenia dla analizowanych środków ochronnych prawa do prywatności pacjenta pozostają mechanizmy zakotwiczone w normach o cha-

rakterze deontologicznym, które ustalają szczególne obowiązki dla osób wykonujących zawody medyczne i których naruszenie sankcjonowane jest w ramach odpowiedzialności zawodowej, realizowanej przez organy korporacji zawodowych, wykonujących zadania władz publicznych. Dla przykładu może chodzić o odpowiedzialność lekarza za naruszenie tajemnicy lekarskiej (art. 23 KEL) czy obowiązku poszanowania prywatności pacjentów (art. 12 ust. 1 KEL).

Podsumowanie

Nieco przekornie, próbę deskrypcji prawnych uwarunkowań prawa pacjenta do prywatności zakończę zagadnieniem, od którego należałoby rozpocząć rozważania. Mianowicie pacjent, jako jednostka z natury wolna, ma prawo do tego, aby korzystać z przysługujących mu praw. Pacjent może nie chcieć kontaktu z bliskimi, choć ma do tego prawo, może też nie życzyć sobie dodatkowej opieki pielęgnacyjnej. Pacjent jest dysponentem swojej prywatności lub intymności i może wyznaczać granice tego, co i komu chce ujawnić. Monitoring pacjentów w gabinetach lekarskich przychodni czy na salach operacyjnych będzie absolutnie koherentny z jego prawem do poszanowania intymności, jeśli pacjent wyrazi wcześniej zgodę na udzielenie świadczenia zdrowotnego w takich warunkach (por. wyroki WSA w Warszawie z: 29 czerwca 2015 r., sygn. akt VII SA/Wa 787/15 i 29 stycznia 2020 r., sygn. akt VII SA/Wa2466/19).

Prawo do prywatności pacjenta nie jest prawem absolutnym, a konstytucyjna dopuszczalność jego ograniczenia wymaga zachowania przesłanek z art. 31 ust. 3 ustawy zasadniczej. Niestety, prawo do prywatności pacjenta o wiele częściej ograniczane jest przez realia prowadzenia działalności leczniczej w systemie ochrony zdrowia borykającym się z niedofinansowaniem. Wówczas pacjent musi samodzielnie rozstrzygnąć konflikt wartości: zdrowie *versus* intymność i zdecydować, czy godzi się na zabieg operacyjny przywracający funkcjonowanie stawu kolanowego i następującą po nim hospitalizację w sześciuosobowej sali.

Pacjent jest dysponentem swojej prywatności lub intymności i może wyznaczać granice tego, co i komu chce ujawnić.


Niestety, prawo do prywatności pacjenta o wiele częściej ograniczane jest przez realia prowadzenia działalności leczniczej w systemie ochrony zdrowia borykającym się z niedofinansowaniem.

Bibliografia

1. Bosek, L. (2018). Prawa pacjenta. W: M. Safjan, L. Bosek (red.). *System Prawa Medycznego. Tom I. Instytucje prawa medycznego* (s. 709). Warszawa: C.H. Beck, Instytut Nauk Prawnych PAN.
2. Garlicki, L., Wojtyczek, K. (2016). *Komentarz do art. 31*. W: L. Garlicki, M. Zubik (red.). *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz II* (s. 72). Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
3. Jabłońska, M. (2020). *Tajemnica medyczna a prawo osoby bliskiej pacjenta do informacji medycznej – przyczynek do dyskusji*. *Białostockie Studia Prawnicze*, 25 (2), 275–290.
4. Karkowska, D. (2016). *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*, LEX el.
5. Kmieciak, B. (2021). *Komentarz do art. 33*. W: D. Karkowska (red.). *Prawa pacjenta i Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz* (s. 772–781). Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
6. Kubiak, R. (2015). *Tajemnica medyczna*. Warszawa: C.H. Beck.
7. Łakomiec, K. (2020). *Konstytucyjna ochrona prawa do prywatności. Dane dotyczące zdrowia*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
8. Motyka, K. (2001). *Prawo do prywatności i dylemat współczesnej ochrony praw człowieka*. Lublin: Verba.
9. Sarnecki, P. (2003). *Komentarz do art. 47*. W: L. Garlicki (red.). *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz, Tom III*. Warszawa: Wydawnictwo Sejmowe.
10. *Słownik języka polskiego PWN (2021)*. W: Doroszewski (red.), Warszawa: PWN.
11. Wild, M. (2016). *Komentarz do art. 47*. W: M. Safjan, L. Bosek (red.). *Konstytucja RP. Tom I, Komentarz. Art. 1-86* (s. 1175–1182). Warszawa: C.H. Beck.
12. Rzucidło, J. (2014). *Prawo do prywatności i ochrona danych osobowych*. W: M. Jabłoński (red.). *Realizacja i ochrona konstytucyjnych wolności i praw jednostki w polskim porządku prawnym* (s. 153–175). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
13. Zoll, A. (2000). *Ochrona prywatności w prawie karnym*. *Czasopismo Prawa Karnego i Nauk Penalnych*, 1, 221–228.

**CZĘŚĆ III
ASPEKTY
PRAKTYCZNE**

Godność pacjenta



W tym rozdziale:

Godny poród	193
Godność pacjenta w chorobach przewlekłych – otępienie .	199
Komunikacja z chorymi z zaawansowanym otępieniem	201
Obowiązek ratowania ludzkiego życia a zakończenie działań medycznych	207
Ratowanie życia	209
Zakończenie działań medycznych	211
Partnerzy i strony	213
Odmowa leczenia	214
Leczenie nieuzasadnione medycznie.	217
Autonomia pacjenta czy autonomia profesjonalisty? . . .	220
Podsumowanie	223

Godny poród

„Godny poród to coś więcej niż urodzenie zdrowego dziecka”
(Princess Nothemba Simelela, 2018)

Dobrostan fizyczny i dobrostan psychiczny kobiety są ze sobą powiązane i nie mogą być pomijane podczas tworzenia polityk zdrowotnych. Skupienie się na zapobieganiu zachorowalności i śmiertelności matek i noworodków nie jest wystarczające. Opieka nad kobietą i jej dzieckiem musi obejmować przestrzeganie praw człowieka, w tym poszanowanie godności, intymności, poufności, informacji i świadomej zgody lub odmowy oraz wolności od dyskryminacji i wszelkich form złego traktowania.

Narodziny dziecka są dla kobiety jednym z ważniejszych momentów w życiu. Dla wielu z nich ciąża i poród to nie tylko zjawiska medyczne, fizjologiczne, lecz także duchowe, seksualne, psychiczne i rodzinne. To nie tylko algorytmy postępowania medycznego, w którym opisane są etapy porodu i procedury medyczne stosowane w przypadku określonych powikłań położniczych, ale wielowymiarowy proces pozostawiający trwałe ślady w pamięci. Poród i pierwsze chwile po narodzinach dziecka to moment niezwyklej wrażliwości emocjonalnej kobiety, dlatego tak istotne jest, by system opieki okołoporodowej odpowiadał na jej potrzeby i wspierał ją, tworząc odpowiednią politykę.

Jeszcze 25 lat temu większość kobiet rodzących w Polsce doświadczało opresyjnego położnictwa. Nie mogły one decydować, gdzie, z kim i jak chcą urodzić. Obowiązywała rejonizacja szpitali, a kobieta była uprzedmiotowiona (np. nazywana „6 cm na sali nr 3”), odarta z godności i intymności (np. nikt nie przejmował się tym, że wykonując rutynowo lewatywę, należy zadbać o papier

toaletowy), rodziła unieruchomiona na łóżku porodowym, słuchając poniżających komentarzy. Takie opowieści wybrzmiały w akcjach „Rodzić po ludzku” (Fundacja Rodzić po Ludzku, 2021).

Akcje „Rodzić po ludzku” były wyrazem społecznego buntu wobec odzierającej z godności opieki okołoporodowej. W trakcie każdej z nich tysiące, dziesiątki tysięcy kobiet opisywało swoje trudne doświadczenia porodowe: pisały o dehumanizacji opieki, przemocowym traktowaniu, braku wpływu na własny poród, a także o jego medykalizacji, czyli rutynowych procedurach, których nie potwierdzały wyniki badań naukowych (Adamska-Sala, Doroszevska, Otfińska, Piekarek, Pietrusiewicz, Pufal, 2017). Dodatkowo opieka sprawowana podczas fizjologicznego porodu była zdominowana przez lekarzy, a położne sprowadzono do roli asystentek, których samodzielność zawodowa była mocno ograniczana. Nie zawsze miało to odzwierciedlenie w prawie – raczej w przyjętej hierarchii panującej w placówce medycznej. W efekcie prowadziło do znacznej medykalizacji porodu (Adamska-Sala i in., 2017; Doroszevska, 2016; Doroszevska, Nowakowski, 2017).

Łamanie praw pacjenta, przedmiotowe traktowanie kobiet, pozbawianie ich decyzyjności oraz przemoc położnicza były zjawiskiem obecnym nie tylko w Polsce. Przełomowym momentem w dyskursie o sytuacji kobiet w opiece okołoporodowej, w tym o przemoc położniczej, było wydanie w 2014 r. stanowiska Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) (WHO, 2014). „Zapobieganie i eliminowanie braku poszanowania i złego traktowania rodzących w placówkach medycznych” to pierwszy dokument, w którym uznano krzywdę, alarmując, że kobiety doświadczają złego traktowania w placówkach świadczących opiekę dla kobiet w ciąży i podczas porodu, i który wzywał rządy do działań.

W tym stanowisku po raz pierwszy odniesiono się do kwestii nadużyć i przemocy w opiece okołoporodowej. Badania przeprowadzane przez ostatnich kilkanaście lat w wielu miejscach na świecie wskazywały, że kobiety podczas pobytu w placówkach położniczych doświadczają złego traktowania – braku szacunku, lekceważenia, obraźliwych określeń ze strony personelu medycznego, zaniedbań w opiece, nadużyć, a czasem wręcz przemocy werbalnej i fizycznej. Takie postępowanie, zdaniem WHO, może mieć bezpośrednie przełożenie na sytuację zdrowotną zarówno matki, jak i dziecka. Dodatkową konsekwencją tak sprawowanej opieki może być utrata zaufania do personelu medycznego i systemu ochrony zdrowia. Światowa Organizacja Zdrowia w tym dokumencie wskazuje przykłady łamania i lekceważenia praw kobiet, takie jak: przemoc fizyczna, upokorzenie i wyzwiska słowne, brak poszanowania intymności i poufności, przymus lub stosowanie procedur medycznych bez zgody kobiet, brak uzyskania świadomej zgody lub odmowy. Zdaniem WHO „takie traktowanie nie tylko narusza prawa kobiet do godnej opieki, ale zagraża również ich prawu

do życia, ochrony zdrowia, integralności cielesnej i wolności od dyskryminacji”. Jednym z ważniejszych postulatów tego stanowiska jest wezwanie rządów krajów do podjęcia intensywnych działań, debat i badań dotyczących skali tego zjawiska w poszczególnych krajach.

Stanowisko WHO podkreśla, że „każda kobieta ma prawo do jak najlepszej troski o swój stan zdrowia. Obejmuje to prawo do godnej, pełnej szacunku opieki zdrowotnej podczas całej ciąży i porodu, a także prawo do bycia wolnym od przemocy i dyskryminacji”.

Oto główne postulaty oświadczenia WHO:

1. Zwiększenie wsparcia ze strony władz państwowych i partnerów rozwojowych dla badań i działań zapobiegających brakowi szacunku i nadużyciom.
2. Inicjowanie, wspieranie i utrzymywanie programów mających na celu poprawę jakości opieki okołoporodowej, z silnym naciskiem na poszanowanie godności kobiet jako podstawowego elementu jakości opieki.
3. Podkreślanie praw kobiet do godnej i pełnej szacunku opieki zdrowotnej w czasie ciąży i porodu.
4. Konieczność zbierania danych na temat poszanowania praw i jego braku w opiece zdrowotnej nad kobietami oraz tworzenie systemów profesjonalnego i odpowiedzialnego wsparcia kobiet podczas ciąży, porodu i po porodzie.
5. Zaangażowanie wszystkich zainteresowanych stron, w tym kobiet, w działania na rzecz poprawy jakości opieki okołoporodowej i eliminowania różnego typu nadużyć, w szczególności braku szacunku do kobiet.

Kolejnym ważnym krokiem WHO w kierunku budowania systemu opieki okołoporodowej opartej na szacunku do kobiet było wydanie w 2018 r. nowych wytycznych „Opieka okołoporodowa wspierająca poród jako doświadczenie pozytywne” (WHO, 2018). Wytyczne te po raz kolejny podkreślają znaczenie pełnej szacunku opieki nad matką i dzieckiem, uznając pozytywne doświadczenie kobiety za priorytetowy cel w opiece nad nią. To największe i najbardziej kompleksowe wytyczne, które łączą nowoczesne procedury medyczne oraz opiekę skoncentrowaną na potrzebach kobiet, zwracając uwagę na to, że celem opieki powinno być dobre doświadczenie porodu przez kobiety. Zalecenia WHO podkreślają znaczenie przestrzegania praw człowieka. Doktor Princess Nothemba Simelela, zastępca dyrektora generalnego WHO ds. rodziny, kobiet, dzieci i młodzieży, podkreślała, że dobry poród „to coś więcej niż urodzenie zdrowego dziecka”.

W Polsce jednym z ważniejszych dokumentów podkreślającym znaczenie godnego porodu jest standard organizacyjny opieki okołoporodowej, czyli Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej.

Ten akt prawny podkreśla podmiotowość kobiety i jest wyrazem opieki skoncentrowanej na kobiecie. Rozporządzenie to jest odpowiedzią na postulat organizacji społecznych apelujących o opiekę wolną od złego traktowania i wspierającą procedury medyczne o udowodnionych naukowo korzyściach. W wielu zapisach rozporządzenia ustawodawca wręcz wskazuje, jak powinien wyglądać prawidłowo nawiązany kontakt z kobietą: „W celu nawiązania dobrego kontaktu z rodzicą osoby sprawujące opiekę oraz inne osoby uczestniczące bezpośrednio w udzielaniu świadczeń zdrowotnych w szczególności: 1) witają rodzicą osobiście, przedstawiają się i wyjaśniają swoją rolę w opiece nad nią; 2) prezentują spokojną i wzbudzającą zaufanie postawę; 3) szanują prywatność rodzicą i jej poczucie intymności” (Rozporządzenie Ministra Zdrowia, 2018, s. 10).

Dokument ten jest wyrazem troski ze strony państwa o przestrzeganie godności w procesie narodzin. Ustawodawca, na co zwracały wielokrotnie uwagę organizacje społeczne oraz przedstawiciele środowisk medycznych, nie zawarł niestety szczegółowych wytycznych dotyczących monitorowania przestrzegania realizacji standardu. Choć rozporządzenie nakłada na szpital obowiązek monitorowania jakości opieki, to nie podaje dokładnych wskaźników wyznaczających tę wartość. Oznacza to, że każdy szpital ustala je indywidualnie, co uniemożliwia zbiorczą analizę sytuacji. Danych dotyczących jakości opieki okołoporodowej w Polsce, wraz z analizą sytuacji i rekomendacjami, najczęściej dostarczają organizacje społeczne.

Należy podkreślić, że katalog praw kobiet, który kompleksowo określa, jak powinna wyglądać opieka nad kobietą w ciąży, porodzie i połogu, obowiązuje w Polsce od 2011 r. i jest ujęty w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 23 września 2010 r. w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (Rozporządzenie Ministra Zdrowia, 2010). Od tego czasu dokument ten był kilkakrotnie nowelizowany i zmieniały się jego podstawy prawne. Obecnie standard opieki okołoporodowej jest aktem normatywnym, powszechnie obowiązującym we wszystkich placówkach świadczących opiekę nad kobietą. Od początku powstania dokumentu Fundacja Rodzic po Ludzku monitoruje przestrzeganie standardu w placówkach medycznych, zwracając uwagę opinii publicznej na łamanie jego zapisów, na łamanie praw pacjenta, a także na fakt, że część kobiet doświadcza przemocy i nadużyć ze strony personelu medycznego.

Ostatnie badanie zostało przeprowadzone przez Fundację Rodzic po Ludzku w 2021 r. i objęło opiekę sprawowaną przez personel medyczny podczas pandemii. Jego wyniki opublikowano jako raport z monitoringu oddziałów położniczych zatytułowany „Opieka okołoporodowa podczas pandemii

COVID-19 w świetle doświadczeń kobiet i personelu medycznego” (Adamska i in., 2021, s. 46).

Podczas pandemii priorytetem w opiece nad kobietą i jej noworodkiem było bezpieczeństwo medyczne kobiet i noworodków oraz personelu medycznego. Badanie wskazuje, że w wielu miejscach szpitale oraz personel medyczny dokładali starań i, mimo pandemii oraz trudnych warunków, dbali o jakość narodzin i opieki. Odpowiedzi ankietowanych wskazały jednak, że w tym samym czasie dla części rodzących poród były trudnym lub traumatycznym przeżyciem.

Badanie wskazało, że w 2021 r. w salach porodowych i na oddziałach położniczych nadal dochodziło do przemocy i nadużyć wobec kobiet. Co dziesiąta badana kobieta doświadczyła krzyku i wyśmiewania ze strony personelu, 3% było szantażowanych, a 2% podczas parcia na siłę rozkładano nogi. Nadal nie we wszystkich placówkach dokładano starań w kwestii poszanowania podmiotowości kobiety, jej prawa do informacji i decydowania do wyrażenia zgody na wykonanie określonych czynności czy zabiegów. Tylko 2/3 kobiet było pytanych o zgodę na podanie kroplówki ze sztuczną oksytocyną, połowę badanych pytano, czy wyrażają zgodę na dokarmianie dziecka mieszanką. Mniej niż połowa kobiet miała pełną wiedzę o przebiegu porodu, zabiegach wykonywanych przy dziecku, swoim stanie zdrowia, stanie zdrowia dziecka oraz na temat tego, kto sprawuje nad nimi opiekę. Widoczna była poprawa realizacji standardu: w porównaniu z badaniem z 2018 r. mniej respondentek deklarowało poczucie, że któreś z ich praw zostało złamane (13% w 2021 r. w porównaniu z 16% w 2018 r.).

Badanie po raz kolejny wskazało **konieczność podejmowania wielopłaszczyznowych działań edukacyjnych i monitorujących. Tylko dzięki takim działaniom będzie można odpowiedzialnie analizować sytuację i rozwiązywać pojawiające się przeszkody, tak by godny poród był dostępny dla każdej kobiety. Dokumenty opracowane przez WHO są czytelnym drogowskazem dla osób kreujących opiekę okołoporodową.**

Zdaniem Fundacji Rodzić po Ludzku do poprawy opieki nad kobietą podczas porodu konieczne jest:

- 1) powołanie zespołu interdyscyplinarnego zajmującego się opieką okołoporodową, którego zadaniem będzie wydawanie rekomendacji dla placówek medycznych w sytuacjach kryzysowych; zespół powinien składać się z przedstawicieli różnych środowisk medycznych, w tym także przedstawicieli strony społecznej;
- 2) wspieranie i inicjowanie programów stałego wsparcia dla personelu medycznego doświadczającego nadmiernego stresu w pracy lub wypalenia zawodowego;

- 3) inicjowanie spotkań i paneli decydentów w ochronie zdrowia z dyrektorami placówek medycznych, umożliwiającym konstruktywny dialog i dającym możliwość zaprezentowania problemów, z jakimi borykają się placówki medyczne;
- 4) stworzenie systemu monitorowania realizacji standardów opieki okołoporodowej w szpitalach;
- 5) regularne analizowanie sytuacji w opiece okołoporodowej poprzez organizowanie paneli i dyskusji ze wszystkimi stronami zaangażowanymi w opiekę nad kobietą;
- 6) ustalenie jasnych wytycznych dla szpitali na temat corocznego raportowania postępów we wdrażaniu standardów opieki okołoporodowej.

Bibliografia

1. Adamska, I., Baranowska, B., Doroszevska, A., Pietrusiewicz, J., Godlewska, M., Kuźnicka-Błaszowska, D., Kwiatek-Kucharska, A. (2021). *Opieka okołoporodowa podczas pandemii Covid-19 w świetle doświadczeń kobiet i personelu medycznego*. Warszawa: Fundacja Rodzic po Ludzku.
2. Adamska-Sala, I., Doroszevska, A., Otfinnowska, A., Piekarek, M., Pietrusiewicz, J., Pufal, A. (2017). *Raport z monitoringu oddziałów położniczych. Medykalizacja porodu w Polsce*. <https://rodzicpoludzkupl/raporty/opieka-okoloporodowa-w-polsce/>.
3. Doroszevska, A. (2016). Medykalizacja opieki okołoporodowej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Sectio I Philosophia Sociologia*, nr 47–59.
4. Doroszevska, A. (2016). *Opieka okołoporodowa w Polsce po transformacji ustrojowej – między medykalizacją a demedykalizacją?* *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Sectio I Philosophia Sociologia*, 42 (2), 47–59.
5. Doroszevska, A., Nowakowski, M. (2017). *Medykalizacja opieki okołoporodowej w Polsce*. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 15 (2), 172–177.
6. Fundacja Rodzic po Ludzku (2021). <https://rodzicpoludzkupl/o-nas/historia/>, https://pl.wikipedia.org/wiki/Fundacja_Rodzi%C4%87_po_Ludzku#Historia.
7. Simelela, N. (2018). WHO. Pobrane z: <https://www.who.int/news-room/commentaries/detail/a-good-birth-goes-beyond-having-a-healthy-baby>.
8. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 września 2010 r. w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, porożu oraz opieki nad noworodkiem. Dz.U. 2010 nr 187 poz. 1259.
9. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej. Dz.U. 2018 poz. 1756.
10. WHO statement: The prevention and elimination of disrespect and abuse during facility-based childbirth (2014). Pobrane z: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134588/WHO_RHR_14.23_pol.pdf;jsessionid=6C262A4E548E85584308C775568E88A7?sequence=32.
11. WHO (2018). *Recommendations: Intrapartum care for a positive childbirth experience*. Pobrane z: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550215>.

Katarzyna Wieczorowska-Tobis,
Agnieszka Neumann-Podczaska

Godność pacjenta w chorobach przewlekłych – otępienie

Godność jest prawem naturalnym, a także jedną z trzech podstawowych wartości, obok wolności i równości, przywoływanych przez Konstytucję. Jest to nienaruszalne prawo przysługujące każdemu człowiekowi niezależnie od wieku, płci, pochodzenia, poglądów, choroby czy niepełnosprawności. W kontekście tak rozumianej definicji godności szczególnego znaczenia nabiera kwestia zapewnienia godności pacjentom z chorobami przewlekłymi, którzy wymagają stałego i właściwie rozumianego wsparcia opiekunów i personelu medycznego.

Wraz z procesem starzenia się wzrasta ryzyko występowania wielu chorób przewlekłych, w tym nadciśnienia, miażdżycy, choroby zwyrodnieniowej stawów, cukrzycy czy osteoporozy. Tak więc wśród osób starszych jest wielu chorych z polipatologią, czyli współistnieniem wielu chorób. Postępowanie z takimi pacjentami jest szczególnie trudne, jeśli na liście współistniejących chorób znajduje się otępienie.

Postawienie diagnozy otępienia musi wymagać gotowości do zapewnienia pacjentowi i jego rodzinie poczucia bezpieczeństwa. Jest to bowiem diagnoza trudna. Trudna dla oczekującego diagnozy chorego i jego rodziny, którzy mają nadzieję usłyszeć, że zaproponowane zostanie skuteczne leczenie, ale niełatwa też dla lekarza. Jest to diagnoza, której przedstawienie jest przekazaniem nie-

pomyślnej informacji, a więc jej przekazanie wymaga czasu i empatii. Zwraca się również uwagę na to, że otępienie zmienia życie nie tylko pacjenta, lecz także wszystkich dookoła, bo wraz z pacjentem choruje cała rodzina.

Jeśli pacjent zgłasza „zapominanie”, potwierdza to współmałżonek i oboje pytają z niepokojem: „czy to alzheimer?”, to wykonywane są badania (Klich-Rączka, 2019). Po ich analizie choroba Alzheimera może zostać z dużym prawdopodobieństwem wykluczona, co oznacza, że u pacjenta występuje inny rodzaj otępienia, np. otępienie w konsekwencji mnogich mikroudarów. Jeśli pacjent usłyszy, że nie jest to choroba Alzheimera, czuje ulgę. Można się spodziewać, że powie coś w rodzaju: „Jak dobrze. Tak się boję tego alzheimera”.

Dalej jednak trzeba uświadomić zainteresowanych, że choć nie jest to choroba Alzheimera, to jednak jest to inny rodzaj otępienia, a otępienie zawsze oznacza to samo – narastającą zależność od opieki coraz bardziej obciążonego opieką. Chory i jego opiekun mogą jednak „nie usłyszeć” tej diagnozy, bo są uspokojeni informacją, że to nie jest choroba Alzheimera. Trzeba więc tę rozmowę z pewnością poprowadzić inaczej...

Przy niewielkim zaawansowaniu otępienia chorzy gubią się w mniej znanym otoczeniu i jest im coraz trudniej kontrolować codzienne czynności. Mają więc problem z samodzielnym robieniem zakupów – często kupują wielokrotnie to samo, zapominają o jedzeniu, ale też o zażywaniu leków. Dlatego też wiele zaburzeń narasta jeszcze szybciej w związku z ich nieleczeniem lub niewłaściwym leczeniem.

Wraz z postępem otępienia problemy narastają. W zaawansowanym stadium chory żyje we własnym świecie. Nie poznaje dobrze znanych miejsc. Nie czuje się bezpiecznie – ma poczucie uwięzienia w „obcym miejscu”, będąc we własnym pokoju. Chce więc wyjść i „wrócić do siebie”. Podaje czasami adres sprzed lat. Zapomina imiona najbliższych – małżonka czy dzieci. Nie poznaje ich. Jeśli ktoś z bliskich usiłuje mu np. tłumaczyć, że jest w swoim domu bezpieczny – jako nieznanego zaczyna traktować go jak wroga. Jest przekonany, że ta osoba nie tylko utrudnia mu opuszczenie obcego, a więc niebezpiecznego miejsca, ale jeszcze „próbuje go oszukać”. Chory może w ten sposób całkowicie stracić zaufanie do opiekujących się nim bliskich.

Cała ta stresująca sytuacja, z której nie może się wydostać, i obcy ludzie wokół mogą powodować, że staje się pobudzony. Coraz bardziej usiłuje uciec, nie rozumiejąc, dlaczego jest zatrzymywany wbrew woli. Rodzi to w nim agresję. Może odmawiać jedzenia w przekonaniu, że „obcy ludzie”, którzy go przetrzymują, zatruli je. Na tym etapie chorzy często posługują się ograniczonym słownictwem, ale z ich fragmentarycznych i chaotycznych wypowiedzi można jasno wnioskować o braku poczucia bezpieczeństwa. Z czasem słownictwo jest coraz uboższe i kontakt werbalny ulega ograniczeniu, chory więc komunikuje się ze światem jedynie niewerbalnie, co z pewnością nie ułatwia zrozumienia.

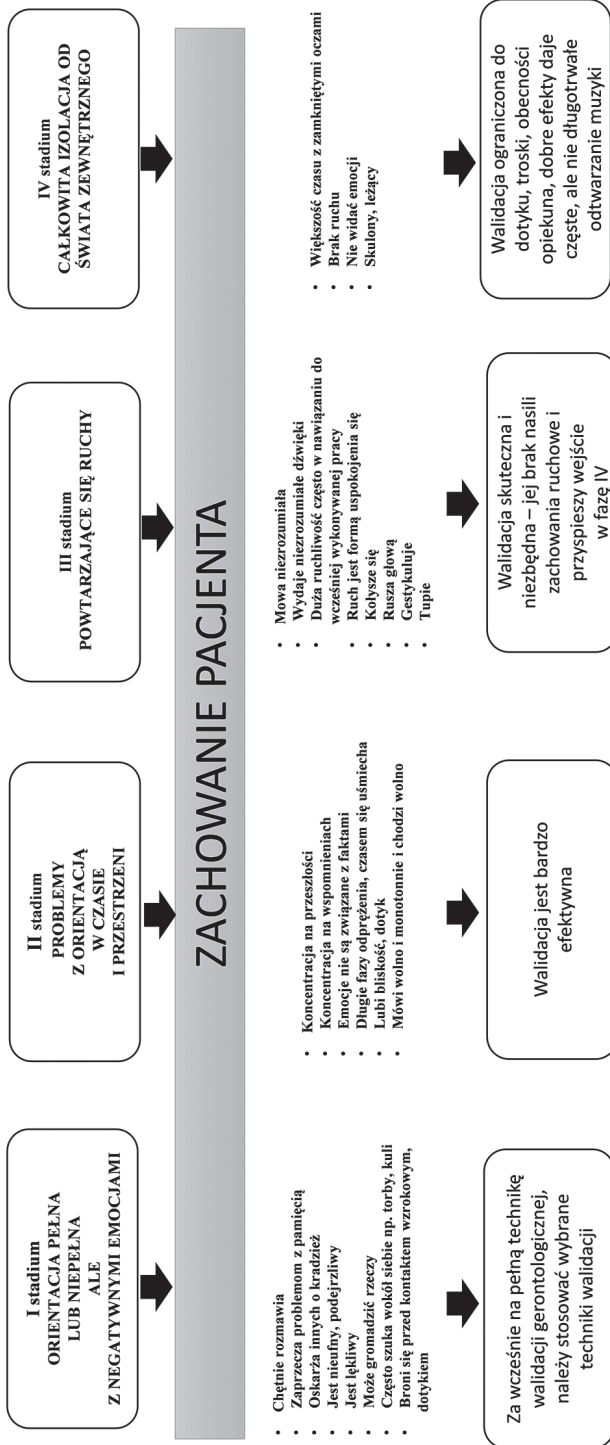
Ciągle brakuje systemowego wsparcia opiekunów rodzinnych – nie tylko dającego im szansę wytchnienia w sprawowanej przez 24 godziny na dobę podczas 7 dni w tygodniu opieki, lecz także obejmującego szkolenia z zakresu opieki, w tym rozumienia chorych i zasad komunikacji z nimi. Najtrudniej jest w sytuacji, kiedy jedynym opiekunem jest małżonek, osoba w późnej starości, która, nie rozumiejąc, co się dzieje, zaczyna sama się gubić (Karczewska i in., 2012). Czasami nieprzygotowani do opieki nad chorymi z otępieniem są nawet opiekunowie formalni (profesjonalni) w placówkach opiekuńczych (Pokorna i Sukupova, 2014). Zamiast podejmowania prób komunikacji z chorymi, podają coraz silniejsze leki, aby ich uspokoić. Tymczasem wiadomo, że najczęstszą przyczyną pobudzenia i agresji u chorych z otępieniem są problemy w porozumieniu się (Kiejna i in., 2008), m.in. niezrozumienie kontekstu sytuacyjnego lub nadmierna reakcja na nieakceptowane przez nich sytuacje (np. zmuszanie do wykonania czynności, których chory nie lubi lub nie jest w stanie wykonać). Mogą one też sygnalizować ból czy zmęczenie. Nie mogą być więc traktowane jako wykładnik stosunku do opiekuna i opiekun musi o tym wiedzieć. Często chwilę później pacjent uśmiecha się i szuka kontaktu z opiekunem, nie pamiętając, że cokolwiek się wydarzyło.

Komunikacja z chorymi z zaawansowanym otępieniem

Do polecanych form postępowania z chorymi z otępieniem na wcześniejszych jego etapach należy trening orientacji w rzeczywistości, którego celem jest poprawa orientacji w otaczającym świecie, prowadząca do zwiększenia poczucia bezpieczeństwa i zmniejszenia niepokoju wywołanego nierozumieniem (Długosz-Mazur i in., 2013). Postępowanie to obejmuje wielokrotne przekazywanie podstawowych informacji mające na celu ich utrwalanie.

Wraz z pogłębianiem się otępienia zagubienie i dezinformacja stają się jednak coraz większe i powyższe postępowanie nie tylko staje się nieefektywne, ale wręcz wpływa niekorzystnie na funkcjonowanie chorego. W przytoczonym wcześniej przykładzie chorego, który nie wie, gdzie jest, nie rozumie, dlaczego jest zatrzymywany i nie może wrócić „do siebie”, oraz nie poznaje najbliższych, tłumaczenie mu, że nie musi nigdzie wychodzić, ponieważ jest w swoim pokoju, a osoba stojąca obok niego jest jego małżonkiem, nie przyniesie pozytywnych rezultatów. Przekazywanie choremu informacji korygujących „jego świat”, zupełnie niemający związku z rzeczywistym, nasila lęk wynikający z niezrozumienia sytuacji i może powodować agresję. Jest tym gorzej, im bardziej opiekun jest zniecierpliwiony ciągłą koniecznością korygowania i nieskutecznością takich działań.

STADIUM DEZORIENTACJI



Rycina 1. Dobór metod pracy z chorym w zależności od stadium dezorientacji

Najwłaściwszą formą komunikacji z chorym z zaawansowanym otępieniem jest walidacja gerontologiczna (Feil, de Klerk-Rubin, 2012). Termin „walidacja” (łac. *validare*) oznacza zatwierdzenie, uprawomocnienie. Walidację należy więc traktować jako uznanie za ważne tego, co czuje chory, czyli zatwierdzenie jego odczuć. Twórcą walidacji gerontologicznej jest Naomi Feil, amerykańska psycholog i pracownik socjalny, która całe życie dedykowała chorym z różnym zaawansowaniem otępienia. Walidacja koncentruje się na emocjach odczuwanych przez chorego, a nie na obserwacji rzeczywistości. Poprzez akceptację indywidualnej perspektywy chorego i jego emocji jest traktowana jako „wejście w jego buty”.

Dla uzasadnienia stosowania walidacji gerontologicznej używa się przykładu łodzi, którą płynie chory. Łódź odzwierciedla świat chorego i jego emocje. Poznanie tego świata wymaga „wejścia do łodzi”. Bez tego, tylko poprzez obserwację i nadzór płynącej łodzi z brzegu, nie da się zrozumieć perspektywy chorego. Walidacja jest więc „wejściem do łodzi i wspólnym płynięciem”, czyli rozumieniem, że emocje chorego, choć wynikają z procesu chorobowego, są dla niego bardzo ważne i muszą zostać zaakceptowane. Stwarza to atmosferę bezpieczeństwa i zaufania do opiekuna, wynikającą z bycia wysłuchanym i zrozumianym, i pozytywnie wpływa na funkcjonowanie chorego. W przeciwieństwie do tego zaprzeczanie emocjom i walka z wynikającymi z nich zachowaniami nasila niezrozumienie i rodzi niepokój.

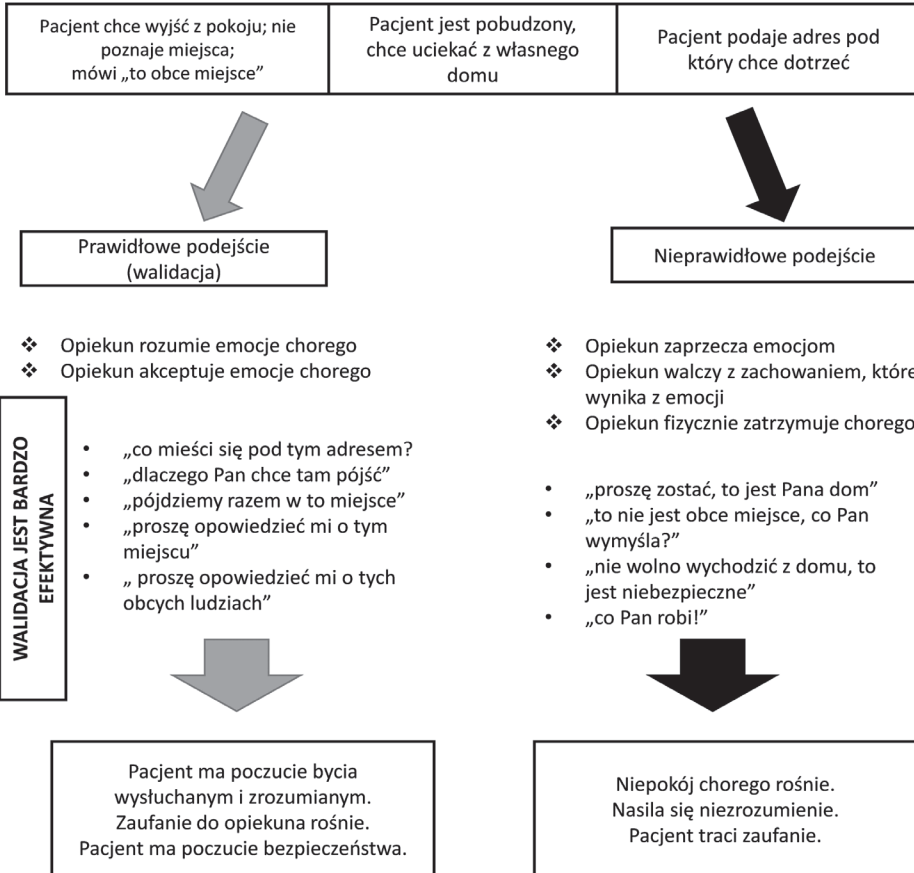
Stosowanie konkretnych technik walidacji gerontologicznej wymaga określenia stadium dezorientacji (Feil, 1991). Wyróżnia się cztery stadia dezorientacji, do których dobierane są odpowiednie sposoby postępowania (rycina 1).

Przykład prowadzenia walidacji w sytuacji zachowania pacjenta, który nie wie, gdzie jest, nie poznaje bliskich i chce „wracać do siebie”, przedstawiono na rycinie 2.

Stosowanie walidacji nie jest łatwe (de Klerk-Rubin, 2007). Mimo prób zrozumienia i rozładowywania emocji, może się zdarzyć, że konfrontacja ze spostrzeżeniami chorego jest nieunikniona. Konieczne jest wtedy przekierowanie jego uwagi na inny problem. Walidacja wymaga dobrej znajomości i rozumienia jej zasad, wzbogaconych o własne doświadczenia oraz zaangażowanie i cierpliwość opiekuna. Tylko wtedy jest możliwa i efektywna. Zdarza się niejednokrotnie, że po opanowaniu sytuacji i znalezieniu porozumienia po bardzo krótkim czasie chory znowu gubi się i całe postępowanie trzeba powtarzać. Konieczna jest też jednoznaczność przekazu, czyli zbieżność komunikatów werbalnych (wypowiedzi) i niewerbalnych (mowa ciała, wyraz twarzy, gesty). Komunikacja z chorym nie może być efektywna, jeśli opiekun wyraża zniecierpliwienie mimiką i gestami.

Uznawanie godności jako nienaruszalnego prawa każdego człowieka jest integralnie wpisane w założenia walidacji gerontologicznej, której naczelną za-

**Trudne zachowanie pacjenta
w II stadiu dezorientacji
PROBLEMY Z ORIENTACJĄ W CZASIE I PRZESTRZENI**



Rycina 2. Różne podejścia do pacjenta z zaawansowanym otępieniem pokazujące zasady walidacji gerontologicznej

sadą jest rozumienie i akceptacja emocji chorego oraz stworzenie atmosfery pełnej szacunku i zaufania.

Bibliografia

1. De Klerk-Rubin, V. (2007). *Validation Technique for Dementia Care*. Washington Health Professions Press.
2. Długosz-Mazur, E., Bojar, I., Gustaw, K. (2013). *Niefarmakologiczne metody postępowania u chorych z otępieniem*. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 19 (4), s. 458–462.
3. Feil, N. (1991). *Validation therapy*. W: *Serving the Elderly: Skills for Practice*. P.K.H.

- Kim (red.). New York: Walter de Gruyter, Inc., s. 89–116.
4. Feil, N., de Klerk-Rubin, V. (2012). *The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with Alzheimer's and Other Dementias*. York, Pennsylvania: TechBooks.
 5. Karczewska, B., Bień, B., Ołdak, E., Jamiołkowski, J. (2012). *Opiekunowie rodziny osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce – czynniki ryzyka obciążenia opieką*. *Gerontologia Polska*, 20 (2), s. 59–67.
 6. Kiejna, A., Pacan, P., Trypka, E., Sobów, T., Parnowski, T., Kłoszewska, I., Bidzan, L., Borzym, A., Antoniak, D., Cieślak, U., Paszkowska, E., Jarema, M. (2008). *Standardy leczenia otępień*. *Psychogeriatrya Polska*, 5 (2), 59–94.
 7. Klich-Rączka, A. (2019). *Dementia as a contemporary challenge for providing care for the aging populations*. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 17 (1), 16–25.
 8. Pokorna, A., Sukupova, M. (2014). *Nomi Feil validation in geriatric medicine*. *Kontakt*, 16 (2), e71–e78.

Obowiązek ratowania ludzkiego życia a zakończenie działań medycznych

Ratowanie ludzkiego życia jest moralnie oceniane bardzo wysoko i wynikający z tego obowiązek moralny jest wzmacniany przepisami zamieszczonymi w licznych aktach prawa. W przypadku zawodów medycznych, których celem jest ratowanie zdrowia i życia, obowiązek ten jest bardzo mocno sformułowany i dodatkowo wzmacniany przez zapisy kodeksów etyki zawodowej. Celowość takiego podejścia nie budzi wątpliwości i podkreśla się, że dla nieutrudnionej i sprawnej realizacji tak ważnego celu nie należy angażować lekarzy ani innych pracowników medycznych w działania mające cel przeciwny, które uważa się za niezgodne z podstawowymi zasadami wykonywania tych zawodów. Mówi o tym np. art. 2 Kodeksu etyki lekarskiej (KEL, 2003). Nie ma podstaw ani powodów do kwestionowania tych ogólnych zasad. Osoby i instytucje ochrony zdrowia są „powołane” do spełniania zadań polegających na utrzymaniu zdrowia, zapobieganiu chorobom, ratowaniu zdrowia i życia.

We współczesnej praktyce medycznej nadal najczęstsze są sytuacje, w których choroba lub działanie czynników fizycznych stanowią odwracalne zagrożenie dla życia. Ratowanie życia dzięki dostępności skutecznych środków i metod ma realne i coraz większe szanse powodzenia. Podejmowanie odpowiednich do sytuacji czynności jest wówczas niezbędne, uzasadnione i rzadko kwestionowane. W miarę upowszechniania opieki zdrowotnej i medykalizacji

całego życia działania medyczne rozciągają się jednak na coraz większy zakres stanów i sytuacji, w tym i na okres, który wcześniej czy później następuje w życiu prawie każdego człowieka, czyli okres kończącego się życia, w którym już żadne działania nie mogą zapobiec śmierci w dość krótkim czasie (Institute of Medicine, 2015; Murray, Amblàs, 2021). Tylko około 10% ludzi umiera, nie chorując lub będąc w dobrym stanie i nie przeżywając stopniowego pogarszania stanu zdrowia aż do agonii, a około 10% w ciągu ostatniego roku życia nie korzysta z usług ochrony zdrowia więcej niż we wcześniejszych latach. Oznacza to, że około 80% ludzi znajdzie się w sytuacji, w której uratowanie ich życia nie będzie już możliwe, ale będą dostępne metody leczenia, które mogą przedłużyć życie. Równoległe z coraz większym korzystaniem z opieki paliatywnej dużo szybciej rośnie korzystanie w tym okresie z intensywnego leczenia (Murray, Amblàs, 2021).

Jeszcze więcej złożonych problemów wynika z możliwości, jakimi dysponuje współczesna medycyna. Pomijając działania, o których wiemy, że są nieskuteczne albo nie mamy informacji o ich skuteczności i których stosowanie nie należy do prawidłowych, zgodnych z zasadami wykonywania zawodu działań medycznych, zakres możliwych działań jest ogromny. Zależy on od dostępności leków, urządzeń, personelu oraz od możliwości finansowania przez system lub przez pacjenta. Jeżeli dostępnych i możliwych do wykorzystania środków jest dużo, możliwości wyboru i działania są prawie nieograniczone. Problemem jest efektywność tych działań. Działania o dużej skuteczności (tzw. nisko wiszące owoce) są już powszechnie dostępne od dłuższego czasu i nie są bardzo kosztowne. Nowe możliwości, często marketingowo określane jako innowacje, dają mniejsze albo bardzo niewielkie korzyści, ale najczęściej są bardzo kosztowne. Na leczenie i podtrzymywanie kończącego się życia można wydać prawie nieograniczone środki. W USA ocenia się, że indywidualne wydatki na zdrowie w ciągu ostatniego roku życia mogą stanowić nawet około 80% wydatków podczas całego życia, a na leczenie w tym okresie przeznaczane jest około 10% ogólnokrajowych wydatków na ochronę zdrowia, choć policzenie tych wydatków jest bardzo trudne (Callahan, 2015; Institute of Medicine, 2015; Jha, 2018). W efekcie pojawia się także zjawisko „bankructwa zdrowotnego”, czyli wydawania wszystkich dostępnych środków nie tylko pacjenta, ale i jego rodziny, czasem też darczyńców, na działania, które tylko bardzo niewiele albo wcale, albo wręcz niekorzystnie zmieniają trajektorię życia.

Wymienionym powyżej problemom towarzyszą również złożone aspekty psychologiczne. Ludzie są w ogromnej większości bardzo „przywiązani do życia” i akceptacja śmierci, pogodzenie się z nią są obecnie bardzo ograniczone (Bołoz, 2008). Ogromna oferta medycyny jest odpowiedzią na ogromne zapotrzebowanie. Na to zapotrzebowanie odpowiadają także sprzedawcy usług niemających żadnej udowodnionej wartości medycznej, nierzadko mających

udowodnioną szkodliwość, wykorzystujący poszukiwanie nadziei na przedłużenie życia. W odróżnieniu od pracowników medycznych ich działania nie są regulowane ani kontrolowane, rzadko wiążą się z odpowiedzialnością, ale mają wpływ na oczekiwania chorych i na ich relacje z lekarzami i innymi pracownikami medycznymi, na decyzje dotyczące leczenia w okresie kończącego się życia. Rosnące zapotrzebowanie na takie wątpliwej jakości i przydatności usługi potwierdza siłę i emocjonalne traktowanie zapotrzebowania na jakiegokolwiek działania obiecujące przedłużenie życia, często określane ogólnie jako ratowanie życia.

Nawet tak krótki i powierzchowny zarys problemów pojawiających się w okresie kończącego się życia lub w okresie wyczerpania znanych metod leczenia wskazuje, że stosowanie prostej i słusznej zasady ratowania życia może w tym okresie stać się bardzo złożone, prowadzić do konfliktów oczekiwań, do żądań i roszczeń, emocji i czasem także do oskarżeń i agresji. Już w 2005 r. badanie opinii lekarzy amerykańskich o najczęściej spotykanych przez nich problemach etycznych wskazywało na pierwszym miejscu problemy w okresie kończącego się życia (Hurst, 2005). Podobne wyniki dało niedawne badanie opinii polskich lekarzy (Różyńska, Zawila-Niedźwiecki, Czarkowski, Maćkiewicz, 2022). Prawa i autonomia pacjentów łatwo mogą w tym okresie znaleźć się w konflikcie z prawami, autonomią i obowiązkami lekarzy i innych pracowników. Nie ma recepty na panaceum, które rozwiąże wszystkie te problemy. Każdy aspekt zakończenia działań medycznych oraz opieki w okresie kończącego się życia może być przedmiotem oddzielnej, rozległej publikacji. Dyskusje etyczne oraz prawne ciągle trwają i w żyjącym coraz dłużej społeczeństwie są coraz bardziej aktualne. Celem tego rozdziału jest krótkie przedstawienie uwarunkowań, które są istotne w decyzjach o zakończeniu działań medycznych z punktu widzenia praktyki medycznej.

Ratowanie życia

Termin „ratowanie życia” jest chętnie używany i nadużywany w dyskusjach o postępowaniu medycznym, ale w praktyce medycznej jego interpretacja jest złożona. W najbardziej typowym rozumieniu są to działania podejmowane u osób zagrożonych zgonem z powodu skutków urazu, zatrucia, choroby, u których niepodjęcie działania spowodowałoby ze znacznym prawdopodobieństwem zgon lub duże pogorszenie zdrowia w krótkim czasie. To określenie wskazuje, że definicja nie jest i nie może być dokładna. Zagrożenie, czyli prawdopodobieństwo zgonu, jest poznane i opisane dla wielu stanów, ale zawsze zależy także od okoliczności, których, podejmując działania, w dużej części nie znamy. Nie ma też ustalonej wartości „znacznego” prawdopodobieństwa,

a ponieważ większość chorób i stanów w szczególnych okolicznościach może doprowadzić do zgonu, decyzja o podjęciu działań nie opiera się na stwierdzeniu, czy zagrożenie życia lub zdrowia istnieje, lecz na ocenie, jakie jest ryzyko utraty życia w konkretnej sytuacji i w określonym czasie. W miarę poprawy dostępności opieki zdrowotnej i możliwości podejmowania skutecznych działań za znaczne uznaje się coraz mniejsze zagrożenia. Także „krótki czas” nie jest zdefiniowany i wprowadza to kolejny element niepewności i ryzyka. Dlatego w praktyce stosuje się listy objawów i chorób, które należy traktować jako zagrożenie życia i podejmować niezwłocznie odpowiednie działania (np. lista WHO). Takie listy nigdy nie są wyczerpujące ani zamknięte, ale ułatwiają podejmowanie decyzji.

Prawne określenie stanu wymagającego niezwłocznego podjęcia działań medycznych znajduje się w ustawie o Państwowym Ratownictwie Medycznym. Jest to „stan polegający na nagłym lub przewidywalnym w krótkim czasie pojawieniu się objawów pogarszania zdrowia, którego bezpośrednim następstwem może być poważne uszkodzenie funkcji organizmu lub uszkodzenie ciała albo utrata życia, wymagający podjęcia natychmiastowych medycznych czynności ratunkowych i leczenia” (u.p.r.m., 2006). Jest to jeszcze jeden przykład trudności z precyzyjnym określaniem zasad postępowania w praktyce medycznej.

W ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentysty nie użyto określenia „ratowanie życia”. W art. 30 mowa jest tylko o obowiązku udzielenia pomocy „w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia” (u.z.l.l.d., 1996). Do oceny postępowania w świetle tego przepisu stosują się powyższe uwagi dotyczące zagrożenia i ryzyka. Niepewność jest nieodłączną częścią praktyki lekarskiej i ogólniej praktyki medycznej. Do wykonujących zawody medyczne, szczególnie zawody zaufania publicznego, należy każdorazowo ocena sytuacji i podjęcie odpowiedniej do sytuacji decyzji.

Szczegółowa analiza uwarunkowań prawnych ratowania życia jest przedstawiona w innym rozdziale tej publikacji. Powyższe uwagi na ten temat mają na celu tylko wskazanie, że tytułowy termin „ratowanie życia” nie jest określony prawnie i nie jest łatwy do zdefiniowania. Nie jest też określony zakres sytuacji, w których czynności medyczne są ratowaniem życia. W konkretnych sytuacjach ogólnie definiowany i słuszny cel musi być więc zinterpretowany i przełożony na konkretne postępowanie. Można go interpretować jako obowiązek udzielania pomocy w stanach nagłych (Fiutak, 2018), co byłoby znacznie węższym rozumieniem niż potoczne, w którym każde działanie zapobiegające rozwojowi choroby, wypadkowi lub leczenie choroby, która może stanowić zagrożenie życia, jest określane jako „ratowanie życia”. W tak szerokim rozumieniu obowiązek ten łatwo może znaleźć się w kolizji z medycznymi i nie-

medycznymi uwarunkowaniami opieki nad chorymi, u których rozważa się możliwość i celowość kontynuacji leczenia.

Niewłaściwe wydaje się więc ograniczenie działań określanых jako „ratowanie życia” wyłącznie do stanów nagłych, ponieważ byłoby to niezgodne z potocznym rozumieniem tego terminu i związanymi z tym oczekiwaniami pacjentów i ich bliskich. Z drugiej strony niewłaściwe byłoby też określanie wszystkich czynności medycznych jako „ratowanie życia”, ponieważ, mówiąc o ratowaniu, zwykle mamy na myśli ochronę przed najbardziej bezpośrednimi zagrożeniami. Twierdzenie, że wszystkie czynności związane z zapobieganiem chorobom, utrzymywaniem zdrowia, leczeniem są ratowaniem życia może dodawać im wartości moralnej, ale pomija istotną różnicę pomiędzy bardzo odmiennymi trybami i sposobami działania. W trybie ratowania życia, w czynnościach ratunkowych stosuje się specjalną organizację, środki i limity czasowe, co jest związane z dodatkowym ryzykiem, ale jest uzasadnione dużym zagrożeniem zdrowia i życia. Zastosowanie takiego trybu do sytuacji związanych z mniejszymi zagrożeniami nie przynosi korzyści pacjentom.

W końcowym okresie życia przywrócenie zdrowia nie jest już możliwe. Możliwe jest niewielkie wydłużenie przeżycia, a w końcu opóźnienie lub przedłużenie umierania. Z medycznego punktu widzenia ratowanie życia w jego końcowym okresie jest więc jego przedłużaniem i może obejmować także czynności podejmowane w trybie ratunkowym. Mówi się również o „ratowaniu życia” nawet wówczas, gdy nie ma danych wskazujących, że dostępne metody leczenia mogą istotnie wydłużyć przeżycie. „Ratowanie” jest wówczas rozumiane jako wykonywanie czynności z intencją udzielenia pomocy, jest realizacją zasady bez rozważania skutków działań. W praktyce takie określenie „ratowania życia” może być też uzasadniane trudnościami z przewidywaniem indywidualnego czasu przeżycia, także w stanach i chorobach o bardzo złym rokowaniu (Jha, 2018). Ze względu na nieokreśloność i stosowanie go do bardzo różnych sytuacji termin „ratowanie życia” ma w praktyce medycznej bardziej charakter ważnej wartości etycznej niż zasady wskazującej konkretne postępowanie.

Zakończenie działań medycznych

Oprócz „obowiązku ratowania życia” tytuł tego rozdziału zawiera także określenie działania, które może być niezgodne z obowiązkiem ratowania życia. Przedmiotem rozważań w tym rozdziale nie są sytuacje uznawane za stany nagłe, w których istnieją wskazania do podjęcia czynności medycznych określanых jako ratowanie życia. Obowiązek lekarzy i innych zawodów medycznych jest w takich sytuacjach bardzo jasno określony i podlega tylko nielicz-

nym ograniczeniom. Może to być odmowa zgody na leczenie wyrażona przez kompetentnego pacjenta albo jego przedstawiciela. Szczególne ograniczenia działań medycznych zdarzają się w masowych katastrofach uniemożliwiających przez jakiś czas udzielenie pomocy wszystkim poszkodowanym, co zmusza do nieudzielania pomocy gorzej rokującym, którym w normalnych warunkach pomocy należałoby udzielić. Zajmujemy się tu jednak przede wszystkim sytuacjami, w których celowość podejmowania działań „ratujących życie” jest niepewna albo wiadomo, że nie będą one skuteczne.

Z ogólnych zasad wykonywania zawodu lekarza wynika, że „zakończenie działań medycznych” ukierunkowanych na leczenie i łagodzenie objawów praktycznie nie powinno mieć miejsca, dopóki pacjent żyje i nie odmawia jakiegokolwiek formy działań medycznych. Obejmują bowiem one postępowanie objawowe i paliatywne i nawet jeżeli pacjent nie zgadza się na proponowane leczenie przyczynowe czy aktywnie podtrzymujące życie, rzadko nie wyraża zgody na działania wspierające i łagodzące objawy. Umieranie nie jest problemem wyłącznie medycznym, ale zostało zmedykalizowane (podobnie do chorób śmierć też nie jest uznawana za zjawisko „naturalne”) i pozostawienie umierającego chorego samemu sobie czy opiece osób niemających kwalifikacji medycznych bez jakiegokolwiek formy pomocy medycznej, jeżeli jest ona dostępna, nie jest uznawane za właściwe postępowanie.

We współczesnej praktyce decyzje dotyczące rodzaju i zakresu działań medycznych, których można lub należałoby zaprzestać, są także złożone. Mogą one dotyczyć ograniczenia (zmniejszenia intensywności) albo zaprzestania jakiegóś formy leczenia, niepodejmowania kolejnych prób leczenia, zakresu leczenia objawowego, miejsca sprawowania opieki i wielu innych aspektów. Nawet jeżeli nie ma możliwości leczenia choroby powodującej bliskość śmierci, życie można przedłużać, wspierając i zastępując niewydolne funkcje (wspomaganie krążenia, oddychania, dializa, żywienie parenteralne itp.). W prawidłowo zorganizowanej opiece elementy opieki paliatywnej i przygotowania do okresu, w którym leczenie przestaje być skuteczne, wprowadzane są stopniowo podczas aktywnego leczenia chorób mogących prowadzić do zgonu. Jeżeli choroby nie udaje się wyleczyć, stopniowo zmniejsza się udział działań leczniczych, a wzrasta udział działań paliatywnych, które następnie stają się jedynymi działaniami i trwają także po śmierci pacjenta jako pomoc osobom będącym w żałobie (Murray, Amblàs, 2021). Taka trajektoria opieki medycznej jest bardziej zgodna z przebiegiem choroby i z możliwościami działań medycznych oraz najczęściej pozwala uniknąć trudnych sytuacji i decyzji typu „albo leczenie, albo paliacja”, a także nagłej zmiany z postępowania dającego nadzieję na wyleczenie, negującego nieuchronność czy nawet ryzyko zgonu, na postępowanie tylko łagodzące objawy i otwarcie akceptujące nieuchronność śmierci.

Podsumowując tę część, można stwierdzić, że tytułowe zakończenie działań medycznych, będące przedmiotem tego rozdziału, może dotyczyć sytuacji, w których powstają wątpliwości co do skuteczności działań leczniczych albo jest pewne, że nie są one już skuteczne. Nie dotyczy natomiast sytuacji, w których istnieją medyczne wskazania do leczenia i jego spodziewany wynik prawdopodobnie będzie pod względem medycznym korzystny, w tym szczególnie nie dotyczy sytuacji, w których wskazane jest pilne podjęcie działania, czyli najbardziej odpowiadających ratowaniu życia. Zakończenie nie oznacza całkowitego zaprzestania opieki medycznej. Ograniczenie w ten sposób omawianego zakresu sytuacji, których zakończenie leczenia może dotyczyć, nie oznacza, że stają się one prostsze i łatwiejsze. Okres końca życia wiąże się z dużym ładunkiem emocji i oczekiwań, stanowiska osób uczestniczących w tych sytuacjach są często sprzeczne i łatwo stają się powodem konfliktu.

Partnerzy i strony

W sytuacjach, w których można lub należy rozważać zakończenie leczenia, uczestniczy wiele osób. Przedmiotem tego rozdziału nie jest omawianie złożonych zagadnień zdolności do podejmowania decyzji, reprezentacji czy ról członków zespołu opiekującego się pacjentem. W dalszych rozważaniach przyjmijmy, że mamy do czynienia z kompetentnym pacjentem i że leczących reprezentuje lekarz opiekujący się chorym i koordynujący leczenie i opiekę. Relacje pacjent–lekarz są zwykle znacznie bardziej złożone, ponieważ po stronie chorego w opiece i decyzjach biorą udział liczne osoby z nim związane, sami chorzy często mają ograniczone możliwości podejmowania decyzji, a po stronie lekarza działa zespół pracowników.

Traktowanie pacjenta i lekarza jako stron w dyskusjach o zakończeniu opieki sugerowałoby, że w okresie kończącego się życia zwykle pojawia się pomiędzy nimi sprzeczność interesów, konflikt i spór, które nie muszą być ujawnione, ale mogą istotnie wpływać na relacje pacjent–lekarz. W większości sytuacji takiego konfliktu nie ma, forma relacji jest odpowiednia do oczekiwań. Podejmowanie decyzji o działaniach nadal jest trudne, ale nie budzi kontrowersji czy zastrzeżeń. Analizując sytuacje, w których nie ma konfliktu, można często znaleźć ważne elementy, których nie uwzględniono, działania, które nie są dokładnie zgodne z obowiązującymi regulacjami, niedostatki informacji, ograniczenia dostępu do różnych form opieki i ograniczenia możliwości skorzystania z przysługujących praw. Systemy ochrony zdrowia podejmują bardzo liczne działania mające poprawić jakość życia i opieki w tym okresie (np. NHS – *End of life care*).

Zgodnie z tytułem rozdziału zajmujemy się tu sytuacjami, w których pojawiają się problemy z podjęciem decyzji i pacjent oraz lekarz stają się stronami. Nie musi to być konflikt ani tym bardziej postępowanie mające na celu ocenę, czy zostały naruszone prawa pacjenta, zasady wykonywania zawodu lub inne przepisy prawa. Pacjent i lekarz stają się stronami, kiedy okazuje się, że mają różne zdanie co do właściwego postępowania i różnice stają się przedmiotem dyskusji pomiędzy nimi. Najwłaściwszym rozwiązaniem takich sytuacji jest osiągnięcie porozumienia i uzgodnienie dalszego postępowania przez samych zainteresowanych. Jeżeli nie jest to możliwe, przydatna może być pomoc, np. w formie konsultacji etycznej, dodatkowych opinii medycznych, wsparcia osób bliskich. Jeżeli i to nie rozwiąże problemu, konieczne może być skorzystanie z pomocy instytucji i sądów, zwykle już związane z konfliktem i zarzutami.

Odmowa leczenia

Powodem zakończenia działań medycznych może być odmowa zgody na leczenie wyrażona przez pacjenta. Prawo pacjentów do odmowy leczenia jest określone w bardzo licznych przepisach. Niektóre dotyczą bezpośrednio okresu kończącego się życia, np. art. 4, 20 i 22 ustawy o prawach pacjenta (u.p.p., 2008). W odniesieniu do decyzji o zakończeniu opieki wszystkie prawa są ważne i istotne, ale wymagają interpretacji zależnej od okoliczności. Dla przykładu, wymienione powyżej prawo do umierania w godności może dotyczyć zarówno zapewnienia oczekiwanej przez pacjenta pomocy medycznej, jak i zaprzestania czynności, które pacjent uważa za naruszające jego godność. Z godności człowieka można wywodzić jego prawo do uzyskania pełnej informacji o swoim stanie i o wszystkich możliwościach leczenia, prawo do odmowy leczenia, jak i ograniczanie możliwości odmowy leczenia (Bołoz, 2008).

Pacjent ma prawo nie wyrazić/odmówić zgody na każde leczenie i nie ma obowiązku uzasadniania takiej decyzji. Ma więc prawo zakończyć działania medyczne z jakiegokolwiek powodu. Prawo do podjęcia takiej decyzji jest bardzo mocno ugruntowane w przepisach prawa i w orzecznictwie sądów. Takie twierdzenia są jednak uzasadnione tylko przy przyjętym wcześniej założeniu, że mamy do czynienia z kompetentnym pacjentem (albo jego przedstawicielem). Sam fakt odmowy zgody na leczenie, które lekarz lub inni pracownicy medyczni uważają za potrzebne, wskazane czy nawet niezbędne, nie może być traktowany jako dowód niekompetencji. Kiedy jednak pacjent nie jest kompetentny i nie ma swojego przedstawiciela, który ma prawo podejmować decyzje w jego imieniu, w konflikcie z obowiązkiem czynienia dobra, polegającym na zapobieganiu zagrożeniom zdrowia i ich leczeniu, prawo pacjenta do odmowy leczenia może zostać zakwestionowane. Podobnie do innych sytuacji medycz-

nych nie ma wyraźnej granicy pomiędzy pacjentem kompetentnym i niekompetentnym.

Przykładem trudności w ocenie kompetencji pacjenta może być postępowanie z osobami, które spożyły substancje psychoaktywne, czyli najczęściej alkohol, i sprzeciwiają się niezbędnemu w ocenie np. ratowników czy lekarza postępowaniu medycznemu. Tu też zakładamy, że pracownicy medyczni postępują zgodnie z obowiązującymi ich zasadami, czyli we właściwy sposób starają się nakłonić pacjenta do postępowania, które uważają za wskazane. Jeżeli nie stwierdza się objawów wskazujących na użycie takich substancji, pacjent jest w pełni przytomny, zorientowany i nic nie wiemy o chorobach, które mogłyby upośledzać jego czynności poznawcze, sprzeciw (brak zgody) najprawdopodobniej uszanujemy, prosząc o potwierdzenie odmowy w dokumentacji medycznej. Jeżeli jednak podczas badania pacjenta stwierdzimy, że prawdopodobnie wypił trochę alkoholu, zaczynają pojawiać się wątpliwości. Mała dawka alkoholu zwykle wcale albo tylko w bardzo niewielkim stopniu upośledza czynności poznawcze. Czy u tego pacjenta powoduje niezdolność do właściwej oceny sytuacji i podjęcia decyzji? Mimo bardzo małego prawdopodobieństwa, nie da się tego wykluczyć i opracowano liczne skale oraz procedury, które pozwalają bardziej obiektywnie ustalić, czy pacjent jest w stanie podejmować racjonalne decyzje i czy należy pomimo wątpliwości uszanować jego wolę. Kiedy pacjent ma objawy upojenia alkoholowego, nie mamy już wątpliwości, że nie jest w stanie właściwie rozporządzać własnym zdrowiem, ale pojawia się kolejny problem. Jakich środków powinniśmy użyć, aby postawić na swoim? Jakie środki są proporcjonalne do zagrożenia zdrowia i życia pacjenta? Czy właściwe będzie użycie przymusu?

Jest to przykład sytuacji, w których zaczynamy od pełnego respektowania autonomii pacjenta i jego prawa do odmowy lub zaprzestania leczenia i stopniowo bez żadnych wyraźnych granic przechodzimy do coraz większego znaczenia obowiązku czynienia dobra poprzez udzielanie pomocy nawet wbrew woli pacjenta czy, trzymając się terminologii tego rozdziału, poprzez „ratowanie życia”. W skrajnych sytuacjach (pacjent w pełni kompetentny albo na pewno niekompetentny) podjęcie decyzji jest zwykle proste, ale pomiędzy tymi skrajnymi sytuacjami ryzyko popełnienia błędu i albo nieuwzględnienie woli kompetentnego pacjenta, albo rezygnacja z ratowania życia pacjenta, który kompetentny nie był, jest duże. Dodatkowym i coraz częściej podnoszonym aspektem są wątpliwości, jaki standard kompetencji jest potrzebny do podejmowania poszczególnych decyzji (Carter, 2022). Czy rzeczywiście niezbędna jest pełna sprawność umysłowa, aby mieć prawo odmowy leczenia? Często polecanym sposobem poprawy jakości decyzji w takich sytuacjach jest zaangażowanie dodatkowych osób, zarówno ze strony medycznej, jak i ze strony pacjenta.

Zakończenie lub nierozpoczęcie leczenia z powodu braku zgody pacjenta, czyli prawo pacjenta do odmowy leczenia, podobnie do innych praw, nie jest prawem absolutnym. Jest ono wyrazem autonomii pacjenta, która może być ograniczona i na różne sposoby kwestionowana. Można np. twierdzić, że żaden człowiek nie ma prawa podejmowania decyzji mogących skutkować skróceniem i utratą jego życia albo że ma prawo odmówić tylko niektórych działań medycznych, określanych jako nieproporcjonalne (Bołoz, 2008). W chorobie, nawet jeżeli nie dotyczy ona ośrodkowego układu nerwowego, emocje i leczenie mogą powodować przejściowe zaburzenia poznawcze i zaburzenia świadomości. Można twierdzić, że tak jest zawsze w każdej poważniejszej chorobie i że podejmowanie decyzji należy wówczas do lekarzy. Jeszcze całkiem niedawno powszechnie sądzono, że kompetentnych, „poważnych” decyzji nie mogą podejmować kobiety ze względu na niestabilność emocjonalną. W podejściu paternalistycznym chory sprzeciwiający się „oczywiście potrzebnemu” leczeniu po prostu nie wiedział, co czyni. Nie był w stanie ocenić, co jest dla niego dobre, i podjąć „właściwej” decyzji. Ilustracją takiego podejścia były opowieści o przypadkach, w których czekali, aż sprzeciwiający się leczeniu chory nie będzie już w stanie wyrazić sprzeciwu, i podejmowano leczenie. Zwykle takie przykłady kończą się stwierdzeniem, że chory był potem wdzięczny za uratowanie życia. Obecnie takie postępowanie trudno byłoby nazwać zgodnym z przepisami prawa i zasadami wykonywania zawodu, ponieważ podjęcie decyzji o nieuwzględnieniu woli pacjenta musi być oparte na ocenie jego kompetencji decyzyjnej, nie na ratowaniu życia „za wszelką cenę”.

Nieuwzględnienie sprzeciwu chorego wobec ratowania jego życia bardzo rzadko jest powodem skarg czy roszczeń. Przyjmuje się, że wątpliwości, czy zastosować leczenie czy nie, należy, szczególnie w stanach nagłych, rozstrzygać na korzyść działań ratujących życie, zgodnie z nadrzędnym celem działania lekarzy i innych pracowników medycznych czy – ogólniej – z interesem publicznym. Chorzy chcący, aby nie wdrażano leczenia w ogóle, albo chcący ograniczyć postępowanie medyczne powinni korzystać z przyjętych, wiążących prawnie kart, dokumentów i pełnomocników oraz zadbać, by były one dostępne np. dla ratowników, którzy zostaną wezwani do udzielenia pomocy przez osoby w otoczeniu chorego. Takie rozwiązania są wprowadzane w coraz liczniejszych krajach i są bardziej przydatne niż doraźny sprzeciw, do którego mają zastosowanie wskazane krótko powyżej ograniczenia autonomii, zwłaszcza w stanach nagłych. Stany bezpośredniego zagrożenia życia zdarzają się także w okresie kończącego się życia i brak jasnych wskazówek co do dalszego postępowania może być przyczyną terapii uporczywej.

Leczenie nieuzasadnione medycznie

Znacznie częstszym niż odmowa leczenia powodem do rozważenia zakończenia działań medycznych jest brak skuteczności lub szkodliwość leczenia. Może to być działanie już wdrożone, które przestało być skuteczne, ale pacjent lub jego przedstawiciele oczekują, że będzie kontynuowane. Podobne problemy sprawiają prośby lub żądania podjęcia leczenia o bardzo ograniczonej skuteczności, o udowodnionym braku skuteczności czy tzw. terapii alternatywnych, czyli działań niemających ani udowodnionej skuteczności, ani podstaw do przyjmowania, że mogą być skuteczne poza przytaczanymi zwykle w takich sytuacjach anegdotami. Pandemia COVID-19 i towarzysząca jej infodemia bardzo dobrze uwidocznily te problemy. Oczekujący lub żądający terapii chętnie powołują się wówczas na obowiązek ratowania życia do ostatniej chwili i za każdą cenę. Lekarze mają wtedy do czynienia z bardzo trudnym problemem fachowym, prawnym i etycznym (McCrossan, Siegmeth, 2017). W badaniu polskich lekarzy przeprowadzonym w latach 2018–2019 żądania nieuzasadnionej medycznie terapii znalazły się na pierwszym miejscu wśród problemów etycznych napotykanych w praktyce (Różyńska i in., 2022).

Poza względnie nielicznymi osobami umierającymi nagle, bez stopniowego pogarszania stanu zdrowia, w życiu około 3/4 ludzi następuje okres, w którym leczenie choroby powodującej pogorszenie zdrowia i zagrożenie życia (częściej jest to wiele chorób) staje się coraz mniej skuteczne, a w końcu nieskuteczne i jego kontynuacja nie jest uzasadniona medycznie (UK Ombudsman, 2015). Jak wskazano powyżej, z medycznego punktu widzenia praktycznie nigdy nie dotyczy to całego postępowania medycznego, lecz niektórych leków i zabiegów. Rozważenie zakończenia leczenia jest wówczas uzasadnione, ponieważ każde leczenie wiąże się z ryzykiem i różnorodnymi kosztami, także po stronie chorego i jego bliskich. Jeżeli nie jest skuteczne, może powodować tylko szkody lub straty. Decyzja o zaprzestaniu leczenia nie opiera się jednak tylko na kryteriach biomedycznych i podobnie do większości decyzji w praktyce medycznej jest związana z niepewnością, którą każdy z uczestniczących w podjęciu decyzji będzie traktował odmiennie.

Niepewność wyniku postępowania u konkretnej osoby, nawet jeżeli prawdopodobieństwo określonego wyniku jest bardzo dobrze poznane, ma odmienny wpływ na ocenę decyzji personelu medycznego, który ma do czynienia z licznymi pacjentami znajdującymi się w podobnej sytuacji, niż na ocenę decyzji indywidualnego pacjenta. Jeżeli personel czy placówka opieki zdrowotnej stosowałby leczenie nieskuteczne albo szkodliwe, uzasadniając je nadzieją lub „szansami uzyskania dobrego wyniku”, efektem ich działań będzie więcej szkód i strat niż korzyści, ponieważ w dużej grupie rzadkie indywidualne korzyści zostaną

zniweczone przez działania niepożądane i straty spowodowane nieprzeznaczeniem środków, w tym także zawsze brakującego czasu personelu, na bardziej skuteczne działania. Taki rezultat bardzo trudno byłoby ocenić pozytywnie. Jednak z perspektywy pacjenta i towarzyszących mu osób sytuacja wygląda inaczej, ponieważ jego indywidualny przypadek jest jedynym, z jakim ma on do czynienia. W obliczu choroby oraz zagrożenia życia podjęcie dużego ryzyka i poniesienie kosztów, wykorzystanie każdej, nawet bardzo małej szansy na pozytywny wynik, polegający na wyleczeniu czy tylko przedłużeniu życia, wydaje się uzasadnione, o ile sam pacjent nie uzna, że proponowane postępowanie jest zbyt uciążliwe lub szkodliwe. Analogią, która dotyczy znacznie mniej poważnego zagadnienia, ale dobrze oddaje różnice w podejściu do niepewności, ryzyka i szans, są loterie. Z perspektywy ogólnej i organizatora loterii odpowiedź na pytanie indywidualnego gracza, czy wygra więcej, niż zapłaci, czyli czy odniesie korzyść, jest z ogromnym prawdopodobieństwem (praktycznie z pewnością) negatywna. Nie odniesie on korzyści z gry, bo prawdopodobieństwo wygranej jest znikome, a dodatkowo wpłaty graczy są przeznaczane także na inne cele niż wygrane, więc w sumie przegrywają zarówno indywidualni gracze (z bardzo nielicznymi wyjątkami), jak i ogół graczy. Z perspektywy indywidualnego gracza nawet znikoma szansa wydaje się jednak bardzo atrakcyjna, co umiejętnie starają się potwierdzać marketingowe komunikaty właścicieli loterii. Jeżeli nie wpadnie on w uzależnienie i nie zacznie grać kosztem innych ważnych dla niego i rodziny wydatków, nadzieja na wygraną może być uważana za niewymierną, ale ważną korzyść, za którą warto zapłacić. Popularność loterii wskazuje, że takie indywidualne rozumienie szans i podejście do ryzyka jest bardzo powszechne. W praktyce medycznej, która nie jest grą losową, sposobem na zmniejszenie niepewności oraz zdefiniowanie grup, w których szanse korzystnego efektu są większe, jest coraz dokładniejsze poznawanie czynników związanych z wynikami i coraz bardziej precyzyjne określanie, komu jakie leczenie może pomóc z większym prawdopodobieństwem (medycyna precyzyjna).

Różnice w podejściu i rozumieniu sytuacji są częstym powodem nieporozumień. Szczególnie w przypadku niedostatecznej lub wadliwej komunikacji, przy próbach narzucenia stanowiska, braku czasu lub możliwości przedstawienia i wyjaśnienia stanowisk powstaje duże ryzyko konfliktu, oskarżeń, zarzutów i roszczeń. Wynika ono także z niewłaściwego, opartego na uprzedzeniach rozumienia celów i stanowisk stron. W odniesieniu do personelu medycznego mogą to być opinie o dążeniu do zaoszczędzenia na pacjencie, zarobienia na chorobie, braku kompetencji, braku empatii. W odniesieniu do pacjentów są to opinie o żądaniu przedłużania życia i wypróbowania wszystkich możliwych metod za wszelką cenę, także kosztem innych pacjentów i wbrew opinii lekarzy, o braku zaufania i obwinianiu lekarzy i innych pracowników za niezgodne

z oczekiwaniami metody i wyniki leczenia. Uprzedzenia bardzo utrudniają porozumienie i współpracę w trudnych decyzjach.

Po stronie medycznej istnieją także inne niż tylko aktualna wiedza medyczna motywacje do działania albo jego zaniechania. Udzielanie jak najdalej idącej pomocy jest zgodne z celem istnienia ochrony zdrowia i jest oceniane pozytywnie niezależnie od efektywności podejmowanych działań. Istnienie i funkcjonowanie placówek medycznych, nawet w systemach nieopierających się na jednostkowych rozliczeniach świadczeń, zależy od liczby leczonych i liczby udzielanych świadczeń. Jeżeli możliwości placówek medycznych są niewystarczające do zapewnienia opieki wszystkim potrzebującym, akceptacja leczenia o niewielkiej albo nieznannej skuteczności będzie trudniejsza, bo chorzy w końcowym okresie życia będą w praktyce konkurować o miejsca w szpitalu, szczególnie na oddziałach intensywnej terapii, i o środki z chorymi mającymi znacznie większe szanse na wyleczenie czy istotne przedłużenie życia. Kiedy dostęp do świadczeń jest łatwiejszy i takiej konkurencji nie ma, bardziej możliwe jest podejmowanie także działań dających niewielkie szanse na pozytywny wynik, jak np. w opiece finansowanej z własnych środków chorego.

Praktycznie nieograniczona oferta działań medycznych stwarza coraz więcej problemów w całej praktyce lekarskiej, nie tylko w okresie kończącego się życia (Schnog, Samson, Gans, Duits, 2021). Podjęcie decyzji o celowości zastosowania stale pojawiających się nowych metod, których skuteczność najczęściej jest niewiele większa niż dostępnych już środków, a dane o ich bezpieczeństwie i skuteczności są ograniczone, jest zawsze trudne. Po kilku latach stosowania i zebraniu większej liczby danych z rzeczywistej praktyki skuteczność nowych leków z reguły okazuje się mniejsza, niż wskazywały na to pierwsze badania, a być może nawet w ponad połowie okazuje się, że nie mają one żadnej przewagi nad już dostępnymi preparatami. Zanim taka wiedza pojawi się i upowszechni, naciski na przyspieszone wprowadzanie i stosowanie „innovacyjnych” metod oraz uznawanie ich za standardowe leczenie są bardzo duże. Wzmacnia je sensacyjne i nierzetelne informowanie o „przełomowych” odkryciach i możliwości ratowania życia.

Aktywne i uporczywe podejmowanie działań określanych jako „ratowanie życia” wynika także z powszechnej narracji o walce, bitwie z chorobą i ze śmiercią. W tej perspektywie niezbędne i oczekiwane są wszelkie możliwe oraz ryzykowne działania, bohaterstwo. Rezygnacja nie wchodzi w rachubę, a ostatecznie niekorzystny wynik jest skutkiem „poddania się”, słabości, niewystarczającej aktywności i poświęcenia walce, jest przegraną. Przy takim podejściu nawet wspomnienie przez lekarza o możliwości niekorzystnego efektu, o braku korzyści może być traktowane jako niekompetencja i brak zaangażowania.

W okresie zmniejszających się stopniowo szans na korzystne efekty leczenia możliwe są bardzo zróżnicowane opinie fachowe oraz etyczne. Chory poszu-

kujący wsparcia dla swoich oczekiwań prawie zawsze będzie w stanie znaleźć popierające te oczekiwania opinie, które z punktu widzenia medycznego mogą być uzasadnione. Stałym elementem praktyki lekarskiej jest również stosowanie leków i procedur poza ustalonymi i dobrze zbadanymi wskazaniami, na podstawie ogólnej wiedzy o patofizjologii i mechanizmach działania leków oraz zabiegów. Podejmowanie takich z definicji niepewnych i ryzykownych działań jest uzasadnione nadrzędnym celem ratowania życia. Nieokreśloność „ratowania życia” w omawianych w tym rozdziale sytuacjach utrudnia ocenę podejmowanych lub oczekiwanych prób leczenia. W sytuacjach nagłych u chorych z dobrym rokowaniem, kiedy mamy do czynienia z typowym ratowaniem życia, na pewno należy podjąć wszystkie dostępne próby leczenia, najpierw skuteczne i zalecane, a następnie, jeżeli nie ma oczekiwanego efektu, również mniej skuteczne czy tylko potencjalnie skuteczne. Kiedy ratowanie życia polega tylko na jego niewielkim przedłużaniu i leczenie może być już działaniem uporczywym i daremnym, uzasadnienie podejmowania terapii o nieznanym skutecznym jest już bardzo wątpliwe. W takich sytuacjach opinie profesjonalistów lub zespołów mogą być zróżnicowane i każda z nich może być uzasadniona, choć na pewno będzie też dyskusyjna.

Przedstawione powyżej złożone okoliczności nasuwają liczne pytania co do możliwości zakończenia działań medycznych, nawet jeżeli są one niecelowe z medycznego punktu widzenia. Tradycyjne kryteria daremności lub uporczywości terapii stają się coraz mniej jednoznaczne i proponuje się, by zamiast mówienia o terapii daremnej, która z definicji nie powinna być stosowana, mówić o terapiach „potencjalnie daremnych”. Odzwierciedla to lepiej rzeczywisty przebieg choroby i możliwości jej leczenia od stanu/stadium, w którym na podstawie kryteriów medycznych można stwierdzić, że terapia jest skuteczna i wskazana, do stadium, w którym z dużą pewnością można już stwierdzić, że terapia jest nieskuteczna lub szkodliwa. Jeszcze raz trzeba podkreślić, że takie ostrożne i uwzględniające także możliwość niekorzystnego wyniku leczenia lub przebiegu choroby postępowanie pozwala uniknąć trudnych sytuacji powodowanych nagłym przejściem z aktywnego leczenia wykorzystującego dostępne możliwości (ratowania życia) do zaprzestania leczenia i przekazania pacjenta do opieki paliatywnej (Bosslet i in., 2015).

Autonomia pacjenta czy autonomia profesjonalisty?

Zasady wykonywania zawodów medycznych wydają się zawierać prostą i skuteczną receptę na przedstawione powyżej złożone problemy. Pacjent ma prawo wyrażać swoje oczekiwania co do postępowania leczniczego i opieki oraz zgadzać się albo nie, w całości albo częściowo, na proponowane postępowanie.

Nie powinien jednak decydować, jakie leczenie jest w jego sytuacji właściwe, i nie powinien być obarczany takimi decyzjami. Ocena stanu pacjenta, możliwości leczenia i podjęcie decyzji, jakie postępowanie jest uzasadnione medycznie, należy do lekarzy, a obecnie coraz częściej do zespołów profesjonalistów opiekujących się pacjentem. Należy przy tym uwzględnić wyrażone przez pacjenta oczekiwania (McCrossan, Siegmeth, 2017).

Autonomia zawodowa, szczególnie w zawodzie lekarza, jest ograniczana coraz liczniejszymi regulacjami. W zakresie zasad fachowych są to wytyczne postępowania. Jeżeli są one prawidłowo przygotowane i wspierane przez stowarzyszenia osób wykonujących zawód np. w jednej ze specjalności, postępowanie odmienne od wskazanego jest nadal możliwe i w szczególnych sytuacjach niezbędne, ale wymaga dobrego uzasadnienia. W zakresie przepisów prawnych regulacje są coraz bardziej szczegółowe i obejmują także zasady dawniej uznawane za zasady etyczne oraz liczne standardy organizacyjne i reguły postępowania. W zakresie regulacji etycznych podstawowe zasady nie zmieniają się, ale obok starożytnych zasad regulujących indywidualne relacje pacjent–lekarz pojawia się coraz więcej regulacji dotyczących aspektów społecznych medycyny i systemów ochrony zdrowia. W efekcie tradycyjne rozumienie „wolnego zawodu” staje się mało adekwatne, gdyż tzw. wolne zawody są w praktyce bardzo szczegółowo regulowane. Mimo coraz bardziej szczegółowych regulacji, w coraz bardziej złożonej praktyce medycznej sfera autonomicznych decyzji zawodowych jest nadal bardzo rozległa. Omówionej powyżej w odniesieniu do zakończenia działań medycznych złożoności nie da się uregulować nawet najbardziej dopracowanymi przepisami.

W przypadku decyzji o zakończeniu leczenia autonomia zawodowa lekarzy jest potrzebna przede wszystkim ze względu na dobro chorych i powinna być traktowana jako prawo i jednocześnie obowiązek. Rezygnacja z autonomii zawodowej i uleganie coraz częściej pojawiającym się naciskom może prowadzić do „leczenia na życzenie”, które często jest nieskuteczne lub szkodliwe. Dlatego autonomia pacjenta i autonomia zawodowa powinny znajdować się w równowadze zapewniającej pacjentowi możliwość wyboru jednego spośród możliwych, uzasadnionych medycznie sposobów postępowania i możliwość odmowy zgody na proponowane pacjentowi postępowanie, a profesjonalistom możliwość odmowy postępowania, które nie jest uzasadnione medycznie. Przestrzeganie autonomii zawodowej jest nie tylko korzystaniem z prawa do podejmowania decyzji medycznych zgodnie z własną oceną sytuacji, lecz także obowiązkiem mającym na celu ochronę pacjenta przed działaniami szkodliwymi. Warunkiem zachowania tej równowagi jest zaufanie oraz dobre porozumiewanie się. Próby jej naruszenia prowadzą do trudnych problemów etycznych, nadużyć, naruszania praw, niewłaściwego postępowania.

W systemach finansowanych ze środków publicznych, ale także ogólnie w praktyce lekarskiej na ocenę celowości podejmowania działań dodatkowo mają wpływ także wspomniane aspekty społeczne i systemowe działań medycznych. Praktyka medyczna najczęściej nie jest obecnie indywidualną relacją lekarza z pacjentem, który sam finansuje badania, leczenie i opiekę, lecz elementem ogólnospołecznych działań mających na celu wszechstronną ochronę zdrowia, na którą zawsze brakuje środków i zawsze trzeba podejmować decyzje, jakie działania powinny być dostępne w ramach systemu, a jakich nie da się finansować, mimo że mają uznaną przydatność. Dotyczy to także krajów, które są bogate i wydają bardzo dużo na ochronę zdrowia. W takich warunkach rozróżnianie działań nieskutecznych, ale nieszkodliwych od szkodliwych (których nie powinno się lub nie wolno stosować) jest mało przydatne, ponieważ każde działanie medyczne wiąże się z ryzykiem oraz z kosztami. Jeżeli nie dotyczą one bezpośrednio pacjenta ani leczącego lekarza, pojawiają się w innych miejscach, jak rodzina chorego, opieka społeczna, wydatki na inne działania w ochronie zdrowia. Aspekt społeczny praktyki medycznej jest silnym argumentem za podejmowaniem decyzji o zakończeniu leczenia, jeżeli przestaje ono być skuteczne. Jest to także ważny argument w odniesieniu do działań finansowanych ze środków prywatnych, ale prawo do swobodnego dysponowania własnością obejmuje też jej marnotrawienie i jeżeli oczekiwane działania mieszczą się jeszcze w zakresie działań nieszkodliwych, odmowa ich wykonania byłaby nieuzasadniona.

W opiece nad pacjentami oczekiwane jest zapewnienie najlepszego dostępnego postępowania poprzez działania finansowane przez system publiczny lub przez dodatkowe ubezpieczenie pacjenta, lub z innych źródeł. Niejasności co do dostępności świadczeń i zasad finansowania mogą być przyczyną nieporozumień i nalegania na umożliwienie lub przyspieszenie dostępu. Dlatego decyzje o dostępności świadczeń finansowanych ze środków publicznych nie powinny być podejmowane doraźnie w poszczególnych sytuacjach, lecz na poziomie całego systemu i przejrzystość przekazywane zarówno pacjentom, jak i pracownikom ochrony zdrowia. Nieinformowanie pacjenta o znanych i mających wykazaną skuteczność (niezależnie jak dużą) metodach leczenia jest naruszeniem jego prawa do pełnej informacji i nie jest właściwym sposobem zakończenia albo niepodjęcia działań medycznych. Nawet najbogatsze systemy ochrony zdrowia nie zapewniają finansowania wszystkich pojawiających się bardzo szybko metod leczenia, np. z powodu ich ograniczonej albo niepewnej skuteczności lub oczekiwania na uzyskanie decyzji o finansowaniu. Do lekarza należy ocena, czy skuteczność metody jest wystarczająco duża oraz czy dane o niej mają zastosowanie do sytuacji konkretnego pacjenta i czy należy pacjenta o niej poinformować. Coraz częściej o metody niedostępne w ramach systemu pytają pacjenci, do których bezpośrednio kierowane są informacje

o innowacjach jako wiadomości popularnonaukowe, medialne sensacje, opinie stowarzyszeń, komunikaty w mediach społecznościowych.

Podsumowanie

Złożone aspekty podejmowania decyzji o zaprzestaniu działań medycznych wskazują, że bardzo ważnym ich elementem musi być właściwa komunikacja i wzajemne zaufanie. Bez wymiany informacji, poznania i zrozumienia stanowisk oraz wzajemnego szacunku uzyskanie wspólnego stanowiska i zaakceptowanie go nie jest możliwe, szczególnie w sprawie tak ważnej dla każdego człowieka i coraz ważniejszej także dla społeczeństwa. W praktyce brak dobrej komunikacji oznacza, że o postępowaniu albo decydują lekarze, albo pacjenci. Podejmowane w ten sposób decyzje zwykle nie powodują konfliktu, ale stwarzają warunki do nieporozumień, które łatwo prowadzą do konfliktu. Dobra komunikacja jest także warunkiem zachowania równowagi praw i obowiązków w sytuacjach związanych z zakończeniem działań medycznych.

W tradycji opieki medycznej polegającej na udzielaniu pacjentowi wsparcia w warunkach bardzo ograniczonych możliwości leczenia czy nawet skutecznego postępowania objawowego, która była dostępna dla ograniczonej liczby osób, dylematy związane z zakończeniem działań medycznych wydawały się znacznie mniej skomplikowane. Od lekarzy i innych opiekunów oczekiwano zaangażowania i poświęcenia, bycia przy chorym i z chorym. Ich wpływ na przebieg choroby i umierania był niewielki albo żaden. Tradycja wspierania duchowego oraz łagodzenia dolegliwości jest nadal obecna i ważna w medycynie, ale poza sytuacjami braku zgody na działania medyczne samo wsparcie byłoby współcześnie oceniane jako niewystarczające, niewłaściwe, a często nawet karygodne. Liczba i zakres działań, które rzeczywiście, obiektywnie są w stanie przedłużyć życie, także kiedy ono dobiega końca, są prawie nieograniczone. Wcześniej czy później napotykają one ograniczenia związane ze zbliżaniem się nieuchronnej śmierci. Istnieje wówczas wiele powodów, aby działania medyczne kontynuować, i wiele powodów, aby ich zaprzestać.

We współczesnej praktyce medycznej wymienione krótko powyżej problemy raczej nasilają się pomimo intensywnych i wielokierunkowych działań zmierzających do poprawy jakości życia w jego końcowym okresie. Opieka medyczna w tym czasie nieodłącznie wiąże się z rozważaniami na temat zakończenia działań medycznych. Rozwój i dostępność aktualnej wiedzy medycznej ułatwiają ocenę skuteczności podejmowanych działań, ale decyzje o zakończeniu leczenia nie są wyłącznie decyzjami biomedycznymi. Kiedy pojawia się rozbieżność stanowisk, najbardziej polecane i najczęściej skuteczne jest przeznaczenie niezbędnego czasu na próby porozumienia i uzgodnienia postępowania,

które jest akceptowane przez obie strony. Jeżeli różnic nie uda się usunąć, należy próbować uzyskać zgodę na pomoc innych osób, ekspertów, komisji etyki. W ostateczności spór może być rozstrzygnięty w sądzie, o ile są na to warunki i czas. Wsparciem w podejmowaniu decyzji o celowości kontynuacji działania są wytyczne postępowania (Bosslet i in., 2015; Kubler i in., 2014). Nie zastępują one jednak porozumienia z pacjentem, do którego zawsze należy dążyć.

W dyskusjach o zakończeniu działań medycznych ważne jest właściwe określenie, jakie cele są możliwe do osiągnięcia. Termin „ratowanie życia” jest bardzo rzadko właściwy w odniesieniu do działań podejmowanych w okresie kończącego się życia i jego (nad)używanie może prowadzić do nieporozumień oraz podejmowania działań nieprzynoszących choremu żadnych korzyści, wykonywanych w celu uniknięcia konfliktu, zarzutów i roszczeń (medycyna defensywna). Medykalizacja końca życia w celu jego przedłużania powoduje jednak, że argument obowiązku ratowania życia pojawia się i będzie się pojawiać, zarówno po stronie pacjentów, jak i leczących, w dyskusjach o zakończeniu działań medycznych. Takie upraszczanie bardzo złożonego problemu utrudnia osiągnięcie porozumienia i jego rozwiązanie. Omówiona w tym rozdziale złożoność problemów, jakie stwarza kończące się życie, i zwiększający się zakres dostępnych działań medycznych wskazują także, że przy właściwej komunikacji i woli porozumienia się możliwości uzgodnienia działań zgodnych z prawem i obowiązkami są bardzo duże i konflikt obowiązku ratowania życia z zakończeniem działań medycznych powinien pojawiać się rzadko.

Bibliografia

1. Boloż, W. (2008). *Prawa człowieka umierającego*. Medycyna Praktyczna. https://www.mp.pl/etyka/kres_zycia/41127,prawa-czlowieka-umierajacego.
2. Bosslet, G.T., Pope, T.M., Rubenfeld, G.D., Lo, B., Truog, R.D., Rushton, C.H., Curtis, J.R., Ford, D. W., Osborne, M., Misak, C., Au, D.H., Azoulay, E., Brody, B., Fahy, B.G., Hall, J.B., Kesecioglu, J., Kon, A.A., Lindell, K.O., White, D.B. (2015). *An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 191 (11), 1318–1330. DOI: <https://doi.org/10.1164/rccm.201505-0924ST>.
3. Callahan, D. (2015). *Health Care Costs and Medical Technology*. The Hastings Center. Pobrane z: <https://www.thehastingscenter.org/briefingbook/health-care-costs-and-medical-technology/>.
4. Carter, M. (2022). *Advance Directives: The Principle of Determining Authenticity*. Hastings Center Report, 52 (1), 32–41. DOI: <https://doi.org/10.1002/hast.1338>.
5. Fiutak, A. (2018). *Kolizja w obowiązku udzielenia pomocy przez lekarza*. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Rzeszowskiego. Seria Prawnicza. Prawo, 23, 28–37. DOI: <https://doi.org/10.15584/znurprawo.2018.23.2>.
6. Hurst, S.A. (2005). *How physicians face ethical difficulties: A qualitative analysis*. Journal of Medical Ethics, 31 (1), 7–14. DOI: <https://doi.org/10.1136/jme.2003.005835>.
7. Institute of Medicine (U.S.). (2015). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285667/#sec_013

8. Jha, A.K. (2018). *End-of-Life Care, Not End-of-Life Spending*. JAMA Forum Archive, A7 (1). DOI: <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2018.0028>.
9. Kodeks Etyki Lekarskiej. (2003). Naczelna Izba Lekarska. Pobrane z: https://nil.org.pl/uploaded_images/1574857770_kodeks-etyki-lekarskiej.pdf
10. Kubler, A., Siewiera, J., Durek, G., Kusza, K., Piechota, M., Szkulmowski Z. (2014). *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii*. Via Medica. Pobrane z: <https://www.ptpaio.pl/dokumenty/19.pdf>.
11. McCrossan, L., Siegmeth, R. (2017). *Demands and requests for 'inappropriate' or 'inadvisable' treatments at the end of life: What do you do at 2 o'clock in the morning when...?* British Journal of Anaesthesia, 119, i90–i98. DOI: <https://doi.org/10.1093/bja/aex359>.
12. Murray, S., Amblàs, J. (2021). *Palliative care is increasing, but curative care is growing even faster in the last months of life*. British Journal of General Practice, 71 (710), 410–411. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgp21X716921>.
13. Różyńska, J., Zawila-Niedźwiecki, J., Czarkowski, M., Maćkiewicz, B. (2022). *Edukacja bioetyczna z perspektywy lekarzy. Raport z badań*. W: P. Łuków (red.). *Edukacja bioetyczna na uczelniach medycznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
14. Schnog, J.J.B., Samson, M.J., Gans, R.O.B., Duits, A.J. (2021). *An urgent call to raise the bar in oncology*. British Journal of Cancer, 125 (11), 1477–1485. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41416-021-01495-7>.
15. UK Ombudsman. (2015). *Dying without dignity*. Parliamentary and Health Service Ombudsman. Pobrane z: <https://www.ombudsman.org.uk/publications/dying-without-dignity-0>.
16. Ustawa o Państwowym Ratownictwie Medycznym. (2006). Pobrane z: isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20061911410/U/D20061410Lj.pdf.
17. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. (2008). PRM. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090520417/U/D20090417Lj.pdf>.
18. Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty. (1996). Pobrane z: <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20210000790/U/D20210790Lj.pdf>.

Ból i cierpienie



W tym rozdziale:

Czy ból musi boleć?	229
Opis przypadku	231
Cierpienie w zaburzeniach psychicznych	237
Opis przypadku	238
Cierpienie duchowe w chorobie	243
Cierpienie duchowe	244
Historia podwójnej samotności	245
Bądź przy mnie, porozmawiaj ze mną, podnieś mnie na duchu.	247

Czy ból musi boleć?

U starszych chorych otępienie i ból często ze sobą współistnieją (Achterberg, Lautenbacher, Husebo, Erdal, Herr, 2020). W związku z tym zaleca się u nich systematyczną ocenę występowania bólu, a stosowane do tej oceny narzędzia muszą być dostosowane do sytuacji klinicznej pacjentów.

Szczególnie dużo wyzwań diagnostyczno-terapeutycznych pojawia się u chorych z otępieniem, gdyż samo występowanie otępienia utrudnia lub wręcz uniemożliwia zebranie wywiadu. Chorzy tacy, zapytani o występowanie bólu, często nie rozumiejąc pytania, odpowiadają przecząco, a jeśli nawet potwierdzą istnienie bólu, bardzo trudna lub wręcz niemożliwa jest ocena jego rodzaju i intensywności. Podkreślić trzeba, że rekomendowane i powszechnie stosowane skale oceny bólu nie mają zastosowania u pacjentów z otępieniem, ponieważ wymagają umiejętności myślenia abstrakcyjnego i współpracy chorego. Przykładem takiej skali może być skala VAS, czyli wizualna skala analogowa (ang. *Visual Analogue Scale*), która umożliwia określenie natężenia bólu w skali od 0 do 10, gdzie 0 oznacza niewystępowanie bólu, a 10 – maksymalny ból możliwy do wyobrażenia.

Z codziennych obserwacji klinicznych wynika, że nawet chorzy z otępieniem umiarkowanego stopnia często nie rozumieją znaczenia określeń używanych w skali VAS („w skali od 0 do 10 proszę określić intensywność bólu”), uważając, że 5 oznacza brak bólu – cyfra 5 kojarzy się bowiem z oceną bardzo dobrą uzyskiwaną w czasie edukacji szkolnej, a więc oznacza sytuację optymalną. Według rekomendacji panelu *American Geriatric Society*

(Panel AGS, 2002) podstawowym elementem oceny występowania bólu u takich chorych jest ich obserwacja pod kątem zmiany dotychczasowego wzorca zachowania. Szczególną rolę w takiej obserwacji pełni opiekun, który często najlepiej zna pacjenta i jest w stanie szybko i poprawnie zidentyfikować odstępstwo od codzienności, np. pacjent, który chętnie rano wstawał i wykonywał czynności higieniczne, jest niechętny do współpracy i pozostaje w łóżku do południa. Znajomość zwyczajów podopiecznego jest kluczowa, gdyż te same zachowania w indywidualnych przypadkach mogą być normą lub odstępstwem od niej.

Według *International Association for the Study of Pain* (IASP) – multidyscyplinarnego, międzynarodowego stowarzyszenia, którego misją jest poprawa jakości leczenia bólu – u pacjentów z otępieniem do oceny występowania i natężenia bólu należy zawsze używać narzędzi obserwacyjnych (skal). Istnieje wiele takich narzędzi. Wśród często używanych wymienić należy np. skale PAINAD, PACSALAC, NOPPAIN i DOLOPLUS. Narzędzia te zawierają obserwacyjne wskaźniki oceny bólu, do których należą:

- wyraz twarzy (np. marszczenie brwi),
- wokalizacja (np. płacz, jęk),
- zmiany w mowie ciała (np. ochrona wybranego obszaru ciała, przebywanie w pozycji skulonej),
- zmiany stanu psychicznego (np. nasilenie splątania),
- zmiany codziennej aktywności (np. zmiana długości snu),
- zmiany w interakcjach międzyludzkich (np. zachowania agresywne).

Jedną ze skal, często rekomendowanych do oceny bólu u pacjentów z otępieniem, jest skala oceny bólu Abbey (ang. *Abbey Pain Scale*). Jest to proste narzędzie obserwacyjne, niewymagające szczególnego przygotowania medycznego, którego używać może każdy, kto opiekuje się pacjentem z otępieniem. Narzędzie to jest dedykowane prowadzeniu oceny „opartej na ruchu” i dlatego jego podstawą jest obserwacja podopiecznego podczas przemieszczania się, wykonywania czynności pielęgnacyjnych (np. podczas pielęgnacji odleżyn) czy podczas kąpieli itp. Za pomocą tej skali nie jest możliwe odróżnienie niepokoju wynikającego z innych przyczyn niż ból, a podczas jej używania kluczowe jest prowadzenie bieżącej oceny efektywności podejmowanych interwencji przeciwbólowych.

Niestety standardy diagnozowania bólu w wielu krajach (w tym również w Polsce) nie rekomendują rutynowego użycia skal obserwacyjnych u chorych z otępieniem, co prowadzi do niedodiagnozowania u nich bólu (Cravello i in., 2019). W konsekwencji, jak pokazują badania (w tym również te wykonane w Polsce), u chorych z zaburzeniami funkcji poznawczych o większym nasileniu istotnie rzadziej niż u tych bez zaburzeń podejmowane jest leczenie prze-

ciwbólowe (Neumann-Podczaska i in., 2016; de Souto, Lapeyre-Mestre, Vellas, Rolland, 2013).

Tymczasem nieleczone lub źle leczone bóle u chorych z zaawansowanym otępieniem może powodować tak różne objawy, jak pobudzenie czy agresję, ale też wycofanie. Leczenie tych zaburzeń powinno się rozpocząć od zdiagnozowania ich przyczyny i jej eliminacji. Pomimo to najczęściej kroki zmierzające do zdefiniowania przyczyny nie są podejmowane, a zamiast tego stosowane są przewlekłe leki przeciwpsychotyczne. Mają one wiele działań niepożądanych i agencje monitorujące bezpieczeństwo leczenia farmakologicznego wydały oficjalne ostrzeżenia dotyczące zwiększonej śmiertelności u chorych nimi leczonych (European Medicines Agency, 2010).

Opis przypadku

Kobieta, lat 85, z diagnozą otępienia w stopniu umiarkowanym mieszka we własnym mieszkaniu z opiekującą się nią córką. Na co dzień przemieszcza się w obrębie mieszkania samodzielnie, komunikuje się za pomocą prostych zdań. Jest częściowo zależna w czynnościach codziennych – wymaga pomocy przy czynnościach higieniczno-pielęgnacyjnych, ale chętnie się im poddaje, z pomocą córki wykonuje toaletę codzienną i zmienia odzież; samodzielnie korzysta z toalety, z niewielką pomocą spożywa posiłki.

Z usposobienia jest raczej spokojna, chętnie przebywa w towarzystwie córki. Jest pod stałą opieką lekarza rodzinnego. Podczas ostatniej rutynowej wizyty kontrolnej, która odbyła się przed miesiącem, nie stwierdzono konieczności dodatkowych interwencji, potwierdzając stabilną sytuację kliniczną chorej.

Córka zgłasza, że przed dwoma dniami chora nagle w godzinach wieczornych stała się pobudzona, odmówiła zmiany odzieży i kąpeli. Próba przekonania jej do wykonania tych czynności nasiliła nerwowość, a nawet spowodowała agresję – kobieta odepchnęła córkę i zaczęła uderzać pięścią w stół. Próba uspokojenia i nawiązania kontaktu słownego skończyła się niepowodzeniem. Chora wydawała nieartykułowane dźwięki – rodzaj buczenia, i nie odpowiadała na pytania: „Czy coś się stało?”, „Co się dzieje?”.

Córka, widząc narastającą dezorientację, ale i agresję, zdecydowała się zaprzestać przekonywania chorej co do konieczności wykonania czynności higienicznych i zmiany odzieży na nocną. Pozwoliła jej pozostać w odzieży dziennej i podała lek uspokajający zlecony przez lekarza w razie potrzeby. Po dłuższej chwili chora uspokoiła się i zasnęła.

Z relacji córki wynika, że następnego dnia sytuacja nie uległa poprawie. Chora rano ponownie odmówiła wykonania czynności higienicznych i zmiany odzieży. Próba perswazji zakończyła się – podobnie jak poprzedniego dnia – ude-

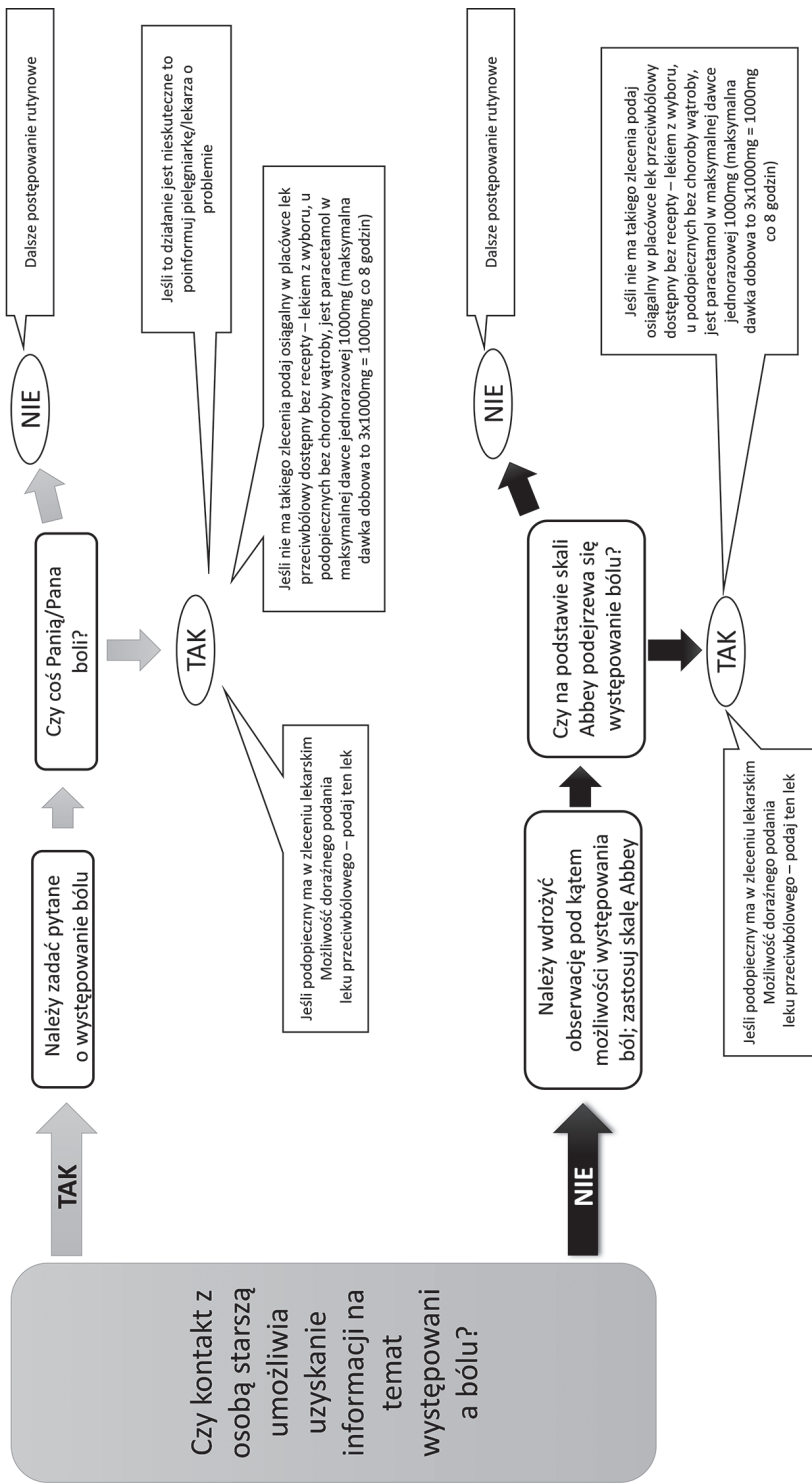
rzaniem pięścią w stół i „buczeniem”. Odmówiła jedzenia. Po dłuższym czasie córce, dzięki odwróceniu uwagi chorej lubianą przez nią piosenką z dawnych lat, udało się zdjąć mamie skarpetki i wtedy okazało się, że na podeszwie stopy pomiędzy palcami widoczna jest zaczerwieniona, sącząca rana.

Córka zdezynfekowała i zabezpieczyła ranę jałowym opatrunkiem, podała chorej paracetamol w postaci tabletki w dawce jednorazowej 1000 mg (2 tabletki) i umówiła wizytę w poradni Podstawowej Opieki Zdrowotnej.

Powyższy przypadek zwraca uwagę na konieczność umiejętności obserwacji osoby starszej przez opiekuna pod kątem nagłych zmian zachowania. U opisywanej chorej córka przypadkowo odkryła źródło bólu, który był powodem zmian zachowania, i podała dostępny bez recepty lek przeciwbólowy. Gdyby tego nie zrobiła, diagnoza bólu byłaby znacznie opóźniona i chora – aż do jej postawienia, w związku z występującym niepokojem i agresją – otrzymywałaby leki uspokajające powodujące nadmierną sedację i w konsekwencji utrudniające i tak już zaburzoną komunikację. W powyższym przypadku nagła zmiana zachowania podopiecznego powinna skłonić opiekuna do użycia skali oceny bólu Abbey, a to pozwoliłoby szybko ustalić, że podejrzenie bólu jest zasadne i należy wdrożyć leczenie przeciwbólowe.

Złota zasada postępowania w przypadku pojawienia się jakiegokolwiek problemu u osoby starszej mówi, że tak długo, jak komunikuje się ona bez problemu werbalnie z osobami z otoczenia, należy zadać jej pytanie: „Czy coś boli?”. Jeśli jest problem z pełną, logiczną komunikacją werbalną, należy zastosować skalę obserwacyjną oceny bólu (rycina 1). Może to być np. skala oceny bólu Abbey (rycina 2). Należy ją użyć w następujący sposób:

- zawsze przy podejrzeniu występowania bólu; pozytywny wynik (powyżej 2 pkt) wskazuje na konieczność podjęcia leczenia bólu, a zatem:
 - jeśli podopieczny ma w zleceniu lekarskim możliwość doraźnego podania leku przeciwbólowego, w kompetencji opiekuna leży podanie tego leku,
 - jeśli nie ma takiego zlecenia – podaje się lek przeciwbólowy dostępny bez recepty, przy czym lekiem z wyboru u podopiecznych bez choroby wątroby jest paracetamol w maksymalnej dawce jednorazowej 1000 mg;
- następnie godzinę po zastosowaniu terapii:
 - jeśli wynik skali jest taki sam lub wyższy, problem należy zgłosić pielęgniarce/lekarzowi jako potencjalnie niezwiązany z bólem,
 - jeśli wynik jest niższy, należy przyjąć, że oznacza to, iż problem jest związany – przynajmniej częściowo – z bólem; w zależności od sytuacji może być wskazany kontakt z lekarzem w celu ustalenia wskazań do wdrożenia terapii przeciwbólowej.



Rycina 1. Algorytm postępowania w przypadku podejrzenia występowania bólu u osoby starszej

Skala Bólu Abbey

Do oceny bólu u osób z demencją, którzy nie potrafią zwerbalizować swoich objawów (wyrazić za pomocą słów swoich objawów)

Jak używać skali: Obserwując badanego, odpowiedz na pytania od 1 do 6.

Imię i nazwisko badanego:

Imię i nazwisko oraz funkcja/stanowisko osoby wypełniającego

formularz:

Data: Godzina:

Ostatni podany lek przeciwbólowy (nazwa leku).....o godz.

1. Wokalizacja

np. skomlenie, jęczenie, płakanie

nasilenie objawu: Brak 0 Łagodne 1 Umiarkowane 2 Silne 3

2. Wyraz twarzy

np. napięty wyraz twarzy, marszczenie brwi, grymas przestraszenia

nasilenie objawu: Brak 0 Niezbyt wysokie 1 Umiarkowane 2 Silne 3

3. Zmiany w mowie ciała

np. wiercenie się, kołysanie się, ochrona wybranej części ciała, zamykanie się w sobie/wycofanie

nasilenie objawu: Brak 0 Niezbyt wysokie 1 Umiarkowane 2 Silne 3

4. Zmiany w zachowaniu

np. nasilenie splątania, odmowa jedzenia, zmiana utartych schematów funkcjonowania

nasilenie objawu: Brak 0 Niezbyt wysokie 1 Umiarkowane 2 Silne 3

5. Zmiana parametrów fizjologicznych

np. temperatura, tętno lub ciśnienie tętnicze krwi poza zakresem normy, pocenie się, rumieńce lub błądź

nasilenie objawu: Brak 0 Niezbyt wysokie 1 Umiarkowane 2 Silne 3

6. Fizyczne zmiany

np. skaleczenia, odleżyny, zapalenie stawów, przykurcze, wcześniejsze urazy

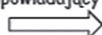
nasilenie objawu: Brak 0 Niezbyt wysokie 1 Umiarkowane 2 Silne 3

Dodaj wszystkie wyniki od 1-6 i zapisz tu



Łączny wynik

Zaznacz wynik odpowiadający ocenie bólu



0-2 Bez bólu	3-7 Łagodny ból	8-13 Ból umiarkowany	14+ Silny ból
-----------------	--------------------	-------------------------	------------------

Zaznacz rodzaj bólu



Przewlekły	Ból ostry	Ból ostry nakładający się na ból przewlekły
------------	-----------	---

Rycina 2. Skala oceny bólu Abbey

Źródło: Abbey, J., De Bellis, A., Piller, N., Esterman, A., Giles, L., Parker, D., Lowcay, B. Funded by the JH & JD Gunn Medical Research Foundation 1998-2002. Tłumaczenie na język polski zgodne z zasadami WHO tłumaczenia narzędzi diagnostycznych.

W kontekście godności pacjenta i poszanowania jego praw prawidłowa diagnostyka bólu stwarza szansę na optymalizację jego leczenia, a w konsekwencji przyczynia się do poprawy jakości życia pacjentów i minimalizuje ryzyko niekorzystnych efektów związanych ze stosowaniem leków przeciwpsychotycznych i uspokajających. W tym trudnym obszarze niezwykle ważna jest zatem edukacja personelu medycznego oraz opiekunów starszych chorych z demencją.

Bibliografia

1. Abbey, J., de Bellis, A., Piller, N. i in. (2002). Funded by the JH & JD Gunn Medical Research Foundation 1998–2002.
2. Achterberg, W., Lautenbacher, S., Husebo, B., Erdal, A., Herr, K. (2019). *Pain in dementia*. *Pain Reports*, 5 (1): e803. DOI: 10.1097/PR9.0000000000000803
3. Cravello, L., Di Santo, S., Varrassi, G., Benincasa, D., Marchettini, P., de Tommaso, M., Shofany, J., Assogna, F., Perotta, D., Palmer, K., Paladini, A., di Iulio, F., Caltagirone, C. (2019). *Chronic pain in the elderly with cognitive decline: a narrative review*. *Pain and Therapy*, 8 (1), 53–65. DOI: 10.1007/s40122-019-0111-7
4. de Souto Barreto, P., Lapeyre-Mestre, M., Vellas, B., Rolland Y. (2013). *Potential underuse of analgesics for recognized pain in nursing home residents with dementia: a cross-sectional study*. *Pain*, 154, 2427–2431. DOI: 10.1016/j.pain.2013.07.017.
5. de Vugt, M.E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Verhey, F.R.J. (2005). *A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia*. *International Psychogeriatrics*, 17, s. 577–589. DOI: 10.1017/S1041610205002292.
6. European Medicines Agency. (2010). *EMA priorities for drug safety research: safety aspects of antipsychotics in demented patients*. London.
7. Neumann-Podczaska, A., Nowak, T., Suwalska, A., Łojko, D., Krzymińska-Siemaszko, R., Kozak-Szkopek, E., Wiczorowska-Tobis, K. (2016). *Analgesic use among nursing homes residents, with and without dementia, in Poland*. *Clinical Interventions in Aging*, 11, 335–340. DOI: 10.2147/CIA.S101475.

Cierpienie w zaburzeniach psychicznych

Zagadnienie cierpienia w zaburzeniach psychicznych jest kwestią bardzo złożoną, a jednocześnie stosunkowo mało znaną. Jego rozumienie jest ściśle związane z pojęciem bólu psychicznego (Chodkiewicz, 2013). Suicydolog Edwin Shneidman definiuje je jako stan intensywnego psychicznego cierpienia, któremu towarzyszą poczucie wstydu, upokorzenia, rozpacz, samotności i lęku lub – alternatywnie – nasilony stan wewnętrzznego rozbitcia i smutku (Shneidman, 1993). Ból psychiczny może być związany zarówno z chorobami somatycznymi, jak i zaburzeniami psychicznymi, jednak badacze analizujący wpływ bólu na jakość życia (Mee, 2011; Ryn, 2013) są zgodni, że cierpienie psychiczne może być bardziej dokuczliwe nawet w dobrym stanie zdrowia fizycznego, gdyż choroba ma swój początek, przebieg i koniec, a ból psychiczny może trwać w nieskończoność.

Rozważając temat bólu psychicznego czy – upraszczając – cierpienia w zaburzeniach psychicznych, nie sposób nie odnieść się do kontekstu kulturowego, ponieważ to, co nazywamy normą społeczną, czyli w tym przypadku przyjętym w danej grupie społecznej sposobem zachowania, jest zakorzenione w konkretnej kulturze (Shneidman, 1999). Ważna jest tutaj perspektywa społecznego konstrukcjonizmu, pozwalająca na opisanie, jak dominujące w danych kulturach czy okresach historycznych przekonania wpływają na pozycję osoby z zaburzeniami psychicznymi w społeczeństwie (Józefik, 2007). Przez wieki w wielu społeczeństwach – również naszym – funkcjonowały przekonania o „obłądzie”, „karze za grzechy”, „innym”, „obcym”, a sposobem

radzenia sobie z tymi zaburzeniami była niejednokrotnie kara, izolacja, upokorzenie (Fucoult, 1987, 1999).

Wraz z rozwojem medycyny, kiedy zaburzenia psychiczne zaczęto rozpatrywać analogicznie do somatycznych, nastąpiła zmiana kryteriów diagnostycznych, zmieniło się rozumienie przyczyn, a tym samym sposób leczenia. Rozwój psychiatrii, psychologii i psychoterapii pozwolił na lepsze zrozumienie mechanizmów wielu zaburzeń psychicznych, a jednocześnie dał szansę na przywrócenie społeczeństwu osób, które kiedyś były „wykluczane” z powodu swoich zaburzeń. We współczesnym podejściu zwraca się uwagę przede wszystkim na osobę pacjenta oraz kontekst rodzinny (Józefik, 2013). Temat ten ewoluował od postrzegania rodziny jako przyczyny choroby do dostrzeżenia brzemienia, jaki musi ona nieść, doświadczając często wstydu, upokorzenia i izolacji społecznej (de Barbaro, 1992).

Spektrum zaburzeń psychicznych jest bardzo szerokie i zgodnie z międzynarodową klasyfikacją chorób obejmuje kilkadziesiąt pozycji (ICD-10). Niezależnie jednak od tego, z jakim zaburzeniem zmagają się pacjenci, czy to jest depresja, choroba afektywna dwubiegunowa, zaburzenia lękowe, zespół stresu pourazowego czy schizofrenia, może prowadzić ono do zmiany obrazu siebie, nasilonego smutku, lęku, poczucia bezsensu, izolacji, trudności adaptacyjnych czy społecznych. Doświadczenia te nie są proste do zrozumienia przez osoby niedoświadczające choroby, a dla pacjenta są często nie do zniesienia. Perspektywa nawrotu, nasilenia objawów czy życia z problemem prowadzi często do rezygnacji, a nawet myśli samobójczych (Józefik, 2013).

Niniejszy artykuł nie ma na celu szczegółowej analizy wszystkich aspektów cierpienia w zaburzeniach psychicznych, a jedynie zobrazowanie problemu poprzez prezentację przeżyć psychicznych konkretnego pacjenta. Prezentowany opis przypadku dotyczy kobiety cierpiącej na zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, które przez swoją specyfikę w szczególny sposób wiążą się z przeżywaniem przez pacjenta „inności” i poczucia niezrozumienia.

Opis przypadku

Pacjentka, lat 34, zgłosiła się na leczenie z powodu zaburzeń psychicznych, które w znaczący sposób utrudniały jej funkcjonowanie. Była przekonana, że jej problemem jest przedłużająca się żałoba związana z późnym poronieniem (12. tydzień ciąży), jednak z przeprowadzonego wstępnego wywiadu oraz późniejszej pracy terapeutycznej wyłonił się obraz silnych zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych (OCD), którym towarzyszyły stany depresyjne i lękowe. Zastosowano leczenie farmakologiczne oraz psychoterapię.

Kobieta jest jedynaczką, rodzice mają wyższe wykształcenie. Rozstali się, kiedy miała kilka lat, z powodu alkoholizmu ojca. Matka z córką z powodu bardzo

trudnej sytuacji finansowej przez wiele lat nie miały stałego miejsca zamieszkania – wynajmowały pokój lub zatrzymywały się u różnych krewnych, przez co sytuacja zarówno bytowa, jak i emocjonalna pacjentki była bardzo niestabilna.

Pacjentka „od zawsze” czuła się inna i dziwna. „Zawsze miałam dziwnych znajomych, normalni się ze mną nie kumplowali, tylko INNI”. Temat inności pojawił się w terapii od pierwszego spotkania. Mimo że kobieta miała obecnie swoją rodzinę – męża i córkę, ukończyła studia i miała dobrą pracę – czuła, że „nie pasuje” do społeczeństwa. Nie potrafiła określić, na czym owa inność polega, ale wyraźnie odczuwała dyskomfort w kontaktach z ludźmi wynikający z poczucia bycia nierozumianą, a także nierozumienia innych. Pacjentka przez wiele lat zmagala się z ogromnym cierpieniem, poczuciem nieadekwatności, lęku oraz kompulsjami uniemożliwiającymi jej prawidłowe funkcjonowanie społeczne, jednocześnie nie zdając sobie sprawy, że są to zaburzenia, które można leczyć.

Pierwsze trudne do zrozumienia przez pacjentkę objawy choroby pojawiły się na początku gimnazjum. Związane były z obsesjami na tle religijnym. Pacjentka miała poczucie, że Bóg ciągle ją obserwuje, ocenia i oczekuje od niej dowodów wiary, np. głośniejszemu modlitwy podczas przerw. Czuła przymus częstych spowiedzi – kilka razy w tygodniu, ale to i tak nie przynosiło ulgi, ponieważ miała nieustanne poczucie, że nie wyspowiadała się dość dobrze. To doświadczenie było tak silne, że pacjentka, narażając się na wstyd i ośmieszenie, decydowała się na te specyficzne akty religijne. Okres dorastania był dla niej doświadczeniem nieustannego bólu psychicznego, lęku i samotności. W tym okresie pacjentka nie była leczona. Brak reakcji na stan pacjentki ze strony matki czy nauczycieli wzmagał u niej ogromne poczucie winy, z czasem pojawiły się myśli samobójcze. Pacjentka wycofała się w świat fantazji. Zaczęła przenosić swoje myśli i uczucia na papier, przez co prawdopodobnie w nieświadomy sposób zmniejszyła swój poziom napięcia, a to przyniosło poprawę funkcjonowania na tyle, że kobieta nauczyła się przeżywać siebie jako ekscentryczkę.

Problemy ponownie nasiliły się, kiedy pacjentka wyszła za mąż i urodziła córkę. Tym razem objawy przybrały postać obsesji związanych z czystością, zarazkami, brudem. Kiedy kobieta zgłosiła się na leczenie, jej ręce pokrywały rany, ponieważ myła je kilka razy na godzinę, a cała procedura trwała kilka minut. Pacjentka nie rozumiała, dlaczego to przeszkadza jej mężowi. Była przekonana, że straciła ciężę właśnie z powodu nieznanymi zarazków i niedostatecznej higieny. Cierpiała z powodu niezrozumienia ze strony partnera, poczucia winy z powodu straty ciąży i przerażenia, że zupełnie nie rozumie, co się z nią dzieje, i że nikt nie może jej pomóc. Zastosowanie farmakoterapii oraz psychoterapii wyrównało stan pacjentki na tyle, że mogła zacząć lepiej funkcjonować.

Mimo poprawy bardzo trudnym doświadczeniem dla kobiety pozostało poczucie, że „nie może sobie ufać”, ponieważ jej przekonania i odczucia nie są normą społeczną, że „to nie ludzie są dziwni, tylko ja”. Przyczyniają się do tego rytui-

ają, które „musi” wykonywać, żeby poczuć spokój. Każda domowa czynność ma swój specyficzny schemat, przez co jest wykonywana w czasie kilkukrotnie dłuższym, a pacjentka jest przemęczona i nieustannie ma poczucie, że coś zaniedbała i czegoś nie zdążyła zrobić. Wiąże się to z poczuciem winy. Świadomość zaburzeń i ich ciężkości sprawia, że pacjentka czuje się „złą matką”, która wychowuje córkę na „taką samą dziwaczkę jak ja”. W czasie obostrzeń sanitarnych związanych z COVID-19 pacjentka stwierdziła, że nareszcie nie czuje się „dziwadłem”, ponieważ większość społeczeństwa ciągle żyje w lęku przed zakażeniem.

Zaburzenia, z którymi boryka się pacjentka, usuwają ją również na margines życia towarzyskiego – nie zaprasza znajomych ani u nich nie bywa, ponieważ wstydi się swoich zachowań. Nawet wizyta matki czy teściowej okupiona jest wielkim stresem związanym z koniecznością dezynfekcji wszystkiego, czego kobiety dotknęły.

Pacjentka jest bardzo zdeterminowana i aktywnie poddaje się procesowi leczenia. Dzięki farmakoterapii oraz psychoterapii obecnie jej stan znacznie się poprawił, jednak zarówno ona, jak i jej rodzina funkcjonują ze świadomością, że zawsze ich życiu będzie towarzyszyło cierpienie i lęk związany z chorobą.

Wyżej opisany przypadek wyraźnie ilustruje, że pacjent niedoświadczający bólu fizycznego może doświadczać ogromnego cierpienia – im bardziej jest świadomy swojej choroby, tym większym może to być dla niego ciężarem. Poczucie niezrozumienia ze strony rodziny, świadomość nieadekwatności czy „dziwaczności” zachowań, samotność, lęk, wstyd, brak perspektyw na pełne wyleczenie – wszystko to powoduje ból psychiczny, który niejednokrotnie odbiera nadzieję, skłania do rozpacz, a nawet myśli samobójczych. Mimo zadowalających efektów terapii farmakologicznej i psychoterapii życie pacjentów z zaburzeniami psychicznymi jest nieustannym zmaganiem się z codziennością, która ich często przerasta, a perspektywa życia z zaburzeniem, które będzie w mniejszym lub większym stopniu towarzyszyło im przez całe życie, utrudnia pokonywanie kryzysów.

Bibliografia

1. Barbaro, B. (1992). *Brzemie rodziny w schizofrenii*. Kraków: Wydawnictwo Alter.
2. Chodkiewicz, J. (2013). *Ból psychiczny – konceptualizacja i narzędzia pomiaru*. *Psychiatria*, 10, nr 3–4.
3. Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. Warszawa: PIW.
4. Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki*. Warszawa: Wydawnictwo KR.
5. Józefik, B. (2007). *Cierpienie a choroba psychiczna*. W: G. Makiełło-Jarzy, Z. Gajda (red.). *Ból i cierpienie*. Kraków: Acta Academie Modreviane.
6. Mee, S., Bunney, B.G., Bunney, W.E., He-trick, W., Potkin, S.G., Reist, C. (2011). *Assessment of psychological pain in major depressive episodes*. *Journal of Psychiatric Research*, 45 (11), 1504–1510. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2011.06.011
7. Mee, S., Bunney, B.G., Reist, C., Potkin, S.G., Bunney, W.E. (2006). *Psychological pain: a review of evidence*. *Journal of Psy-*

- chiatric Research, 40 (8), 680–690. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2006.03.003.
8. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (2008). Rewizja dziesiąta, t. 1. World Health Organization.
 9. Ryn, Z. *W poszukiwaniu sensu*. Pobrane z: <http://alkoholizm.com.pl/content/view/346/96>; 3.07.2013.
 10. Shneidman, E.S. (1993). *Suicide as psychache*. Journal of Nervous and Mental Disease, 181, 145–147.
 11. Shneidman, E.S. (1999). *Perturbation and lethality. A psychological approach to assessment and intervention*. W: D.G. Jacobs (red.). *The Harvard Medical School guide to suicide assessment and intervention* (s. 83–97). San Francisco: Jossey-Bass.

Cierpienie duchowe w chorobie

Kultura masowa promuje kult ciała, wygodę, wszelkiego rodzaju przyjemności i pogoń za szczęściem. Setki reklam starają się pomóc potencjalnym klientom wybrać towary i usługi pozwalające osiągnąć im własne potrzeby i cele. Zawarte w nich iluzoryczne obietnice spełnienia najgłębszych pragnień i obraz życia bez problemów zakłócają jednak różnego rodzaju choroby dotykające ludzi oraz pojawiająca się wraz z nimi świadomość kresu ziemskiego życia. W społeczeństwie, w którym głównymi wartościami stają się dobrobyt, używanie i przyjemne życie, kwestii dotyczących choroby i związanego z nią cierpieniem, także duchowym, unika się w przestrzeni medialnej i odsuwa w sferę życia prywatnego. Podobnie w obszarze medycyny często nie zauważa się sfery duchowej pacjenta, pozostaje ona niezdiagnozowana i nieleczona.

Ponieważ niniejsza monografia adresowana jest nie tylko do osób chorych i ich rodzin, lecz również do pracowników szeroko rozumianej ochrony zdrowia, mających stały kontakt z pacjentami, w opracowaniu podjęte zostaną kwestie związane z cierpieniem duchowym. Najpierw omówimy fenomen cierpienia duchowego, następnie historię Marty i Marka, którzy takiego cierpienia doświadczyli, by na końcu przedstawić formy pomocy osobom cierpiącym duchowo.

Cierpienie duchowe

Powszechnie uznaje się, że człowiek posiada trzy wymiary: cielesny, psychiczny i duchowy. Jak zauważył Längle (2003, s. 36), „te trzy wymiary tworzą między sobą specyficzne zależności, tak że nie można powiedzieć, że człowiek jest ich sumą. Człowiek jest jednością, całością, wewnątrz której wzajemnie układają się ciało, psychika i duch”. Fizyczność człowieka napędza go do zachowania dobrej kondycji poprzez zaspokajanie potrzeb biologicznych, takich jak sen, posiłek, ruch czy prowadzenie życia intymnego. Psychika pragnie doświadczać przyjemnych uczuć i unikać wszelkich wewnętrznych napięć i rozterek. Duchowość natomiast skłania człowieka do poszukiwania sensu istnienia i szeregu wartości, takich jak wiara, sprawiedliwość czy wolność (Längle, 2003). Ponadto wymiar duchowy sprawia, że człowiek zadaje sobie szereg pytań egzystencjalnych, takich jak: skąd pochodzimy, dokąd zmierzamy, czym jest życie, a czym śmierć, jaki jest sens bólu i cierpienia?

Deficyty w obrębie choćby jednego ze wspomnianych wymiarów zaburzają w człowieku równowagę niezbędną do prawidłowego funkcjonowania, co w konsekwencji może prowadzić do odczuwania cierpienia duchowego. Cierpienie duchowe jest specyficzną dolegliwością doznawaną przez człowieka, której źródło tkwi w jego wymiarze duchowym, sferze poznawczej i psychologicznej (Bołoz, 2004). Życie jednostki determinują siły znacznie od niego potężniejsze, na które on sam zasadniczo nie ma wpływu. Człowiek łączy w sobie skończoność i nieskończoność, czasowość i wieczność, konieczność i wolność. Istniejące w nim sprzeczności, przeciwności i konflikty, od których nie może się uwolnić, są przyczyną cierpienia. Ból duchowy może być reakcją na niezaspokojone potrzeby fizjologiczne, takie jak m.in. oddychanie, jedzenie czy picie. Podobnie brak bezpieczeństwa i szacunku może rodzić cierpienie (Pompey, 1996).

Doświadczenie życiowe wskazuje, że wymiar duchowy jest elementem konstytutywnym każdego człowieka, również niewierzącego w Boga, dlatego nie należy utożsamiać go wyłącznie z religijnością, choć religijność i duchowość są ze sobą ściśle powiązane, wzajemnie się przenikają i uzupełniają, jednak nie zawsze są tożsame. Jak piszą Babicz i Grabowicz (2012, s. 51), wymiar duchowy „wyraża się w wewnętrznej potrzebie człowieka do ukierunkowania własnego życia i wzrastania poprzez przemianę wewnętrzną, poszukiwaniu szczęścia, realizacji swoich ideałów”.

Wydaje się, że obecnie większym problemem jest zdiagnozowanie i leczenie cierpienia duchowego niż bólu somatycznego. Chory często pozostaje sam, zarówno ze swoim lękiem wywołanym chorobą, jak i z wątpliwościami co do dalszego celu i sensu życia. Obciążeni ponad miarę obowiązkami zawodowymi lekarze i pielęgniarki coraz mniej czasu mogą przeznaczyć na rozmowę

z pacjentem niedotyczącą wprost symptomów choroby. Choć współczesna medycyna, także w Polsce, zapewnia pacjentowi coraz wyższy poziom diagnostyczny, terapeutyczny oraz lepsze warunki pobytu w szpitalu, to jednak w dobie pandemii SARS-CoV-2, z którą się aktualnie zmagamy, poszerzył się margines pacjentów odczuwających bezsilność wobec choroby i osamotnionych w walce z wewnętrznymi dylematami, jakie rodzi ten stan.

Historia podwójnej samotności

Cierpienia duchowego nie można sprowadzić wyłącznie do teoretycznych rozważań, gdyż zmagamy się z nim na co dzień. Człowiek jako jedyna istota zdolna do autorefleksji uświadamia sobie, jakim zagrożeniem jest dla niego choroba i odczuwa z tego powodu szerokie spektrum lęków. Potrafi także analizować przyczyny i skutki odczuwanego cierpienia. Opisana poniżej historia ukazuje, że duchowe dylematy i rozterki dotyczą nie tylko osoby bezpośrednio doświadczające choroby, lecz także ich bliskich.

Marta, 72 lata, od dłuższego czasu przygotowywała się do skomplikowanej operacji chirurgicznej. Podporą był dla niej mąż – Marek, 74 lata, który, choć sam mający problemy zdrowotne, dodawał jej otuchy i starał się żonę pozytywnie nastawiać do czekającej ją hospitalizacji. Dużo z nią rozmawiał, a trudny czas oczekiwania wypełniał wspólnym oglądaniem filmów, słuchaniem muzyki, wyjazdami na zakupy czy wspólnymi spacerami. Niestety, wyznaczony termin operacji stale był przesuwany. Braki kadrowe wśród medyków, nieplanowane i niecierpiące zwłoki dodatkowe przyjęcia do szpitala i pogarszająca się sytuacja w placówkach medycznych związana z pandemią opóźniały termin zabiegu, równocześnie wprowadzając w życie obojga małżonków coraz większy lęk i niepokój. Stres obojga potęgowały trudności w skontaktowaniu się z lekarzem. Stan zdrowia Marty dość szybko się pogarszał – z dnia na dzień czuła się coraz gorzej. Jako osoba słabowidząca dodatkowo odczuwała lęk przed znalezieniem się w nieznanym sobie przestrzeni. W domu poruszała się dość sprawnie, gdyż znała tu doskonale każdy zakątek kuchni, pokoju, korytarza czy łazienki. Obcy budynek szpitala i wszystko, co wiązało się z pobytem w nowym środowisku, budziło w Marcie dodatkowy stres i niepokój.

Pewnego dnia stan zdrowia Marty radykalnie się pogorszył i wezwano pogotowie, które natychmiast zabrało ją do szpitala. Szybko skierowano ją na operację, w trakcie której lekarze podjęli decyzję o amputacji nogi. Po kilkunastu godzinach po operacji pacjentka zmarła. W momencie wyjazdu do szpitala zaczął się podwójny dramat: Marty, który pozostanie jej osobistą tajemnicą, i drugi – Marka.

Choroba zmienia życie w czas trudnej walki, ujawnia kruchość życia, ale też zmusza chorego do cierpliwego znoszenia trudów związanych z chorowaniem. Źródłem energii dla chorego przebywającego w szpitalu mogą być wówczas rodzina, bliscy, drugi pacjent dzielący z nim szpitalny pokój oraz personel medyczny i kapelan pracujący w szpitalu. Co odczuwała Marta w tamtych godzinach, jakie myśli i uczucia rodziły się w jej umyśle, czy znalazł się ktoś, kto do niej podszedł, zapytał, czy czegoś potrzebuje, podał coś do picia albo potrzymał za rękę? Tego nie wiemy. Udało się jednak ustalić, że dotarł do niej kapelan szpitalny i, na wpuł przytomnej, udzielił sakramentu chorych. W jakim stopniu Marta doświadczyła ludzkiego wsparcia, pozostanie dla nas tajemnicą. Należy mieć nadzieję, że śmierć przyniosła jej ulgę i wyzwolenie z cierpienia.

Druga odsłona w opisywanej historii to cierpienie duchowe Marka. Nagle mieszkanie opustoszało, a on z każdą upływającą godziną stawiał sobie coraz więcej pytań, które wzmagaly niepokój. Wielokrotnie próbował dzwonić do Marty, jednak nie odbierała telefonu. Jedynie raz udało się Markowi skontaktować z żoną. Była już wtedy po operacji, odebrała telefon, a Marek w słuchawce usłyszał z ledwością wypowiedzianą dwukrotnie prośbę: „Pić..., pić...”. Natychmiast poprosił znajomą, by udała się do szpitala i poprosiła pielęgniarkę, aby żonie dano pić.

Nie trzeba dużej wyobraźni, żeby uświadomić sobie, co czuł i jak bardzo cierpiał Marek. Brak bezpośredniego kontaktu z żoną, skąpe informacje uzyskiwane od lekarza na temat jej aktualnego stanu zdrowia, a szczególnie ostatni kontakt telefoniczny z nią głęboko poruszyły Marka. Świadomość, że żona leży sama po operacji, pozbawiona elementarnej opieki, prosi o łyk wody, były dla niego nie do zniesienia. Potrzebował wsparcia i obecności drugiego człowieka. Sam nie mógł już dłużej poradzić sobie z nawałem traumatycznych myśli. Wsparcie znalazł w sąsiedzie. Wydarzenia od momentu opuszczenia domu przez Martę do chwili otrzymania informacji o jej nagłej śmierci były dla Marka bardzo trudne.

Czas żałoby poprzedziło załatwianie szeregu formalności związanych z pogrzebem. Trudnym doświadczeniem dla Marka było odebranie ze szpitala karty zgonu żony. Mający poważne bóle kręgosłupa Marek nie miał gdzie usiąść, gdyż jedyna ławka była zajęta przez innych oczekujących. Brak informacji, opryskliwe, dochodzące zza drzwi: „Proszę czekać, lekarz zaraz przyjdzie”, wzmagaly jego ból. Jednocześnie Marek obserwował, jak w tym samym czasie pracownicy oddziału byli zajęci kupowaniem sobie śniadania w obwoźnym cateringu, co potęgowało jego irytację i oburzenie.

Po godzinie czekania na korytarzu lekarz zaprosił Marka do środka. Przekazanie karty zgonu Marty odbyło się na stojąco, bez wyrażenia jednego choćby słowa współczucia, i trwało niecałą minutę. Do dzisiaj Marek wspomina to wydarzenie jako upokarzające, a o spotkaniu z lekarzem chciałby zapomnieć. Warto w tym

miejscu zwrócić uwagę na dysonans pomiędzy doświadczeniem Marka a komentarzem Bołoz (2004, s. 62) dotyczącym oczekiwań względem zachowania lekarzy – „etyka lekarska nie może ograniczać się wyłącznie do wąskiej sfery zawodowej. Lekarz konfrontuje się w swojej pracy z wartościami osobowymi i ściśle zawodowymi, dlatego też jego etos powinien uwzględniać te dwa wymiary: wartości osobowe i zawodowe oraz chroniące te wartości normy etyczne”. Poszanowanie godności każdego człowieka, szacunek i delikatność, uważność i daleko idąca empatia powinny charakteryzować każdego pracownika ochrony zdrowia. Lekarz, z którym kontaktował się Marek, nie posiadał wspomnianych cech.

Od śmierci Marty mija już prawie rok. Marek nie chce wracać do tych bolesnych wydarzeń i przeżyć, wydaje się, że wyparł je ze świadomości. Cierpi duchowo, dręczą go wyrzuty sumienia, że nie mógł towarzyszyć żonie w odchodzeniu. Choć te wyrzuty są irracjonalne (obiektywnie nie było takiej możliwości), to jednak wciąż wracają, potęgując smutek i pustkę po stracie żony. Marek coraz częściej popada w stany depresyjne, a podejmowane próby rozmowy na tematy dotyczące własnego stanu zdrowia natychmiast ucina. Sama myśl, że miałby kiedyś zostać pacjentem szpitala, wywołuje w nim przerażenie. Wyraźnie zaznaczył swojemu lekarzowi rodzinnemu, że nigdy nie zgodzi się na hospitalizację. Jeśli przyjdzie jego czas, to chce umierać w domu. Narasta w nim rezygnacja i rozgoryczenie, które prowadzą do postrzegania życia coraz bardziej jako ciężaru. Odczuwa nasilające się w nim pragnienia śmierci.

Negatywne doświadczenia społeczne w postaci doznanej krzywdy, niezrozumienia, bezsilności i wszechogarniającego bólu mogą pozostawić w człowieku ślady psychiczne prowadzące do osamotnienia i poczucia zagrożenia. Istnieje powszechne przekonanie, że cierpienie doskonali charakter i uszlachetnia człowieka. Jak zauważył Bołoz (2004, s. 61), „nie oznacza to jednak wcale, że (cierpienie) oddziałuje w sposób jednoznacznie pozytywny. Wpływ cierpienia jest ambiwalentny. Może przyczyniać się do rozwoju osobowego, może też mieć charakter destrukcyjny”.

Potrzeba wiele wysiłku, by nauczyć się żyć z bólem egzystencjalnym opisanym wyżej, gdyż pozostaje on często na zawsze. Wynika to z pamięci uczuć, w której przechowujemy wszystkie doznane cierpienia. Pamięć bólu zawiera osobistą historię i wzbudza potrzebę bliskości drugiego człowieka, który pomoże nam zaspokoić potrzebę bezpieczeństwa. Jednocześnie odsyła w stronę Absolutu.

Bądź przy mnie, porozmawiaj ze mną, podnieś mnie na duchu

Badania przeprowadzone na świecie w obszarze opieki duchowej nad pacjentami dowodzą, że czerpią oni wymierne korzyści z dobrej kondycji duchowej.

Większość pacjentów deklaruje posiadanie potrzeb duchowych lub poszukiwanie oparcia w religii; istnieją też pacjenci, którzy podejmując decyzje dotyczące leczenia lub próbując radzić sobie z chorobą, kierują się wiarą i przekonaniami religijnymi (Beida, Lewko, Kulak-Bejda, 2017; Brożek, Łabuś-Centek, Damps-Konstańska, Jassem, Krajnik, 2018; Puchalski, 2013). Pomoc pacjentom w obszarze cierpienia duchowego powinna być integralnym i komplementarnym elementem całościowej opieki sprawowanej nad nimi. Jest ona tak samo ważna, jak pomoc stricte medyczna czy psychologiczna; nie może być traktowana jako „dodatek” do procesu leczenia (Puchalski, 2006; Vandenhoeck, 2013).


Wobec przedstawionych faktów należy apelować, aby pracownicy ochrony zdrowia traktowali pacjentów holistycznie, uwzględniając współistnienie w nich wzajemnie przenikających się i oddziałujących na siebie wspomnianych sfer konstytutywnych, tj. ciała, psychiki i duszy. Zadaniem medycyny jest pomaganie ludziom chorym, ale jej równie ważną rolą jest dostrzeganie w nich ludzi, a nie koncentrowanie się wyłącznie na jednostkach chorobowych, które u nich zdiagnozowano. Doświadczenia północnoamerykańskie i zachodnioeuropejskie pokazują, że dobra opieka duchowa przynosi wymierne korzyści pacjentom, np. zwiększa jakość i skuteczność leczenia oraz odgrywa ogromną rolę w końcowym okresie ich życia. Człowiek jest jedyną istotą na Ziemi poszukującą sensu życia. Jeśli go nie znajduje, traci motywację do walki o życie, często rezygnuje z leczenia i poddaje się – wówczas żaden lekarz nie jest w stanie mu pomóc. Potrzebny jest wtedy m.in. kompetentny opiekun duchowy potrafiący podjąć rozmowę na najtrudniejsze tematy obejmujące życie duchowe (Krajnik, 2016). Jego obecność może zaspokoić podstawowe potrzeby chorego, często artykułowane w takich prośbach, jak: „bądź przy mnie”, „porozmawiaj ze mną”, „podnieś mnie na duchu”. Nie bez przyczyny mówi się, że rozmowa jest sercem medycyny, może przynieść ulgę oraz pomóc w zmaganiu się z cierpieniem, także duchowym. Zatem podchodzenie do pacjenta z empatią i szacunkiem, rozmowa z nim i uczenie się od niego o jego potrzebach, obawach, marzeniach i nadziejach wydaje się imperatywem. Pracownicy ochrony zdrowia muszą wiedzieć, kim jest pacjent, a nie tylko na co choruje (Szparkowska, 2013).

Na koniec należałoby podkreślić, że pomoc choremu w cierpieniu duchowym nie powinna być jedynie domeną osób duchownych, ale angażować się w nią powinien cały personel medyczny oraz wolontariusze. Serdeczna obecność jest najlepszym duchowym lekarstwem, które może zaaplikować choremu całe najbliższe otoczenie. Pomoc duchowa udzielana człowiekowi żyjącemu ze świadomością choroby, często w obliczu zbliżającej się nieuchronnie śmierci, polega na towarzyszeniu mu. Dlatego należałoby unikać dawania mu gotowych odpowiedzi na dręczące go dylematy i być z nim w taki sposób, aby, jak zauważyła Byrdak (2007), uwierzył, że Bóg nie jest tym, który odebrał mu zdrowie i szczęście, ale jest w ludziach, którzy nie zostawili go samego.

Bibliografia

1. Andreoli, V. (2009). *Zrozumieć cierpienie. Aby ból ustąpił radości*, przeł. M. Bielawski. Kraków: Wydawnictwo Homini.
2. Babicz, A., Grabowicz, S. (red.) (2012). *Duszpasterstwo w stylu św. Jana Bożego*. Kraków: Prowincja Polska Zakonu Szpitalnego Św. Jana Bożego.
3. Beida, G., Lewko, J., Kulak-Bejda, A. (2017). *Postrzeganie roli kapelana szpitalnego w zespole terapeutycznym*. *Medycyna Paliatywna*, 9 (3), 157–163.
4. Bołoz, W. (2004). *Cierpienie duchowe w chorobie terminalnej*. *Polska Medycyna Paliatywna*, 3, 57–65.
5. Brożek, B., Łabuś-Centek, M., Damps-Konstańska, I., Jassem, E., Krajnik, M. (2018). *Terapia wzmacniająca godność jako narzędzie odnajdywania nadziei i poczucia sensu u kresu życia chorych*. *Medycyna Praktyczna*, 3, 122–124.
6. Byrdak, K. (2007). *Pomoc duchowa w opiece paliatywnej*. W: G. Makiełło-Jarża, Z. Gajda (red.). *Ból i cierpienie* (s. 17–25). Kraków: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM.
7. Krajnik, M. (2016). *Komentarz*. W: Ch.M. Puchalski. *Uwzględnienie duchowości w opiece nad chorym – niezbędny element opieki zorientowanej na pacjenta*. *Medycyna Praktyczna*, 5, 122–124.
8. Längle, A. (2003). *Analiza egzystencjalna – poszukiwanie zgody na życie*. *Psychoterapia*, 2 (125), 33–46.
9. Motyka, M.A., Jedynak, W. (2019). *Egzystencjalna rola choroby*. *Zeszyty Naukowe KUL*, 62 (3), 55–74. DOI: 10.31743/z.n.2019.62.3.04.
10. Pompey, H. (1996). *Sterbende nicht allein lassen. Erfahrungen christlicher Sterbegleitung*. Mainz: Matthias-Grünewald-Verlag.
11. Puchalski, C. (2006). *Spiritual assessment in clinical practice*. *Psychiatric Annals*, 36 (3), 150–155. DOI:10.3928/00485713-20060301-06
12. Szparkowska, S. (2013). *Opieka duchowa nad pacjentem – zbędny luksus czy niezbędny element leczenia?* Pobrane z: <https://www.mp.pl/> [dostęp: 5.12.2021].
13. Vandenhoeck, A. (2013). *Chaplains as specialists in spiritual care for patients in Europe*. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 123 (10), 552–557.

Autonomia pacjenta



W tym rozdziale:

Autonomia osoby niepełnoletniej	253
Wprowadzenie	253
Autonomia z wychowaniem do prawa	254
Między prawem a etyką	256
Czy wola pacjenta wyrażona przed utratą świadomości obowiązuje lekarza?	259
Odmowa przetoczenia krwi.	265

Autonomia osoby niepełnoletniej

Wprowadzenie

Pojęcie „autonomii” spotyka się z zainteresowaniem badaczy od dłuższego już czasu. Przy próbie definiowania podobnych terminów napotkać można na trudności związane ze sposobem ujmowania słów, które określić można jako „bazowe”. Na ich bazie budowane są np. definicje normatywne, kształtowane są także sposoby określonego postępowania. W literaturze przedmiotu spotkać się można z szeregiem definicji dotyczących np. autonomii państw. Z perspektywy jednostkowej – istotniejszej dla poniższej refleksji – na uwagę zasługuje ukazanie zachowania autonomicznego człowieka, jako tego, które przedstawia postępowanie w postaci samostanowienia w ramach obowiązujących przepisów prawa (Bańka, 2018). W ujęciu pedagogicznym – ważnym z perspektywy autonomii osób niepełnoletnich – warto zwrócić uwagę na definicję, jaką zaproponował W. Dykcik, którego zdaniem autonomia „oznacza przede wszystkim niezależność jednostki od kogoś lub czegoś, a więc zakłada, że ludzkie «ja» osiąga się w procesie intymidacji oraz z udziałem innych osób” (Dykcik, 2006). Obuchowski uzupełnia podobne podejście, uznając, że „jest rodzajem niezależności osoby od zdarzeń, w których ona biernie lub czynnie uczestniczy. Rodzajem niezależności, gdyż fizyczny i psychiczny sposób bycia człowieka zakłada zarówno zależność od środowiska, jak i możliwość zmieniania go (Obuchowski, 1977).

Wskazane tutaj definicje mają szczególnie znaczenie w trakcie dyskusji dotyczącej autonomii osób małoletnich, którym udzielane są świadczenia zdrowotne. W trzech, krótko zaledwie zasygnalizowanych podejściach dostrzegamy, że stan autonomii pozwala nam na podjęcie działań w ramach stanowionego prawa. To także budowanie własnej, mocnej tożsamości opartej na własnym „ja”, będącego strukturą od innych niezależną. Owa autonomiczna niezależność pozwala również zmieniać otaczającą rzeczywistość. Podobne koncepcje przenoszone na grunt terapeutycznej relacji personelu medycznego powodują pojawienie się konkretnych wątpliwości. Gdzie bowiem leży granica autonomii osoby, która nie jest pełnoletnia? Czym bowiem w praktyce jest owa autonomia w przypadku leczenia dzieci, a więc osób, które zgodnie z polską definicją ustawową nie ukończyły 18. roku życia? (Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka, 2000). Poniżej podjęta zostanie próba udzielenia odpowiedzi na to pytanie na podstawie analizy przykładu.

Do szpitala psychiatrycznego został przyjęty pacjent w wieku 17 lat. Na izbie przyjęć pacjent ten zwracał uwagę na doświadczanie intensywnie obniżającego się nastroju. W rozmowie z lekarzem towarzyszył mu jego tata. U chłopca lekarz zdiagnozował objawy depresji i nerwicę lękową. Odnotowano również w dokumentacji medycznej pojawienie się myśli samobójczych. Wskazany młody mężczyzna został przyjęty na oddział psychiatrii młodzieżowej. Po kilku dniach od tego zdarzenia do ordynatora oddziału zgłosiła się mama chłopca, żądając jego wypisania. Lekarka zaznaczyła, że wypisanie pacjenta ze szpitala może stworzyć sytuację zagrożenia dla jego życia: zgłaszał on występowanie myśli rezygnacyjnych, wręcz samobójczych. Ordynator dodała, że konieczne jest uzyskanie zgody na wypis także chłopca, co spotkało się ze zdziwieniem ze strony mamy. Ostatecznie pacjent ten nie wyraził zgody na opuszczenie oddziału. W związku z powyższym sprawa została skierowana do rozstrzygnięcia przez sąd opiekuńczy. Mama pacjenta, słysząc o podobnym działaniu, zażądała, by wszystkie informacje dotyczące terapii i leczenia jej dziecka były jej przekazywane.

Autonomia z wychowaniem do prawa

Nie ulega wątpliwości, że bez względu na wiek każda osoba jest równa wobec prawa. Z perspektywy prawa cywilnego, jak wskazano w art. 8 §1 Kodeksu cywilnego: „Każdy człowiek od chwili urodzenia ma zdolność prawną” (Kodeks cywilny, 1964). Każdy z nas staje się zatem potencjalnym uczestnikiem zdarzeń o charakterze formalnym. Nie oznacza to jednak, że mamy automatyczną możliwość, by w owych formalnych działaniach podejmować skuteczne decyzje. Mowa tutaj o decyzjach, które rodzic będą odpowiednie skutki prawne, innymi

słowy – będą prowadzić do czasowych lub też trwałych zmian. W obszarze ochrony zdrowia rzeczywistość tę można dostrzec w sposób wyraźny. Pacjent-dziecko ma pełne prawo do poszanowania jego godności oraz intymności. Na kartach ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta nie znajdziemy rozróżnienia w tej kwestii na osoby niepełnoletnie i pełnoletnie. Inaczej rzecz się ma w kwestii prawa pacjenta do informacji oraz prawa do wyrażenia zgody. Tutaj możemy dostrzec zjawisko swoistego wychowania do praw pacjenta. W przepisach zawartych w ww. ustawie o prawach pacjenta oraz w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentystry widzimy nabywanie przez dziecko w kolejnych latach nowych uprawnień. Tak też do 16. roku życia dziecko nie ma uprawnień, które miałyby charakter decyzyjny. Mamy tutaj trzy wyjątki. Dotyczą one: zgody małoletniej, 13-letniej dziewczynki na dokonanie zabiegu aborcji, a także zgody małoletnich do 16. roku życia na przeprowadzenie eksperymentu leczniczego oraz transplantacji szpiku kostnego. Na podjęcie podobnych działań wymagana jest zgoda dziecka, przedstawiona razem z jego rodzicem/opiekunem prawnym (Kmieciak, 2016). Standardowo podobne współdziałanie decyzyjne dziecka i rodzica następuje dopiero, gdy skończy ono 16. rok życia (Ustawa lekarska). Od tego momentu do osiągnięcia pełnoletności (ukończenia 18. roku życia) dziecko współdecyduje oraz jest współinformowane ze swoimi rodzicami lub opiekunem prawnym. Wraz z rozwojem dziecko nabywa kolejnych uprawnień. Co jednak ważne, czytając np. treść art. 11 ustawy o prawach pacjenta, nie napotykamy żadnego rozróżnienia na wiek osoby, której udzielane są świadczenia zdrowotne. Oznacza to, że dziecko ma pełne prawo do informacji o swoich prawach. Posiada także, co należy zaznaczyć, nieskrępowane prawo do poszanowania godności i intymności oraz korzystania ze świadczeń zdrowotnych odpowiadających aktualnej wiedzy medycznej.

W opisaney w przykładzie sytuacji mamy do czynienia z jeszcze jednym istotnym wątkiem. Mowa bowiem o udzielaniu świadczeń zdrowotnych w szpitalu psychiatrycznym. Warto pamiętać, że w placówkach udzielających świadczeń z zakresu ochrony zdrowia psychicznego mamy do czynienia z takim samym katalogiem praw pacjenta jak w placówkach niepsychiatrycznych. Lecząc jednakże osoby doświadczające kryzysów psychicznych, w tym młode osoby w podobnym stanie, możemy dostrzec, jak istotne jest zagadnienie poszanowania autonomii decyzyjnej danej osoby.

W opisanym przykładzie mamy do czynienia z sytuacją, w której lekarz spotyka się z odmiennością opinii dotyczących leczenia. Zarówno z perspektywy ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, jak i ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego mówimy o sytuacji, w której to lekarz ma pełne prawo do pozostawienia pacjenta w szpitalu. Po pierwsze, osoba mająca 17 lat ma pełne prawo być powiadomiona o wszystkich informacjach dotyczących jej diagnozy i leczenia. Po drugie,

ma prawo współdecydować o pobycie w szpitalu. W opisanym przypadku sąd wkracza w decyzję, dostrzegając, że nie jest możliwe uzyskanie zbieżnej zgody o charakterze kumulatywnym. Dziecko i rodzic mają inne zdanie na temat leczenia. Konieczne zatem było skierowanie zapytania do sądu opiekuńczego, który rozstrzyga podobne sytuacje kolizyjne (por. art. 22 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego). Władza rodzicielska nie ma charakteru absolutnego. Wkroczenie w jej obszar następuje w momencie, w którym to istnieją obiektywne racje wskazujące na istnienie realnego niebezpieczeństwa zdrowotnego dla dziecka. Fakt ten sprawia, że nawet gdyby dziecko miało mniej niż 16 lat oraz wyrażałoby niechęć do leczenia w szpitalu, w chwili, w której stan jego zdrowia zagrażałoby jego życiu lub życiu i zdrowiu innych osób, lekarze pominieliby, na podstawie przepisów ustawy o zawodzie lekarza i lekarza dentystry, pełne prawo do pozostawienia małoletniego przymusowo w szpitalu, przy jednoczesnym natychmiastowym zawiadomieniu sądu opiekuńczego o tej sytuacji (Kiliańska, 2012).

Między prawem a etyką

Możliwość podjęcia działań przymusowych wobec dziecka w sytuacji potencjalnego zagrożenia jego życia uregulowana została w kilku ww. aktach prawnych. Znacznie bardziej skomplikowana jest sytuacja, która została opisana w ostatnim zdaniu wskazanego przykładu. Mowa tu o nieakceptującej działań lekarzy мамie pacjenta, która żąda, by wszystkie informacje dotyczące terapii jej dziecka były jej przekazywane. Z całą pewnością rodzic ma wszelkie prawo do uzyskania informacji na temat stanu zdrowia własnego dziecka, w tym zwłaszcza stawianej diagnozy oraz propozycji działań terapeutycznych, jakie chcą wdrożyć lekarze. W trakcie leczenia pacjenta w szpitalu psychiatrycznym uwytadnia nam się jednak w sposób szczególnie autonomia małoletnich pacjentów. Należy bowiem przypomnieć, że leczenie psychiatryczne to nie tylko farmakoterapia, lecz także psychoterapia. W pierwszym przypadku oczywiście jest, że rodzic chce i powinien wiedzieć, jakie leki podawane są dziecku – więcej, jaki jest efekt ich działania oraz spodziewane korzyści zastosowania. W przypadku jednakże psychoterapii dziecka sytuacja jest bardziej złożona. Podstawą jej skuteczności jest nie tylko profesjonalizm terapeuty, lecz także otwartość pacjenta, którą można osiągnąć poprzez uzyskanie zaufania u – w tym przypadku – dziecka. Napotykamy tutaj na wyraźny konflikt. Z jednej bowiem strony rodzic ma prawo do wszystkich informacji dotyczących jego dziecka. Z drugiej natomiast perspektywy zaburzenia psychiczne u dziecka wiążą się z koniecznością prowadzenia długotrwałej terapii, w której dziecko może nie chcieć, by uczestniczyli rodzice. Warto pamiętać, że część

niepokojących zachowań może się wiązać z negatywnymi doświadczeniami, w tym relacjami dziecka z osobami spokrewnionymi, również z rodzicami. Zaistnieć może zatem sytuacja, w której to lekarz, psycholog lub terapeuta po spotkaniu z dzieckiem odmówią rodzicowi uzyskania informacji uzyskanych w trakcie terapii. Podejście to jest w pełni zgodne z zasadami deontologicznymi, jakie kształtują zawód psychologa. Zgodnie z pkt 20 Kodeksu etyczno-zawodowego psychologa: „Osoby małoletnie powinny być traktowane w sposób szczególny. Podstawową zasadą psychologa w pracy z osobami małoletnimi jest ich dobro, co oznacza, że osoby te w kontaktach z psychologiem mają prawa nie mniejsze niż klienci dorośli” (Kodeks etyczno-zawodowy psychologa). Ponadto dodano w innym miejscu, że „Kontakty z psychologiem w żadnym razie nie mogą być realizowane pod presją ze strony instytucji i osób dorosłych decydujących w imieniu małoletniego. W takim przypadku oraz w razie stwierdzenia naruszenia przez instytucję lub osoby dorosłe dobra małoletniego psycholog ma prawo odmówić współpracy z tymi instytucjami i osobami”. Nie można zapomnieć także generalnej zasady, zgodnie z którą „psycholog ma moralny obowiązek stać w obronie praw małoletniego. Psycholog ma prawo i też obowiązek respektować decyzję małoletniego jako osoby ludzkiej w zakresie kontaktów z nim” (Kodeks etyczno-zawodowy psychologa). Zdaniem Jerzego Brzezińskiego, Barbary Chyrowicz, Wojciecha Poznaniaka oraz Małgorzaty Toeplitz-Winiewskiej, przedstawiających wątek badań dziecka u psychologa, „kluczowym momentem jest omówienie w obecności dziecka i jego prawnego opiekuna przyczyn zgłoszenia się do psychologa oraz zasad prowadzenia badania. Codzienna praktyka poradni psychologiczno-pedagogicznych, gdy rozmawia się z rodzicem, a dziecko czeka na korytarzu, jest całkowicie sprzeczna z zaleceniami etycznymi. Takie postępowanie wytwarza w dziecku przekonanie, że dorośli «namawiają się przeciwko niemu», a psycholog jest postrzegany jako sprzymierzeniec szkoły, rodziców itp.” (Brzeziński, Chyrowicz, Poznaniak, Toeplitz-Winiewska, 2009). Jak zatem widzimy, pomijanie dziecka w kwestiach ochrony jego zdrowia może doprowadzić do zaprzepaszczenia szansy na skuteczne leczenie oparte na zaufaniu. W tym też kontekście pojawia się kilka istotnych obszarów, które warto wskazać.

Z całą pewnością rodzice nie mogą „zmawiać się” przeciwko dziecku. Działanie to nie może mieć także wektora odwrotnego. Rodzic nie może doświadczać pomijania w zakresie przekazywania mu informacji. Zasadne jest, by na początku terapii ustalić zasady zachowania poufności, co oddali potencjalne negatywne skutki. Wyrażenie przez dziecko zgody na leczenie psychiatryczne ma znacznie poważniejsze skutki niż w przypadku terapii somatycznej. Małoletni jest bowiem aktywnym uczestnikiem działań prowadzących do powrotu jego zdrowia. Dlatego też, szanując autonomię pacjentów, personel powinien poprosić o zgodę na leczenie dzieci np. doświadczających zaburzeń odżywiania-

nia, nawet wówczas, gdy nie mają one skończonych 16 lat. W innym bowiem przypadku brak akceptacji działań może uniemożliwić skuteczną interwencję terapeutyczną.

Bibliografia

1. Brzeziński, J., Chyrowicz, B., Poznaniak, W., Toeplitz-Winiewska, M. (2009). *Etyka zawodu psychologa*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
2. Bańka, T. (2018). *Treść i zakres pojęcia „autonomia”*. *Wyzwania definicyjne*. *Acta Politica Polonica*, 3, 5–17.
3. Dykciak, W. (1996). *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus.
4. Kiliańska, A. (2012). *Pojęcie i treść władzy rodzicielskiej*. *Pedagogika Katolicka*, 3, 141–149.
5. Kmieciak, B. (2016). *Prawa dziecka jako pacjenta*. Warszawa: C.H. Beck.
6. Obuchowski, K. (1977). *Autonomia jednostki a osobowość*. W: J. Reykowski, W. Owczynnikowa, K. Obuchowski (red.). *Studia z psychologii emocji, motywacji i osobowości*. Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
7. Ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz.U. nr 6 poz. 69).
8. Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (Dz.U. z dnia 18 maja 1964 r. z późn. zm.).
9. Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535).
10. Polskie Towarzystwo Psychologiczne. *Kodeks etyczno-zawodowy psychologa*. <http://www.ptp.org.pl/modules.php?name=News&file=article&sid=29>.

Czy wola pacjenta wyrażona przed utratą świadomości obowiązuje lekarza?

Kazus: Pani Katarzyna, 41 lat, jest matką siedmiorga dzieci, którymi opiekuje się wspólnie z partnerem. Utrzymują się z dorywczych prac. Obecnie p. Katarzyna jest w dziewiątej ciąży. Poprzednia ciąża zakończyła się poronieniem. W związku ze zbliżającym się porodem pacjentka zgłosiła się do szpitala powiatowego. Po przeprowadzeniu wywiadu i badania lekarz położnik poinformował p. Katarzynę, że ze względu na bezpieczeństwo jej i dziecka poród powinien odbyć się drogą cesarskiego cięcia. Pacjentce szczegółowo wyjaśniono powody takiej rekomendacji, poinformowano ją o przebiegu i typowym czasie trwania zabiegu, zakresie przewidywanych interwencji oraz najczęstszych możliwych powikłaniach. W czasie rozmowy p. Katarzyna zadawała wiele pytań na temat przebiegu porodu drogą cesarskiego cięcia. Widać było, że obawia się takiego rozwiązania. Wcześniej rodziła siłami natury, nigdy nie była też operowana. Otrzymała odpowiedzi na pytania, które uznała za wystarczające, a następnego dnia podpisała formularz świadomej zgody.

Poród drogą cesarskiego cięcia trwał nieco ponad pół godziny, co nie odbiega od typowego czasu trwania takiej operacji. Pani Katarzyna była w tym czasie w narkozie. Według dokumentacji medycznej poród przebiegał prawidłowo. Nie odnotowano zagrożeń dla zdrowia lub życia pacjentki oraz jej dziecka. Ani anestezjolog, ani instrumentariuszka nie zauważyli niczego nadzwyczajnego.

Dopiero po powrocie do domu p. Katarzyna przeczytała w wypisie ze szpitala, że w trakcie porodu przecięto jej jajowody, co oznacza, że już nigdy nie będzie mogła zająć w ciążę. Lekarka, która wykonywała cesarskie cięcie u p. Katarzyny, pytana później o powody przecięcia jajowodów powiedziała, że ściany macicy były u pacjentki tak cienkie, że gdyby miała zająć w kolejną ciążę, to jej macica mogłaby pęknąć. Dlatego, według wypowiedzi lekarki, uzasadniona była sterylizacja p. Katarzyny w celu ochrony jej zdrowia i życia¹.

Komentarz: Świadoma zgoda pacjenta na interwencję medyczną upoważnia lekarza etycznie i prawnie do podjęcia tych działań, które zostały zidentyfikowane w akcie tej zgody (Łuków, 2005). Artykuł 15 ust. 1 Kodeksu etyki lekarskiej głosi, że „postępowanie diagnostyczne, lecznicze i zapobiegawcze wymaga zgody pacjenta” (KEL, 2004), a art. 32 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry (u.z.l.l.d.) przewiduje, że „lekarz może przeprowadzić badanie lub udzielić innych świadczeń zdrowotnych, z zastrzeżeniem wyjątków przewidzianych w ustawie, po wyrażeniu zgody przez pacjenta” [podobnie art. 15–19 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (u.p.p.)]. Wyjątkami są tu m.in. sytuacje, w których pacjent wymaga „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” (u.z.l.l.d., art. 33; por. art. 34 ust. 7; KEL, 2004 art. 15 ust. 3), oraz niektóre warunki hospitalizacji lub leczenia osób cierpiących na zaburzenia psychiczne (u.z.p., art. 21–34). Poza tymi wyjątkami postępowanie bez świadomej zgody pacjenta (lub jego przedstawiciela ustawowego) jest naruszeniem zasad etyki lekarskiej (KEL, 2004, art. 15 ust. 1) i przestępstwem (k.k., art. 192).

Według dominującego w bioetyce poglądu świadoma zgoda chroni autonomię pacjenta (Beauchamp, Childress, 1996), która jest bioetycznym odpowiednikiem prawa jednostki do decydowania o sobie (Łuków, 2005). Świadoma zgoda jest wydawana na podstawie informacji udzielonej pacjentowi i obejmuje określone czynności, następstwa i ryzyka związane z daną interwencją: „Lekarz ma obowiązek udzielać pacjentowi [...] 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” (u.z.l.l.d., art. 31 ust. 1; KEL, 2004, art. 13 ust. 3).

Warunkiem koniecznym wydania wiążącej lekarza zgody na postępowanie medyczne jest faktyczna i prawna zdolność pacjenta do wydania zgody (Łuków, Pasierski, 2014, r. 9), często zwana kompetencją decyzyjną (Faden i in.,

¹ Adaptacja przypadku będącego przedmiotem sprawy IV Ka 452/14 – wyrok z uzasadnieniem Sądu Okręgowego w Poznaniu z 6 listopada 2014 r.

1986, r. 8). Czasowa bądź trwała utrata tej zdolności nie unieważnia świadomej zgody wydanej przez pacjenta wcześniej, w czasie gdy ową zdolność posiadał. Utrata przytomności przez pacjenta nie zmienia zatem ani treści, ani zakresu wydanej wcześniej świadomej zgody. Nie zmienia też treści bądź zakresu upoważnienia lekarza, wobec czego podjęcie przez lekarza działań, które nie były objęte świadomą zgodą pacjenta, wymaga uzyskania oddzielnej zgody przed ich wykonaniem.

Nieprzytomność pacjenta stanowi przeszkodę w uzyskaniu zgody na nowe czynności, które nie były przewidziane wcześniejszą zgodą, w związku z czym lekarz nie jest uprawniony do podjęcia tych dodatkowych działań. Zgoda pacjenta dotyczy bowiem konkretnych działań, z czego wynika, że podjęcie przez lekarza czynności wykraczających poza upoważnienie, które wcześniej uzyskał na podstawie świadomej zgody pacjenta, jest co do zasady niedozwolone. Wyjątkiem od tego standardu [oprócz wspomnianych wyżej sytuacji nagłych (u.z.l.l.d., art. 33 ust. 1; KEL, 2004, art. 15 ust. 3)] jest rozszerzenie zakresu operacji lub zastosowanie metody leczniczej lub diagnostycznej, jeżeli w trakcie wykonywania danej czynności wystąpią okoliczności, których nieuwzględnienie groziłoby pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkim uszkodzeniem ciała lub ciężkim rozstrojem zdrowia, a nie ma możliwości niezwłocznego uzyskania zgody pacjenta. Lekarz ma wtedy obowiązek zasięgnąć opinii innego lekarza, jeżeli jest to możliwe (u.z.l.l.d., art 35 ust. 1). W takich wypadkach pierwszeństwo uzyskuje potrzeba ratowania życia lub ochrony przed ciężkim uszkodzeniem ciała albo ciężkim rozstrojem zdrowia ze względu na niemożliwość poszanowania autonomii pacjenta, tj. z powodu braku możliwości uzyskania wiążącej świadomej zgody pacjenta, wystarczająco szybko, by nie doszło do śmierci, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia pacjenta.

W omawianym przypadku pacjentka miała zdolność do wydania zgody w czasie, gdy wydawała świadomą zgodę na zabieg cesarskiego cięcia, i nie kwestionowano jej zdolności do wydania zgody. Zgoda pacjentki nie obejmowała czynności innych niż cesarskie cięcie, w tym mających na celu zapobieżenie kolejnym ciążom. Takich działań nie omawiano z nią przed wydaniem zgody na zabieg. Obawy i powodowane nimi pytania pacjentki dotyczyły przebiegu porodu. Również formularz świadomej zgody nie przewidywał interwencji innych niż operacja cesarskiego cięcia. Lekarka była zatem uprawniona do wykonania cesarskiego cięcia, ale już nie do działań, które wykraczają poza ten zabieg. Przecięcie jajowodów nie było przedmiotem rozmowy z pacjentką przy wydawaniu świadomej zgody na cesarskie cięcie, nie mogło zatem stanowić opcji, na którą pacjentka mogłaby wydać zgodę warunkową, tj. zgodę na wypadek, gdyby w trakcie operacji ujawniły się okoliczności uzasadniające przecięcie jajowodów, a pacjentka, ze względu na stan nieprzytomności wywołany narkozą, nie mogła zająć w tej sprawie stanowiska.

W trakcie porodu nie doszło do nadzwyczajnych zdarzeń, które uzasadniałyby potrzebę podjęcia działań wymagających ratowania życia pacjentki przez przecięcie jajowodów. Takich zdarzeń nie odnotował ani anestezjolog, ani pielęgniarka instrumentariuszka. Również typowy czas trwania porodu nie wskazywał na to, że w trakcie operacji wykonano większe dodatkowe czynności medyczne, np. czynności ratujące życie. Nie było zatem uzasadnienia do przecięcia jajowodów u pacjentki w trakcie cesarskiego cięcia pomimo braku jej świadomej zgody, gdyż przecięcie jajowodów nie było działaniem ratującym życie ani nie było potrzeby rozszerzenia zakresu interwencji medycznej z powodu zagrożenia utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia. Stan nieprzytomności pacjentki spowodowany narkozą nie miał tutaj żadnego znaczenia, a wola pacjentki wyrażona przez wprowadzeniem jej w stan narkozy obowiązuje lekarza w czasie pozostawania przez nią w stanie nieprzytomności.

Opierając się na twierdzeniach lekarki, można by wnosić, że decyzję o przecięciu jajowodów podjęła ze względu na ujawnienie się w trakcie zabiegu okoliczności, które w jej opinii uzasadniały to postępowanie. Okoliczności te (np. grubość ścian macicy) nie były jednak takie, że niepodjęcie dodatkowej interwencji w trakcie zabiegu stwarzałoby zagrożenie śmiercią pacjentki, ciężkim uszkodzeniem ciała lub ciężkim rozstrojem zdrowia. Jeżeli te okoliczności istotnie ujawniły się w trakcie zabiegu, to nieprzytomność pacjentki w wyniku narkozy w trakcie porodu nie była przeszkodą, aby po operacji podjąć próbę uzyskania jej zgody na ich wykonanie. Zagrożenia dla zdrowia lub życia pacjentki, na które wskazywała lekarka, można było omówić z pacjentką po porodzie i wtedy – przytomna i mająca zdolność do wydania zgody – mogłaby zdecydować, czy poddać się sterylizacji w celu ochrony zdrowia lub życia. Ponadto przecięcie jajowodów nie było jedyną dostępną w tym wypadku metodą zapobiegania ciąży. Można było zaproponować pacjentce antykoncepcję hormonalną lub implant antykoncepcyjny. Nie było zatem uzasadnienia dla przecięcia jajowodów „przy okazji” porodu w celu antykoncepcyjnym. Po odzyskaniu przytomności i powrocie do sił po trudach porodu oraz mając zdolność do wydania świadomej zgody, pacjentka mogła zgodnie z przysługującym jej prawem wydać zgodę za skorzystanie z dostępnych metod zapobiegania ciąży. Mogła też odmówić skorzystania z antykoncepcji, akceptując ryzyko dla życia lub zdrowia w przyszłości.

Bibliografia

1. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1996). *Zasady etyki medycznej*. Tłum.: W. Jacó-rzyński. Warszawa: Książka i Wiedza.
2. Faden, R.R., Beauchamp, T.L., King, N.M.P. (1986). *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
3. K.k. (1997). Kodeks karny. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Dz.U. 1997 nr 88 poz. 553 z późn. zm.
4. KEL. (2004). Kodeks etyki lekarskiej: tekst jednolity z dnia 2 stycznia 2004 r., zawierający zmiany uchwalone w dniu

- 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy (Biuletyn NRL 2004, nr 1, poz. 84). Warszawa: Naczelna Izba Lekarska.
5. Łuków, P. (2005). *Granice zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
 6. Łuków, P., Pasierski, T. (2014). *Etyka medyczna z elementami filozofii*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
 7. U.p.p. (2008). Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, tekst jedn. Dz.U. 2009 nr 52 poz. 417 z późn. zm.
 8. U.z.l.l.d. (1996). Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, tekst jedn. Dz.U. 1997 nr 28 poz. 152 z późn. zm.
 9. U.z.p. (1994). Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego. Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535 z późn. zm.

Odmowa przetoczenia krwi

Kazus: Od sześciu lat p. Agnieszka zawsze nosi przy sobie sporządzony odręcznie dokument zatytułowany „Oświadczenie dla służby zdrowia – żadnej krwi”, w którym pisze, że nie zgadza się na „żadną formę transfuzji krwi bez względu na okoliczności”, nawet gdyby w ocenie lekarza jej użycie było niezbędne do ratowania jej zdrowia lub życia. W swoim oświadczeniu p. Agnieszka zawarła też informację, że powodem jej odmowy jest to, że od ośmiu lat jest członkinią wspólnoty świadków Jehowy i zamierza żyć zgodnie z nakazami Biblii, z których jeden brzmi: „Powstrzymujcie się (...) od krwi”. Oświadczenie jest opatrzone własnoręcznym podpisem p. Agnieszki.

W czasie podróży samochodem p. Agnieszka uległa wypadkowi. Razem z nią jechał jej syn Marek. W wyniku wypadku p. Agnieszka straciła przytomność i została przewieziona do szpitala. W drodze do szpitala towarzyszył jej p. Marek, który nie odniósł istotnych obrażeń. Doktor Kruger, który przeprowadził oględziny p. Agnieszki, ocenił, że pacjentce trzeba przetoczyć krew i podać preparaty krwiopochodne. Powiadomiony o tym syn zgłosił sprzeciw, wskazując oświadczenie p. Agnieszki, które wraz z dowodem osobistym miała przy sobie. Pan Marek dodał, że jego matka ze wskazań lekarskich przyjmuje środki niekrwiopochodne zwiększające ilość osocza, leki tamujące krwawienie oraz środki pobudzające produkcję czerwonych krwinek, a także stosuje leczenie, w którym nie stosuje się krwi lub preparatów krwiopochodnych. Doktor Kruger jest przekonany, że bez przetoczenia krwi i innych preparatów krwiopochodnych p. Agnieszka umrze. Jest więc skłonny przetoczyć pacjentce krew i podać odpowiednie środki pomimo jej sprzeciwu. Uważa, że gdyby była przy-

*tomna, to zmieniłaby zdanie, chcąc ratować życie, ponieważ doceniłaby wagę konsekwencji swojej decyzji*².

Komentarz: Centralnym elementem współczesnej etyki medycznej i prawa jest poszanowanie woli pacjenta, a etyczną i prawną instytucją jest w tym zakresie świadoma zgoda. Artykuł 15 ust. 1 Kodeksu etyki lekarskiej głosi, że „postępowanie diagnostyczne, lecznicze i zapobiegawcze wymaga zgody pacjenta” (KEL, 2004), a art. 32 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry (u.z.l.l.d.) przewiduje, że „lekarz może przeprowadzić badanie lub udzielić innych świadczeń zdrowotnych, z zastrzeżeniem wyjątków przewidzianych w ustawie, po wyrażeniu zgody przez pacjenta” [podobnie art. 15–19 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (u.p.p.)]. Wyjątkami są tu m.in. sytuacje, w których pacjent wymaga „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” (u.z.l.l.d., art. 33; por. art. 34 ust. 7), oraz niektóre warunki hospitalizacji lub leczenia osób cierpiących na zaburzenia psychiczne (u.z.p., art. 21–34). Poza tymi wyjątkami postępowanie bez świadomej zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego jest naruszeniem zasad etyki lekarskiej (KEL, 2004, art. 15 ust. 1) i przestępstwem (k.k., art. 192).

Instytucja świadomej zgody nie jest jedynie instrumentem wyrażania przez pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego życzeń lub oczekiwań. Świadoma zgoda na postępowanie medyczne zawiera informację dotyczącą kierunku działania akceptowanego przez pacjenta, a zarazem upoważnia pracownika medycznego do postępowania w sposób wskazany w zgodzie. Świadoma zgoda pacjenta na świadczenie medyczne dokonuje swego rodzaju transformacji normatywnej (Hurd, 1996), w wyniku której czyn staje się moralnie uzasadniony lub prawnie dopuszczalny. Świadoma zgoda pacjenta na postępowanie medyczne legitymizuje etycznie i prawnie działanie pracownika medycznego, jej brak skutkuje brakiem upoważnienia lekarza do działania, a świadomy sprzeciw wobec postępowania medycznego czyni je etycznie nagannym i bezprawnym.

Według stanowiska dominującego na gruncie bioetyki (Beauchamp, Childress, 1996) świadoma zgoda służy ochronie autonomii pacjenta, która jest bioetycznym odpowiednikiem prawa jednostki do decydowania o sobie (Łuków, 2005). Jednostki mają prawo podejmować swobodne decyzje o swoim losie, o ile działania oparte na ich decyzjach nie wiążą się z naruszaniem praw lub szkodą dla innych osób. Istotą prawa do decydowania o sobie jest też to, że

² Adaptacja przypadku będącego przedmiotem postanowienia Sądu Najwyższego z 27 października 2005 r., III CK 155/05, OSNC 7-8/2006, poz. 137.

standardy, wedle których jednostki podejmują dotyczące ich decyzje, również należą do sfery swobodnej decyzji tych osób. Prawo pacjenta do decydowania o sobie obejmuje zatem zarówno prawo do wyrażenia zgody na proponowane mu postępowanie medyczne, jak i prawo do niewyrażenia zgody lub prawo do sprzeciwu wobec tego postępowania.

Pacjent ma zatem prawo do decydowania o swoim losie na podstawie samodzielnie wybranych kryteriów o tym, jakim interwencjom medycznym się podda. Respektowanie woli pacjenta – tj. respektowanie zarówno jego zgody, jak i jego sprzeciwu – nie podlega zatem ograniczeniom ze względu na motywy lub proces decyzyjny, jaki przeprowadził pacjent w celu wyrażenia zgody lub sprzeciwu. Pracownik medyczny ma obowiązek respektować zgodę lub sprzeciw pacjenta niezależnie od powodów, jakimi pacjent kierował się, podejmując swoją decyzję.

W omawianym przypadku wola pacjentki została sformułowana w sposób wyraźny, jednoznaczny i niebudzący wątpliwości co do jej znaczenia. Treść tej woli została dodatkowo potwierdzona przez syna, który oświadczył, że ze względów religijnych nie chce ona stosowania u niej krwi lub preparatów krwiopochodnych. Na potwierdzenie jej woli syn pacjentki powołał się ponadto na jej dotychczasowe postępowanie w leczeniu, wskazując, że nie stosowała ona metod leczenia wymagających użycia krwi lub preparatów krwiopochodnych. Nie ma zatem powodów, by kwestionować autentyczność woli pacjentki. Z punktu widzenia zaś zasad etyki lekarskiej i prawa medycznego wola pacjentki – w tym wypadku sprzeciw – jest dla lekarza wiążąca. Ani norma etyczna, ani norma prawna nie wskazują, jakie racje mogą uzasadniać decyzję pacjentki, a jakie są niedopuszczalne. Więcej, pacjentka ma prawo wyboru kryteriów, na których opiera swoją decyzję, i nie ma obowiązku uzasadnienia swojej decyzji. W omawianym przypadku takie uzasadnienie zostało podane, co powinno stanowić dodatkowy czynnik uwiarygadniający jej decyzję niezależnie od tego, czy lekarz uznaje podany powód odmowy leczenia za istotny. To, że powód sprzeciwu jest istotny dla pacjentki, stanowi wystarczający względ przemawiający za tym, aby lekarz respektował ten sprzeciw „niezależnie od własnych poglądów” (PTAiT, 2000, pkt 9). Lekarzowi wolno podjąć czynności lecznicze w zakresie, na jaki pacjentka wyraziła zgodę, o ile takie postępowanie nie narusza wymogu postępowania zgodnie z aktualną wiedzą medyczną (u.z.l.l.d., art 4; KEL, 2004, art 4).

Powyższa konkluzja mogłaby zostać podważona w dwóch przypadkach. Po pierwsze, w sytuacji, gdy wątpliwości budzi autentyczność oświadczenia znalezionego przy pacjentce. Wówczas można by twierdzić, że znalezione przy niej oświadczenie nie wyraża jej woli. Po drugie, można wysunąć wątpliwość, czy w chwili sporządzania oświadczenia pacjentka miała dostateczną świadomość wagi swojego oświadczenia i jego konsekwencji dla jej zdro-

wia lub życia. Jeżeli nie zdawała sobie sprawy z wagi swojej decyzji, to można by uznać, że jej decyzja nie spełnia warunku bycia świadomą czy poinformowaną (ang. *informed consent*).

W omawianym kazusie nie ma powodów, by podważać autentyczność oświadczenia woli pacjentki. W chwili przywiezienia do szpitala miała przy sobie dowód tożsamości, a jej oświadczenie było sporządzone odręcznie i własnoręcznie przez nią podpisane. Wzór jej podpisu znajdował się w dowodzie osobistym. Dodatkowo jej tożsamość potwierdził syn. Aby podważyć autentyczność oświadczenia woli pacjentki, należałoby wskazać konkretne powody, które każą tę autentyczność zakwestionować. Sama możliwość, niepoparta silnymi dowodami, że oświadczenie woli pacjentki jest nieautentyczne, nie wystarcza do zwolnienia lekarza z obowiązku respektowania woli pacjentki. W obliczu braku takich dowodów lekarz działa w dobrej wierze, respektując wolę pacjentki pomimo tragicznych w jego ocenie konsekwencji jej decyzji. Z punktu widzenia prawa nie podlega on odpowiedzialności karnej bądź cywilnej.

Odnosnie do wątpliwości dotyczących tego, czy decyzja pacjentki spełniała warunek bycia świadomą, a więc czy pacjentka zdawała sobie sprawę z konsekwencji swojej odmowy, należy wskazać, że nie ma powodów, aby sądzić, iż nie wiedziała, że odmawiając leczenia za pomocą krwi lub preparatów krwiopochodnych, rezygnuje z metod leczniczych, które mogą istotnie poprawić jej stan zdrowia. Czyniła to w imię powodów, jakich dostarcza jej wyznanie, a racje tego rodzaju powszechnie uznaje się za ważne i zdolne przeważać pragnienie zachowania życia. Aby uprawdopodobnić tezę, że sprzeciw pacjentki nie był świadomy, należałoby wskazać okoliczności, które kazałyby wątpić w jej zdolność rozeznania w chwili sporządzania oświadczenia lub bycia wprowadzoną w błąd co do następstw jej decyzji. W obliczu braku takich dowodów i braku dowodów nieautentyczności oświadczenia pacjentki nie ma powodu, by kwestionować ważność jej sprzeciwu, zwłaszcza biorąc pod uwagę kilkuletni okres przynależności pacjentki do wspólnoty religijnej, który pozwalał jej na wielokrotne przemyślenie swojej decyzji. Okoliczności te dodatkowo potwierdził syn pacjentki.

Bibliografia

1. Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1996). *Zasady etyki medycznej*. (tłum. W. Jacó-rzyński). Warszawa: Książka i Wiedza.
2. Hurd, H.M. (1996). *The Moral Magic of Consent*. *Legal Theory*, 2 (2), 121–146. DOI: 10.1017/S135232520000434.
3. K.k. (1997). Kodeks karny. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny. Dz.U. 1997 nr 88 poz. 553 z późn. zm.
4. KEL. (2004). Kodeks etyki lekarskiej: tekst jednolity z dnia 2 stycznia 2004 r., zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy (Biuletyn NRL 2004, nr 1, poz. 84). Warszawa: Naczelna Izba Lekarska.
5. Łuków, P. (2005). *Granice zgody. Autonomia zasad i dobro pacjenta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
6. PTAiT (2000). *Stanowisko Zarządu Głównego PTAiT nr 2/2000 w sprawie postępowania anestezjologa wobec pacjenta*

- świadka Jehowy. Anestezjologia i Intensywna Terapia*, 32, 273–275.
7. U.p.p. (2008). Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, t.j. Dz.U. 2009 nr 52 poz. 417 z późn. zm.
 8. U.z.l.l.d. (1996). Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, t.j. Dz.U. 1997 nr 28 poz. 152 z późn. zm.
 9. U.z.p. (1994). Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego. Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535 z późn. zm.

Prywatność pacjenta



W tym rozdziale:

Prywatność pacjenta – użycie monitoringu przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych	273
Źródła prawa do prywatności pacjenta	273
Podstawy stosowania monitoringu pacjentów	275
Obowiązki podmiotu leczniczego stosującego monitoring pacjentów	278
Prawo do nauki studentów kierunków medycznych a prawo pacjenta do prywatności	281
Opis przypadku	282
Uwarunkowania prawne	282
Rozmowa i badanie w trakcie wizyty lekarskiej w sali wieloosobowej.	289
Prywatność	291
Intymność	294
Intymność w praktyce szpitalnej	295
Intymność w nauczaniu przeddyplomowym i podyplomowym	300
Podsumowanie	302

Prywatność pacjenta – użycie monitoringu przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych

Źródła prawa do prywatności pacjenta

Prawo do prywatności jest jednym z podstawowych praw człowieka i z natury podlega ochronie prawnej. Prywatność podlega ochronie właśnie dlatego i tylko dlatego, że każdej osobie przyznaje się prawo do wyłącznej kontroli tej sfery życia, która nie dotyczy innych, a w której wolność od ciekawości innych jest swoistą *conditio sine qua non* swobodnego rozwoju jednostki (Safjan, 2006). Prawo do prywatności jest pojęciem obejmującym szereg elementów życia człowieka: życie rodzinne, mir domowy, dobra osobiste, tajemnicę korespondencji, ochronę danych osobowych czy intymną sferę człowieka. Dobro osobiste w postaci życia prywatnego jest tym wszystkim, co ze względu na uzasadnione odosobnienie się jednostki od ogółu służy jej do rozwoju fizycznej lub psychicznej osobowości oraz zachowania osiągniętej pozycji społecznej (Kopff, 1972).

Prawo do prywatności, zaliczane do fundamentalnych praw człowieka, jest wprowadzone i gwarantowane w standardach i aktach prawa międzynarodowego, europejskiego i krajowego. Artykuł 12 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka stwierdza, że nikt nie będzie poddany arbitralnemu wkra-

czaniu w jego życie prywatne, rodzinę, mieszkanie lub korespondencję ani też zamachom na jego honor i reputację. Każdy jest uprawniony do ochrony prawnej przed takim wkraczaniem lub takimi zamachami. Artykuł 17 Międzynarodowego paktu praw obywatelskich i politycznych (Dz.U. nr 38 poz. 167) stanowi, że nikt nie będzie poddany arbitralnej lub bezprawnej ingerencji w jego życie prywatne, rodzinne, mir domowy czy korespondencję ani też bezprawnym zamachom na jego cześć i dobre imię. Każdy ma prawo do ochrony prawnej przed tego rodzaju ingerencją lub zamachami. Zgodnie z art. 8 Europejskiej Konwencji o ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Dz.U. nr 61 poz. 284) każdy ma prawo do poszanowania swojego życia prywatnego i rodzinnego, swojego mieszkania i swojej korespondencji. Niedopuszczalna jest ingerencja władzy publicznej w korzystanie z tego prawa, z wyjątkiem przypadków przewidzianych przez ustawę i koniecznych w demokratycznym społeczeństwie z uwagi na bezpieczeństwo państwowe, bezpieczeństwo publiczne oraz dobrobyt gospodarczy kraju, ochronę porządku i zapobieganie przestępstwom, ochronę zdrowia i moralności lub ochronę praw i wolności innych osób.

Prawo do prywatności wprowadza również Konstytucja RP (Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej). W art. 47 przewiduje, że każdy ma prawo do ochrony prawnej życia prywatnego, rodzinnego, czci i dobrego imienia oraz decydowania o swoim życiu osobistym. Konstytucja zapewnia także wolność i ochronę tajemnicy komunikowania się i nienaruszalność mieszkania, wprowadzając gwarancje autonomii informacyjnej. Artykuł 51 ust. 1 Konstytucji stanowi, że nikt nie może być obowiązany inaczej niż na podstawie ustawy do ujawniania informacji dotyczących jego osoby. Zgodnie z art. 49 Konstytucji ograniczenie praw może nastąpić jedynie w przypadkach określonych w ustawie i sposób w niej określony. Przypomnijmy także, że ograniczenie (art. 31 ust. 3) konstytucyjnych praw i wolności może nastąpić tylko za pomocą ustawy i tylko wtedy, gdy są konieczne w demokratycznym państwie dla jego bezpieczeństwa, porządku publicznego, ochrony środowiska, zdrowia, moralności publicznej czy też wolności i praw innych osób. Zastosowane ograniczenia nie mogą naruszać istoty tych wolności i praw. Mimo że prawo do prywatności jest wartością powszechnie chronioną, ochrona ta nie ma jednak charakteru absolutnego. Przepisy mogą określać przesłanki, które mogą usprawiedliwiać, w demokratycznym państwie, ingerencję władzy publicznej w prawa jednostki i określać zasady tej ingerencji. Zakres przyczyn powinien być wyczerpujący, ponieważ w innym przypadku może dojść do naruszenia tej specyficznej sfery życia ludzkiego.

Prawo do prywatności nabiera szczególnego znaczenia w przypadku prywatności pacjenta. Artykuł 20 Ustawy z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta

i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. poz. 849, z późn. zm.) przyznaje pacjentowi dodatkową (oprócz powszechnego prawa do prywatności) gwarancję poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych. W tym kontekście bardzo interesująco przedstawia się problematyka coraz powszechniej stosowanego w podmiotach leczniczych monitoringu wizyjnego. Nie ulega wątpliwości, że monitoring wizyjny w placówkach leczniczych jest narzędziem przydatnym, które może zwiększyć poziom bezpieczeństwa pacjentów i personelu. Jest on jednak jednocześnie jednym z najbardziej inwazyjnych instrumentów wkraczających w sferę prywatności osoby monitorowanej. Dlatego, uwzględniając dobro pacjenta, jego prawo do prywatności, poszanowania intymności i godności, powinno być stosowane odpowiedzialnie, zgodnie z przepisami prawa, w ściśle określonych celach, np. zapewnienia bezpieczeństwa, a dane powinny być przetwarzane w sposób bezpieczny.

Podstawy stosowania monitoringu pacjentów

Monitoring wizyjny obejmuje działania polegające w szczególności na zapisywaniu, przeglądaniu, udostępnianiu i usuwaniu nagrań zarejestrowanych zdarzeń i osób niezależnie od charakteru nośnika, na którym są przechowywane (dyski twarde systemu, nagrania zapisane w pamięci urządzenia umożliwiającego zdalny dostęp – smartfon, komputery przenośne itp.) (Urząd Ochrony Danych Osobowych, 2018). Monitoring wizyjny to środek techniczny umożliwiający rejestrację obrazu (Urząd Ochrony Danych Osobowych, 2004). Oznacza to, że nadzór wideo (polegający na bieżącym podglądzie obrazu z kamer na monitorze bez zapisu) nie stanowi monitoringu wizyjnego.

Podstawową kwestią przy stosowaniu monitoringu, podobnie jak przy innych działaniach przetwarzania danych osobowych, jest określenie celu jego używania. Cel będzie decydował o przesłance legalności operacji przetwarzania. Uzasadnieniem stosowania monitoringu wizyjnego w podmiotach leczniczych jest przede wszystkim zapewnienie bezpieczeństwa osób przebywających na terenie podmiotu leczniczego, w tym pacjentów, oraz konieczność bieżącego monitorowania stanu zdrowia pacjentów, w przypadku gdy nie można bezpieczeństwa zapewnić poprzez standardową obserwację prowadzoną przez personel. Oznacza to, że nie można wykorzystywać tych nagrań w innych celach niż te, dla których zostały zebrane, oraz że podmiot leczniczy jako administrator danych ma obowiązek usunąć nagrania po wskazanym czasie; standardowo będzie to okres trzymiesięczny, chyba że przepisy szczególne wprowadzają inny okres przechowywania danych z monitoringu.

Zgoda

Z punktu widzenia zasady legalnego przetwarzania danych osobowych z monitoringu wizyjnego kolejną istotną kwestią jest podstawa prawna legalizująca ten proces. Przesłanki przetwarzania danych zwykłych zostały wskazane w art. 6 RODO, a danych należących do szczególnej kategorii, czyli danych o zdrowiu, w art. 9 RODO. Uwzględniając charakter monitoringu jako narzędzia mocno ingerującego w sferę prywatności i intymności pacjenta, należy zaznaczyć, że co do zasady jego wykorzystywanie wymaga wyraźnej zgody pacjenta. Zgoda ta musi być wyrażona w sposób dobrowolny, świadomy, być konkretna i jednoznaczna. Zatem bez zgody pacjentów w pomieszczeniach, w których udzielane są im świadczenia zdrowotne, w trakcie udzielania świadczeń, np. w gabinetach lekarskich, salach chorych, gabinetach zabiegowych, nie można umieszczać kamer nagrywających i utrwalających obraz. W wyroku WSA w Warszawie z dnia 6 grudnia 2016 r. (VII SA/Wa 2109/16) (LEX nr 2195914) sąd stwierdził, że intymność pacjenta obejmuje wszelkie działania i odczucia związane z udzielaniem świadczeń opieki zdrowotnej. Naruszenie intymności pociąga za sobą uczucie wstydu. Jedyną więc możliwością naruszenia zgodnego z prawem tak pojmowanej intymności jest zgoda pacjenta podjęta w sposób swobodny i dobrowolny, a nie wymuszona przez zaistniałą sytuację. W innym wyroku WSA w Warszawie z dnia 13 września 2019 r. (sygn. VII SA/Wa 1545/19) (LEX nr 2728947) sąd podzielił zdanie Rzecznika Praw Pacjenta i uznał za niedopuszczalne praktyki polegające na udzielaniu świadczeń zdrowotnych w salach operacyjnych i zabiegowych, w których zainstalowane są urządzenia monitoringu wizyjnego (kamery), bez informowania o tym fakcie pacjentów i pobierania od nich zgody na monitorowanie. Sąd uznał takie praktyki za naruszające zbiorowe prawo pacjentów do poszanowania intymności i godności. W podobnym tonie wypowiedział się WSA w Warszawie w wyroku z dnia 29 czerwca 2015 r. (sygn. VII SA/Wa 787/15 Legalis) (nsa.pl/wyrok/vii-sa-wa-787-15/ochrona_zdrowia/22deaf1.html), uznając, że umieszczanie kamer w gabinetach lekarskich jest praktyką naruszającą zbiorowe prawo pacjentów do poszanowania intymności i godności.

Przepis prawa

Zgoda nie jest jedyną przesłanką legalizującą przetwarzanie danych osobowych z monitoringu wizyjnego. Przy braku zgody administrator (podmiot leczniczy) musi wykazać się posiadaniem innej, zgodnej z prawem podstawy przetwarzania danych osobowych. Podstawę tę daje art. 23a ust. 1

ustawy o działalności leczniczej (Dz.U. poz. 633, z późn. zm.), będący przepisem o charakterze ogólnym, w świetle którego kierownik podmiotu wykonującego działalność leczniczą może określić w regulaminie organizacyjnym sposób obserwacji 1) pomieszczeń ogólnodostępnych, jeżeli jest to niezbędne do zapewnienia bezpieczeństwa pacjentów lub pracowników pomieszczeń; 2) pomieszczeń, w których są udzielane świadczenia zdrowotne, oraz pomieszczeń pobytu pacjentów, w szczególności pokoi łóżkowych, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych, przebieralni, szatni, jeżeli wynika to z przepisów odrębnych – za pomocą urządzeń umożliwiających rejestrację obrazu (monitoring).

Monitoring pomieszczeń ogólnodostępnych (wejścia, ciągi komunikacyjne, poczekalnie, recepcje) jest zatem dopuszczalny, jeżeli administrator (podmiot leczniczy) jest w stanie wykazać, że jest on niezbędny do zapewnienia bezpieczeństwa pacjentów lub pracowników pomieszczeń oraz że dokonał szczegółowej analizy, w efekcie której uznał, że celu tego nie można osiągnąć przy zastosowaniu innych, mniej inwazyjnych form zapewniających bezpieczeństwo pacjentów i personelu. Dodać należy, że zasady prowadzenia monitoringu, w szczególności określenie celu, wskazanie miejsca, czasu przechowywania nagrań, wskazanie, kto jest administratorem danych, zasad dostępu do nagrań, muszą zostać określone w regulaminie organizacyjnym podmiotu leczniczego. Niezależnie od tego miejsca objęte monitoringiem wizyjnym powinny zostać również prawidłowo oznaczone za pomocą odpowiednich znaków piktograficznych lub ogłoszeń dźwiękowych.

Obserwacja innych pomieszczeń, w szczególności tych, w których pacjentowi udziela się świadczeń zdrowotnych, wymaga istnienia podstawy prawnej wynikającej z odrębnych przepisów. Takim przepisem jest art. 18e ust. 2 Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. poz. 685, z późn. zm.). Zgodnie z nim pomieszczenia przeznaczone do stosowania środka przymusu bezpośredniego w formie izolacji obligatoryjnie wyposaża się w instalację umożliwiającą stały nadzór nad osobą z zaburzeniami psychicznymi oraz kontrolę wykonania czynności związanych z tym rodzajem środka. Wymaga się przy tym stosowania filtrów obrazu zarejestrowanego z pomieszczeń przeznaczonych do celów higieniczno-sanitarnych w taki sposób, aby obraz był przekazywany w sposób uniemożliwiający ukazywanie intymnych części ciała oraz intymnych czynności fizjologicznych. Dostęp do monitoringu mogą mieć wyłącznie osoby, którym wydano pisemne upoważnienie do przetwarzania danych osobowych. Okres przechowywania danych z monitoringu wynosi co najmniej 12 miesięcy od dnia zarejestrowania, ale nie dłużej jednak niż 13 miesięcy, chyba że zostanie on w tym czasie zakwalifikowany jako dowód w ramach toczącego się postępowania sądowego lub przygotowawczego.

Przepisy odrębne dające podmiotowi leczniczemu prawo stosowania monitoringu bez zgody pacjenta zawiera również rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 marca 2019 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą (Dz.U. poz. 595). W ich świetle kamery mogą być instalowane w następujących pomieszczeniach:

- na oddziałach porodowych – w pomieszczeniach przeznaczonych dla położnic i noworodków w pierwszych godzinach życia, po porodach powikłanych,
- na oddziałach dziecięcych,
- w stacjach dializ – obejmujących stanowisko nadzoru pielęgniarskiego,
- na oddziałach psychiatrycznych – w jednoosobowych separatkach,
- na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki zdrowotnej w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii stanowi (Dz.U. poz. 2218), że na OAiT oraz oddziałach anestezjologii w szpitalu zapewnia się możliwość obserwacji bezpośredniej lub przy użyciu kamer wyposażonych w funkcjonowanie autostartu, w szczególności możliwość obserwacji twarzy.

Obowiązki podmiotu leczniczego stosującego monitoring pacjentów

Do przetwarzania danych osobowych pozyskanych za pomocą monitoringu stosuje się te same zasady, które stosuje się do innych sposobów przetwarzania danych. Zatem placówka medyczna, będąc administratorem danych osobowych pochodzących z monitoringu, musi spełnić przesłanki legalności ich przetwarzania, przetwarzać dane zgodnie z zasadami wskazanymi w RODO oraz realizować wszystkie inne obowiązki wynikające z przepisów o ochronie danych osobowych. Podkreślić trzeba, że w świetle przepisów RODO systematyczne monitorowanie na dużą skalę miejsc dostępnych publicznie wymaga przed rozpoczęciem przetwarzania dokonania oceny skutków monitorowania dla ochrony danych, gdyż może powodować wysokie ryzyko naruszenia praw lub wolności osób nagrywanych. Zgodność procesów przetwarzania danych osobowych z RODO w ramach prowadzonego monitoringu może być także przedmiotem oceny Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.

O stosowanym monitoringu należy powiadomić wszystkich, którzy mogą znaleźć się w strefie jego oddziaływania. Co istotne, informacja nie może ograniczać się tylko do tabliczek (piktogramów, ikon), ale powinna być widoczna, czytelna, napisana językiem prostym, zrozumiałym i zawierać najważniejsze

dane: kto jest administratorem danych, jaki jest cel monitoringu i jego zasięg oraz odesłanie – informację o miejscu lub sposobie uzyskania szczegółowych informacji w tym zakresie. W regulacjach wewnętrznych administratorzy danych powinni opisać system działania monitoringu, jego cel, zasięg, sposób i zakres rejestracji danych, czas przechowywania zapisu, osoby upoważnione do dostępu do tych danych itp.

Obowiązki administratora w odniesieniu do przetwarzania danych w systemie monitoringu obejmują:

- oznakowanie obszarów objętych monitoringiem (art. 13 RODO),
- umieszczenie w odpowiednich i łatwo dostępnych miejscach informacji spełniającej wymagania określone w art. 13 RODO,
- poszanowanie i przestrzeganie praw podmiotu danych wynikających z RODO,
- poszanowanie i przestrzeganie praw pacjenta,
- wprowadzenie środków technicznych i organizacyjnych adekwatnych do zagrożeń naruszenia danych.

Obowiązkiem podmiotu wdrażającego system monitoringu wizyjnego jest zapewnienie bezpieczeństwa i integralności danych przed manipulacją, modyfikacją, nieautoryzowanym dostępem do systemu oraz danych na wszystkich ich stanach, zapewnienie pełnej identyfikacji danych, a także ochrona przed modyfikacją lub usunięciem istniejących danych (Budzowska i Lenarczyk, 2020). Zapewnienie bezpieczeństwa monitoringu wizyjnego jest więc istotne nie tylko dlatego, że jest on źródłem szerokiego zakresu danych (również danych należących do szczególnych kategorii). Urządzenia monitoringu wizyjnego są coraz częściej podłączone do Internetu, co ma kluczowe znaczenie z punktu widzenia cyberzagrożeń (Więckowska, 2020) prowadzących do naruszenia praw i wolności pacjentów.

Bibliografia

1. Budzowska, J., Lenarczyk, G. (2020). *Zapis monitoringu szpitalnego jako dowód w procesach o błędy medyczne*. W: A. Sieradzka (red.). *Monitoring w placówkach medycznych z uwzględnieniem wytycznych Europejskiej Rady Ochrony Danych* (s. 179). Warszawa: C.H. Beck.
2. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997 r. nr 78 poz. 483, z późn. zm.).
3. Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., zmieniona następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełniona Protokołem nr 2 (Dz.U. z 1993 r. nr 61 poz. 284).
4. Kopff, A. (1972). *Koncepcja prawa do intymności i do prywatności życia osobistego (zagadnienia konstrukcyjne)*. Studia Cywilistyczne, t. XX, 37.
5. LEX nr 2195914.
6. LEX nr 2728947.
7. Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz.U. z 1977 r. nr 38 poz. 167).
8. Wyrok WSA w Warszawie z 2015-06-29 sygn. akt VII SA/Wa 787/15. Pobrane z:

- nsa.pl/wyrok/vii-sa-wa-787-15/ochrona_zdrowia/22deaf1.htmlrator.
9. Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 4 maja 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2020 r. poz. 849, z późn. zm.).
 10. Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 lutego 2022 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o działalności leczniczej (Dz.U. z 2022 r. poz. 633, z późn. zm.).
 11. Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 26 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 2020 r. poz. 685, z późn. zm.).
 12. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki zdrowotnej w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii (Dz.U. z 2016 r. poz. 2218).
 13. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 marca 2019 r. w sprawie szczególnych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą (Dz.U. z 2019 r. poz. 595).
 14. Safjan, M. (2006). *Prawo do ochrony życia prywatnego*. W: Helsińska Fundacja Praw Człowieka. *Szkoła Praw Człowieka* (s. 211). Warszawa.
 15. Urząd Ochrony Danych Osobowych (2018). *Wskazówki Prezesa Urzędu ochrony danych osobowych dotyczące wykorzystywania monitoringu wizyjnego* (s. 8). Pobrane z: <https://uodo.gov.pl/pl/file/1200> [dostęp: 20.06.2022].
 16. Urząd Ochrony Danych Osobowych (2004). *Opinia 4/2004 w sprawie przetwarzania danych osobowych przy nadzorze z użyciem kamer video (WP 89)* (s. 18). Pobrane z: <https://archiwum.giodo.gov.pl/pl/1520189/7146> [dostęp: 20.06.2022].
 17. Więckowska, M. (2020). *Zabezpieczenie monitoringu wizyjnego w jednostkach medycznych*. W: A. Sieradzka (red.). *Monitoring w placówkach medycznych z uwzględnieniem wytycznych Europejskiej Rady Ochrony Danych* (s. 77). Warszawa: C.H. Beck.

Prawo do nauki studentów kierunków medycznych a prawo pacjenta do prywatności

Konfrontacja prawa do nauki studentów nauk medycznych z prawem do poszanowania intymności stanowi zauważalny i zarazem aktualny problem prawa medycznego (NIK, 2018). Dla pacjenta uczestnictwo innych osób np. w zabiegu chirurgicznym ponad niezbędny personel medyczny jest dodatkowym krępującym zdarzeniem, generującym incydenty w praktyce działania podmiotów leczniczych. Nasuwa się następujące pytanie: czy prawo pacjenta do poszanowania intymności może być ograniczone? Jeżeli tak, to jakie czynniki o tym decydują? Czy uczestnictwo studentów nauk medycznych wiąże się z dostępem do dokumentacji medycznej pacjenta? Klarownej odpowiedzi na tak postawione pytania nie dostarcza lektura najważniejszych ustaw poruszających problematykę praw pacjenta, a mianowicie ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry (tj. Dz.U. z 2022 r. poz. 1731, 1733, dalej: u.z.l.l.d.) oraz ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tj. Dz.U. z 2022 r. poz. 1876, 2280, dalej: u.p.p.). Odpowiedzi na powstałe wątpliwości zostaną przedstawione na gruncie analizy przypadku.

Opis przypadku

Pacjentka w zaawansowanej ciąży otrzymała skierowanie na wykonanie specjalistycznego badania ginekologicznego. Na podstawie posiadanego skierowania zgłosiła się na realizację badania do lokalnego szpitala klinicznego. Po przyjęciu wypełniła szereg formalności (w tym zgody na wykonanie przedmiotowych badań, a także informację o możliwym ryzyku dokonywanego badania), a następnie lekarz prowadzący przeprowadził wywiad. Poinformował pacjentkę, że badanie odbędzie się następnego dnia w godzinach porannych. Umówionego dnia pacjentka została przygotowana do badania przez położną, po czym do sali wszedł lekarz w towarzystwie kilku studentów kierunku lekarskiego. Zdezorientowana pacjentka starała się ustalić cel obecności tak licznej grupy studentów. Lekarz oznajmił, że ich obecność jest obligatoryjna z uwagi na charakter placówki leczniczej, poza tym nie będą prowadzić żadnego etapu badania, a jedynie obserwować podejmowane działania z niewielkiej odległości. Pacjentka odparła, że nie wyraziła zgody na obecność dodatkowych osób w badaniu (choćby w celach dydaktycznych), dlatego poprosiła ich o opuszczenie pomieszczenia z uwagi na poszanowanie intymności (badanie przeprowadza się na pacjentce nagiej od pasa w dół). Mimo wstępnego sprzeciwu ze strony lekarza studenci w celu dalszego niestresowania pacjentki (o złym stanie zdrowotnym pacjentki studenci doczytali w dokumentacji medycznej) opuścili salę.

Z przypadku wynikają następujące niejasności. Po pierwsze, czy szpital kliniczny jest zobowiązany do pozyskania odrębnej zgody pacjenta na uczestnictwo studentów zawodów medycznych na obserwowanie udzielania świadczenia zdrowotnego. Po drugie, czy pacjentka może wyrazić skutecznie sprzeciw wobec obecności studentów przed udzieleniem świadczenia zdrowotnego. Finalnie, czy studenci mogli zapoznać się z dokumentacją medyczną bez zgody pacjentki.

Uwarunkowania prawne

Prawo pacjenta do poszanowania intymności zostało silnie ugruntowane w prawie międzynarodowym oraz krajowym. Wystarczy wymienić jedynie najistotniejsze przykłady, tj. art. 8 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka (dalej: E.K.P.Cz., Dz.U. z 1993 r. nr 61 poz. 284), a w dalszej kolejności art. 30 i 47 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej (dalej: Konstytucja RP, Dz.U. z 1997 r. nr 78 poz. 483, z późn. zm.), art. 20–22 u.p.p., art. 36 u.z.l.l.d. Poszanowanie prawa do prywatności zapisano w art. 12 ust. 1 Kodeksu

etyki lekarskiej, a także w pozostałych kodeksach etyki zawodów medycznych, m.in. w punkcie 3 części szczegółowej Kodeksu etyki pielęgniarki i położnej czy w § 2 pkt 9 i 10 Zasad etyki zawodowej fizjoterapeuty. Bez wątplenia wymienione przepisy wydają się gwarantować właściwą ochronę intymności pacjentów.

Przechodząc do odpowiedzi na pytania wynikające z przypadku, należy odwołać się do art. 36 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty. W treści przepisu wskazano, że: „Do klinik i szpitali akademii medycznych, medycznych jednostek badawczo-rozwojowych i innych jednostek uprawnionych do kształcenia studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego personelu medycznego w zakresie niezbędnym do celów dydaktycznych nie stosuje się art. 22 ust. 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta”.

Dla zachowania pełnego obrazu stanu prawnego warto też przedstawić treść wzmiankowanego przepisu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, którego stosowanie wyłączono: „Osoby wykonujące zawód medyczny, inne niż udzielające świadczeń zdrowotnych, uczestniczą przy udzielaniu tych świadczeń tylko wtedy, gdy jest to niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia lub wykonywanie czynności kontrolnych na podstawie przepisów o działalności leczniczej. Uczestnictwo, a także obecność innych osób wymaga zgody pacjenta, a w przypadku pacjenta małoletniego, całkowicie ubezwłasnowolnionego lub niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody, jego przedstawiciela ustawowego i osoby wykonującej zawód medyczny, udzielającej świadczenia zdrowotnego”.

Odpowiadając na pierwsze pytanie, powyżej wymienione przepisy nie nakładają dodatkowych wymogów na wybrane podmioty lecznicze udzielające świadczeń zdrowotnych w zakresie pozyskania zgody pacjenta. Istota art. 36 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty sprowadza się do zwolnienia wybranych podmiotów leczniczych biorących udział w kształceniu studentów nauk medycznych (kliniki, szpitale uniwersytetów medycznych, medyczne jednostki badawczo-rozwojowe oraz inne jednostki) od pozyskiwania zgody na uczestnictwo studentów i pozostałych wymienionych osób w toku udzielania świadczeń zdrowotnych (Caban, 2016). Tym samym ustanowiono wyjątek od generalnej zasady wyrażonej w art. 22 u.p.p. ograniczającej obecność osób postronnych w toku udzielania świadczenia zdrowotnego. Cel art. 22 polega na zagwarantowaniu pacjentom prawa do poszanowania intymności poprzez obowiązek pozyskania zgody pacjenta na uczestnictwo innych osób niż udzielających świadczenia zdrowotne. Innymi słowy, poprzez art. 36 ust. 4 u.z.l.l.d. ułatwiono wybranym podmiotom leczniczym proces kształcenia studentów nauk medycznych, gdyż zrezygnowano z obowiązku każdorazowego pozyskania zgody pacjenta na ich udział w toku udzielania świadczenia zdrowotnego, gdy udział ten jest podyktowany celem dydaktycznym.

Podkreślenia wymaga, że wyjątek ten ma zastosowanie wyłącznie wobec wymienionych podmiotów leczniczych prowadzących dydaktykę wobec studentów nauk medycznych oraz pozostałego personelu, co oznacza, że wymóg pozyskania zgody na uczestnictwo studentów w toku udzielania świadczenia zdrowotnego nadal obowiązuje we wszystkich pozostałych podmiotach leczniczych.

Przy czym nie każdy student może towarzyszyć lekarzowi, gdyż, jak wskazano w art. 36 ust. 4 u.z.l.l.d., uczestnictwo w toku udzielania świadczenia zdrowotnego podyktowano niezbędnymi celami edukacyjnymi. Wyznaczenie granicy zasadności obecności studentów wydaje się problematyczne i musi podlegać każdorazowej ocenie lekarza lub innej osoby podejmującej decyzję o przydzieleniu studentów lekarzowi udzielającemu świadczeń zdrowotnych (Malczewska, 2022). Dla przykładu, studenci nie mogą obserwować udzielania świadczenia zdrowotnego (w trybie art. 36 ust. 4 u.z.l.l.d. z pominięciem pozyskania zgody pacjenta) nieobjętego przyjętym planem kształcenia, ponieważ nie można uzasadnić ich obecności niezbędnym celem dydaktycznym. W tej sytuacji pacjent musiałby wyrazić zgodę na uczestnictwo studentów w toku udzielania świadczenia zdrowotnego. Słusznie zauważa Paweł Grzesiewski, że sam status podmiotu leczniczego (np. szpitala klinicznego) nie stanowi wystarczającego uzasadnienia dla odstąpienia od pozyskania zgody pacjenta na uczestnictwo studentów nauk medycznych (Grzesiewski, 2021). Każdorazowo o celowości ich obecności przesądza przesłanka dydaktyki.

Przechodząc do pytania dotyczącego skuteczności wyrażonego sprzeciwu, należy wskazać, że pacjentka może, powołując się na ochronę prywatności, domagać się od studentów opuszczenia pomieszczenia, w którym ma być udzielone świadczenie zdrowotne. Przywołany przepis ogranicza obowiązek pozyskania zgody, lecz w żaden sposób nie ogranicza prawa pacjenta do wyrażenia sprzeciwu wobec obecności osób trzecich. Ani art. 36 ust. 4 u.z.l.l.d., ani jakikolwiek inny przepis pozostałych wymienionych aktów prawnych nie zakazuje wyrażenia sprzeciwu lub cofnięcia już wyrażonej zgody przez pacjenta. Pacjent nie zrzeka się także swojego prawa do zajęcia stanowiska. Przyjęcie odmiennej interpretacji prowadziłoby do przyjęcia, że kształceniem studentów można wręcz pozbawić pacjenta prawa do prywatności. Uwzględniając silną pozycję prawa do poszanowania intymności, akcentowaną w szeregach norm międzynarodowych oraz krajowych, nie można przyjąć, że cel edukacyjny pozbawia pacjenta prawa do poszanowania intymności oraz prawa do wyrażenia zgody na udzielenie danego świadczenia. Ponadto lekarz w myśl art. 51 ust. 1 kodeksu etyki zawodowej został zobligowany do pozyskania zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego na udział w demonstracjach naukowych lub dydaktycznych. Tak przyjęta interpretacja stanowi dominujące ujęcie wykładni wymienionych przepisów nie tylko wśród przedstawicieli prawa me-

dycznego (Kubiak, 2016; Grzesiewski, 2021), lecz także przez Rzecznika Praw Pacjenta Krystynę Kozłowską (Rynek Zdrowia, 2011). Odmienne stanowiska są w zdecydowanej mniejszości (Karkowska, 2019).

Warto podkreślić, że wyrażenie sprzeciwu w tej kwestii nie anuluje zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego. W realiach analizowanego przypadku lekarz wykonał badanie zgodnie z wolą pacjentki, tj. po wyrażeniu sprzeciwu co do uczestnictwa osób trzecich. Lekarz postąpił słusznie, gdyż na podstawie art. 12 KEL ust. 1 i 2 respektowano prawo pacjentki do intymności w myśl budowania relacji opartej na wzajemnym zaufaniu.

W przypadku, w którym studenci nie opuściliby pomieszczenia mimo podniesionego sprzeciwu, doszłoby do rażącego naruszenia prawa pacjentki do poszanowania intymności. Odpowiedzialność za naruszenie prawa pacjenta może skutkować odpowiedzialnością lekarza na gruncie prawa cywilnego (np. jako naruszenie dóbr osobistych pacjenta art. 23 i 24 Kodeksu cywilnego), prawa karnego (np. jako zniewaga opisana w art. 216 Kodeksu karnego) i odpowiedzialności przed samorządem zawodowym za naruszenie np. art. 51 kodeksu etyki zawodowej. Natomiast odpowiedzialność administracyjną może ponieść podmiot leczniczy za naruszenie art. 20–22 u.p.p.

Podobnie zapatruje się również Europejski Trybunał Praw Człowieka, który w sprawie *Konovalova v. Rosja*, numer skargi 37873/14, odniósł się do podobnego przypadku obserwowania porodu przez studentów medycyny. W orzeczeniu tym zwrócono uwagę, że uczestnictwo studentów medycyny w odbiorze porodu co do zasady nie narusza art. 8 E.K.P.Cz., gdy zachowa się pewne zasady dotyczące tego uczestnictwa, np. poinformowanie pacjentki w sposób wyczerpujący (precyzyjny) o zakresie i celu obecności studentów w momencie przyjęcia porodu. Informacja o udziale studentów nie może zostać zreagowana w sposób sugerujący, że przyjęcie porodu w szpitalu jest uzależnione od obecności studentów nauk medycznych. Innymi słowy, podmiot leczniczy nie może wprowadzać w błąd pacjentki, pozbawiając jej *de facto* wyboru poprzez sformułowanie formularza zgody mającego sugerować zajęcie stanowiska dogodnego dla szpitala pod warunkiem nieudzielenia danego świadczenia zdrowotnego. Ponadto zgoda pacjenta musi zostać odebrana od w pełni świadomego pacjenta, który jest w stanie zrozumieć i przewidzieć skutki wyrażonej zgody na uczestnictwo studentów. Formularz zgody powinien zostać przedłożony pacjentowi z odpowiednim wyprzedzeniem, by ten mógł podjąć racjonalną decyzję dotyczącą skutków ewentualnego sprzeciwu bądź zmiany podmiotu leczniczego (punkty wyroku 37, 44–48).

Przechodząc do ostatniego pytania, dotyczącego dostępu studentów do dokumentacji medycznej pacjentki, możliwość zapoznania się z przedmiotową dokumentacją nie jest uzależniona od wyrażenia osobnej zgody przez

pacjentkę, co wynika wprost z treści art. 26 ust. 3a u.p.p. Na podstawie wzmiankowanego przepisu dokumentacja medyczna podmiotów leczniczych, instytutów badawczych i innych podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych uczestniczących w przygotowaniu osób do wykonywania zawodu medycznego i kształceniu osób wykonujących zawód medyczny podlega udostępnieniu wyłącznie w zakresie niezbędnym do realizacji celów dydaktycznych. Oznacza to, że pacjentka w opisanym stanie faktycznym nie musiała wyrazić odrębnej zgody na udostępnienie dokumentacji studentom, jeżeli studenci w ramach dydaktyki na uczelni zapoznawali się z jej treścią. W tym wypadku pacjentka nie może sprzeciwić się udostępnieniu dokumentacji, gdyż dostęp ten zagwarantowano drogą ustawy, bez konieczności obowiązku pozyskania zgody pacjentki.

Na marginesie odpowiedzi na ostatnie pytanie warto zaznaczyć, że na podstawie art. 23 ust. 4 u.p.p. dokumentację medyczną można udostępnić szkole wyższej lub instytutowi badawczemu również bez zgody pacjenta, gdy dokumentację poddano anonimizacji (uniemożliwiając identyfikację pacjenta), a informacje w niej zawarte mają być wykorzystane w celach naukowych.

Należy odnotować, że studenci zobowiązani są do zachowania w tajemnicy informacji, o których dowiedzieli się z lektury dokumentacji medycznej na mocy art. 23 ust. 3b u.p.p. Oznacza to, że na studentów nałożono obowiązek konfidencji, charakterystyczny dla zawodów medycznych. Nawet śmierć pacjenta nie zwalnia studenta medycyny z obowiązku zachowania w tajemnicy wszelkich informacji.

Podsumowując, analiza przypadku prowadzi do wniosku, że prawo do poszanowania prywatności pacjenta nie może podlegać marginalizacji przez prawo do nauki studentów nauk medycznych. W istocie problem dotyczy poszanowania ludzkiej godności, a obecny system przepisów w sposób co do zasady należyty zapewnia pacjentowi ochronę należnych mu praw. Problematyczny wydaje się brak klarownego potwierdzenia w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentyisty lub w ustawie o prawach pacjenta i RPP, że pacjent zawsze może wyrazić sprzeciw wobec obecności osób trzecich w badaniu, choćby nawet realizowali oni swoje prawo do nauki w placówce zajmującej się kształceniem. Opisana interpretacja zaproponowana przez przedstawicieli doktryny prawa medycznego skutecznie wypełnia powstałą lukę. Nacisk na przestrzeganie prawa pacjenta do poszanowania intymności należy rozłożyć na edukowanie personelu leczniczego (nie wyłączając studentów), gdyż w myśl ustaleń Najwyższej Izby Kontroli nieznanomość przepisów stanowi jedną z głównych przyczyn naruszeń tego aspektu praw pacjenta (83% stwierdzonych przypadków w raporcie z 2018 r.).

Bibliografia

1. Caban, Ł. (2016). *Komentarz do art. 36 ustawy o zawodach o lekarza i lekarza dentystry*. W: M. Kopeć (red.). *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
2. Grzesiewski, P. (2021). *Komentarz do art. 22 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*. W: D. Karkowska (red.). *Prawa pacjenta i Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
3. Karkowska, D. (2019). *Obecności studentów i osób wykonujących zawód medyczny dla celów edukacyjnych w trakcie udzielania świadczenia zdrowotnego jest obecnie uregulowana w dwóch przepisach: art. 36 ust.4 u.z.l. i art. 22 ust. 2 u.p.p.* Pobrane z: <https://glospacjenta.pl/prawo/84,prawo-pacjenta-do-poszanowania-intymnosci-a-obecnosc-studentow-kierunkow-medycznych> [dostęp: 20.11.2022].
4. Kubiak, R. (2016). *Prawo pacjenta do intymności i poszanowania godności. Część I*. *Medycyna Paliatywna*, 8 (3), 113–119.
5. Malczewska, M. (2022). *Komentarz do art. 36 ustawy o zawodach o lekarza i lekarza dentystry*. W: E. Zielińska (red.). *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
6. Najwyższa Izba Kontroli (2018). *Ochrona intymności i godności pacjentów w szpitalach*. Pobrane z: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,16805,vp,19361.pdf> [dostęp: 20.11.2022].
7. Rynek Zdrowia (2011). *RPP: student obecny przy badaniu? Tylko za zgodą pacjenta*. Pobrane z: <https://www.rynekzdrowia.pl/Prawo/RPP-student-obecny-przy-badaniu-Tylko-za-zgoda-pacjenta,113897,2.html> [dostęp: 20.11.2022].

Rozmowa i badanie w trakcie wizyty lekarskiej w sali wieloosobowej

Wieloosobowe sale chorych w szpitalach są nadal powszechnie wykorzystywane. W informacji NIK z 2018 r. stwierdzono, że w 10 spośród 12 kontrolowanych szpitali warunki pobytu i udzielania świadczeń nie zapewniały poszanowania intymności i godności. Niektóre sale miały nawet 8 łóżek, a w 4 szpitalach chorzy leżeli także na korytarzach. Główną przyczyną naruszeń praw pacjentów w zakresie prywatności i intymności była niewłaściwa infrastruktura. Jeżeli infrastruktura była odpowiednia, powodem naruszeń było niewłaściwe zachowanie personelu. W badaniu ankietowym różnorodne naruszenia prywatności wskazywało 5–13% pacjentów. Wśród wskazanych naruszeń znalazły się udzielanie informacji o stanie zdrowia w obecności osób trzecich, np. podczas obchodu, i przeprowadzanie wywiadu lub badań i zabiegów w obecności innych pacjentów (NIK, 2018).

Prawo pacjenta do poszanowania jego prywatności i intymności jest zagwarantowane w wielu przepisach prawa oraz w zasadach etyki zawodów medycznych. Dotyczy ono wartości i pojęć, które nie są ściśle określone, i poczucie ich przestrzegania albo naruszania opiera się w dużym stopniu na indywidualnych odczuciach, wrażliwości, zależy od okoliczności, warunków. Realizacja tych praw w placówkach niemających odpowiednich warunków może być trudna albo niemożliwa, nawet jeżeli personel medyczny jest świadomy potrzeb,

oczekiwań i praw pacjentów w tym zakresie. Problemy związane z naruszeniem intymności i godności coraz częściej są przyczyną skarg pacjentów i ryzyko występowania nieprawidłowości w tym zakresie jest duże (NIK, 2018).

Rosnąca świadomość znaczenia prywatności i prawa pacjenta do zachowania prywatności oraz godności ma miejsce w czasach powszechnego ujawniania, szczególnie w mediach społecznościowych, niezliczonych informacji o charakterze prywatnym i osobistym. Dlatego mówi się o paradoksie prywatności wynikającym z niespójności postępowania. Ludzie ujawniają mniej lub bardziej świadomie bardzo liczne informacje o sobie określonej grupie odbiorców albo bez ograniczeń „całemu Internetowi” i jednocześnie bardzo oburzają się nawet na samą możliwość ujawnienia takich informacji przez inne osoby, placówki medyczne, administrację. Często wskazują na zagrożenia bezpieczeństwa danych, które uważają za prywatne i intymne.

Innym zjawiskiem, mającym ogromny wpływ na prywatność i zachowania z nią związane, jest cyfryzacja ochrony zdrowia. Polega ona na gromadzeniu, przechowywaniu, przekazywaniu i udostępnianiu wszystkich informacji medycznych w formie cyfrowej i daje mniej lub bardziej realne i przydatne możliwości ułatwionego dostępu do danych oraz ich analizy zarówno w odniesieniu do pojedynczych osób, jak i populacji. Lawinowo rosnąca ilość danych, które z definicji mogą być na różne sposoby dostępne, w połączeniu z rozwojem metod ich przetwarzania i analizy powoduje, że zachowanie prywatności pacjentów staje się coraz bardziej wątpliwe oraz budzi wśród pacjentów obawy o wykorzystanie tych informacji bez ich zgody i kontroli (Gerber, Gerber, Volkamer, 2018; Nass, Levit, Gostin, 2009). Do tradycyjnych informacji pozwalających zidentyfikować osobę i powiązać ją z informacjami zdrowotnymi dochodzą coraz liczniejsze dane, które nawet w formie zanonimizowanej (czyli pozbawione imienia, nazwiska, adresu, indywidualnych identyfikatorów) anonimowymi nie są. Przede wszystkim są to wyniki badań genetycznych, ale wiele innych badań oraz ich kombinacje i łączenie z informacjami udostępnianymi w niemedycznych źródłach danych, w tym w mediach społecznościowych, też umożliwiają identyfikację osoby.

Można więc stwierdzić, że współcześnie pacjenci są otoczeni ogromną chmurą informacji, która częściowo jest w jakimś stopniu chroniona przed dostępem innych osób, ale i bez dostępu do części chronionych ujawnienie informacji zdrowotnych umożliwia dostęp do wielu informacji uznawanych przez większość ludzi za prywatne. Dużo informacji o większości osób i pacjentów znajduje się już w Internecie i połączenie ich z „anonimowymi” danymi medycznymi jest łatwe. Czy w takiej rzeczywistości dbanie o to, by przypadkowa i zwykle niezainteresowana szkodzeniem komukolwiek osoba nie usłyszała lub nie zobaczyła podczas obchodu lub wizyty na sali chorych informacji medycznych albo innych informacji o charakterze osobistym, jest celowe?

W miarę rozwoju sposobów gromadzenia i przekazywania danych coraz większą uwagę zwraca się na rzadkie, ale spektakularnie groźne lub szkodliwe przypadki wykorzystania „okrucichów” informacji do nadużyć i przestępstw oraz dokonuje się starań, aby zapewnić każdemu pacjentowi możliwość skorzystania z przysługujących mu praw do ochrony prywatności. Dlatego nawet „uświęcone tradycją” i niebudzące dawniej zastrzeżeń ani sprzeciwów zwyczaje i zachowania, takie jak zespołowe obchody szpitalne, wizyty lekarskie, rozmowy na salach chorych czy w zespole medycznym, chociaż zwykle niezwiązane z bezpośrednim wykorzystaniem zgromadzonych informacji, muszą być analizowane pod kątem tych praw i odpowiednio dostosowywane.

Ubocznym efektem rzadkich, ale łatwo uzyskujących rozgłos w medialnej rzeczywistości nadużyć jest wprowadzanie dodatkowych, często uciążliwych, czasochłonnych i kosztownych procedur. W zamierzeniu mają one zapobiegać nadużyciom, które zresztą najczęściej nie są powodowane przez indywidualne osoby, lecz przez podmioty wykorzystujące informacje do celów handlowych, ale na co dzień obciążają wszystkich uczestników systemu ochrony zdrowia. Skomplikowane regulacje i ich praktyczna realizacja w postaci bardzo rozbudowanych i niezrozumiałych dla większości formularzy oraz dodatkowych procedur powodują stale rosnące obciążenie czynnościami biurokratycznymi. W praktyce medycznej bardzo ważne jest, aby działania administracyjne i formalności zabezpieczające przed naruszeniami bardzo licznych praw nie utrudniały i nie opóźniały udzielania niezbędnej pomocy medycznej, powodując negatywne skutki zdrowotne zarówno poprzez wydłużenie czasu uzyskania pomocy przez indywidualnego pacjenta, jak i poprzez zmniejszenie wydolności placówki medycznej czy ogólnie systemu ochrony zdrowia.

Celem tego krótkiego opracowania jest przedstawienie wybranych aspektów prywatności oraz intymności pacjentów, a także ich wpływu na praktykę medyczną.

Prywatność

Zasada zachowania poufności informacji uzyskiwanych o pacjentach przez lekarzy i prywatności pacjentów jest starożytna, bywa wywodzona z przysięgi Hippokratesa, i została umieszczona zarówno w pierwszych kodeksach etyki zawodowej, jak i w przepisach prawa (np. we Francji już w 1810 r. umieszczono w kodeksie karnym przepis dotyczący tajemnicy zawodowej; pierwszy kodeks etyki lekarskiej American Medical Association z 1847 r. w art. 1 & 2 mówi o obowiązku zachowania tajemnicy zawodowej). W tym rozdziale nie zajmujemy się „wielkimi” problemami związanymi z poufnością danych zdrowotnych i innych informacji o pacjencie uzyskiwanych przez osoby wykonujące zawody

medyczne lub placówki medyczne w związku z leczeniem. Prawo pacjentów do zachowania w tajemnicy tych informacji i wynikające z tego obowiązki prawne oraz etyczne pracowników zostały szeroko omówione w licznych publikacjach (Auxier i in., 2019; Janiszewska, 2020; Kubiak, 2019; Nass i in., 2009).

Prywatność i intymność są często wymieniane łącznie, co sugeruje niewielkie różnice pomiędzy tymi pojęciami. Prywatność jest kojarzona z autonomią, czyli oznaczałaby przede wszystkim prawo człowieka do kierowania własnym życiem bez nadmiernej ingerencji z zewnątrz. W takim rozumieniu jest to jedno z podstawowych praw człowieka i poufność oraz intymność byłyby sposobami realizacji prywatności. Naruszenie intymności pacjenta lub poufności jest naruszeniem prawa do prywatności, ponieważ odbiera pacjentowi kontrolę nad ujawnianiem dotyczących go informacji. W węższym, bardziej potocznym rozumieniu prywatność to prawo do zachowania w tajemnicy informacji uważanych za „prywatne” i do takich zwykle zalicza się informacje o stanie zdrowia, niektóre aspekty wyglądu i niektóre czynności. Ujawnianie ich oraz nieszanowanie intymności uznawane są także za naruszenie godności. Podobnie do innych konstrukcji pojęciowych dotyczących psychologii, prywatność i intymność nie dają się precyzyjnie określić, są rozumiane subiektywnie i trudno jest je badać (Gerber i in., 2018).

Informacje dotyczące zdrowia są określane jako prywatne, osobiste, chronione, wrażliwe. Te terminy wskazują, że z zasady mają one szczególną wartość dla osoby, której dotyczą. Praktycznie oznacza to, że wszystkie informacje dotyczące zdrowia osoby i zawierające dane pozwalające na zidentyfikowanie tej osoby na pewno należy traktować jako prywatne, a ich ujawnianie jest naruszeniem prywatności. Wymienione wcześniej cechy informacji zdrowotnej uniemożliwiającej pełną anonimizację danych wskazują, że tak należałoby traktować także znaczną część danych pozbawionych identyfikatorów. W bezpośrednich kontaktach pracowników z pacjentami te zagrożenia prywatności występują rzadko, m.in. dlatego, że w rozmowie, którą mogą słyszeć i wykorzystać osoby trzecie, można przekazać i zarejestrować bardzo ograniczoną ilość danych. Jednak i do takich sytuacji odnoszą się zagrożenia związane ze wspomnianymi we wstępie możliwościami łączenia pozornie nieprzydatnych fragmentów informacji w celu uzyskania dostępu do informacji o zdrowiu i innych informacji prywatnych. Dodatkowym powodem ochrony wszystkich danych, niezależnie od tego, jak wydawałyby się nieszkodliwe i nieprzydatne, jest możliwość ich wykorzystania do „podejścia” danej osoby i uzyskania od niej samej informacji prywatnej, najczęściej w celu sprzedania jej jako wartościowej informacji marketingowej, ale także kradzieży lub innego przestępstwa.

Coraz szersze wprowadzanie nowych technologii do uzyskiwania, przechowywania i analizy informacji zdrowotnych stwarza także możliwość naruszania

prywatności lekarzy i innych pracowników medycznych. O ich prawie do prywatności zwykle bardzo mało się mówi, dyskusje są skoncentrowane na prawach pacjentów. Jednak odwrócenie paternalizmu i uznanie, że pacjenci mają tylko prawa, a pracownicy tylko obowiązki, skutkowałoby niewłaściwą relacją pomiędzy pacjentami a leczącymi. Podobnie do wykorzystania informacji medycznych w celu zapewnienia jak najlepszej opieki można także wskazać, że utrwalanie przez pacjentów informacji o rozmowach, badaniu, zabiegach może być dla pacjenta bardzo przydatne. Jednym z najważniejszych aspektów jest dobrze wykazana w wielu badaniach trudność zapamiętania i zrozumienia informacji przekazywanych pacjentowi przez lekarzy, pielęgniarki i innych pracowników. Możliwość odtworzenia np. przebiegu wizyty może poprawić zrozumienie sytuacji i realizację zaleceń, zapobiec nieporozumieniom. Może być jednak również sposobem na „łapanie” niewłaściwych zdaniem pacjenta zachowań czy działań, zbieranie dowodów itp. Tego rodzaju działania pacjentów nie są regulowane, poza upublicznianiem uzyskanych informacji, do którego stosuje się ogólne przepisy dotyczące dóbr osobistych. Wydaje się jednak, że jeżeli personel i placówki medyczne prawie zawsze mają obowiązek poinformowania pacjenta np. o monitorowaniu, nagrywaniu przebiegu badań i zabiegów oraz uzyskania jego zgody, także pacjenci powinni mieć obowiązek uzyskania zgody na nagrywanie rozmów i czynności albo przynajmniej obowiązek poinformowania, że to robią. Brak symetrii i równowagi w relacjach między ludźmi jest częstym powodem braku zaufania, podejrzeń, unikania kontaktów, niewłaściwego (defensywnego) porozumiewania się, co może prowadzić do obniżenia jakości opieki.

Powszechność i dostępność technologii utrwalania informacji powoduje także podobne do zachowań pacjentów nagrywających wszystkie kontakty z ochroną zdrowia działania po stronie placówek medycznych i personelu. Jednym z uzasadnień takiego działania powodującego zagrożenia dla prywatności i intymności jest wówczas możliwość dokładnej analizy przebiegu rozmów, badania i leczenia w celu poprawy leczenia zarówno pacjenta, którego informacja dotyczy, jak i pozostałych pacjentów. Pacjenci słabo pamiętają informacje z rozmowy, ale także personel nie jest w stanie wszystkiego dokładnie zapamiętać. Zapisane informacje (obraz, dźwięk) z badania i zabiegów umożliwiają dokładniejsze porównywanie stanu pacjenta i lepsze wykonanie kolejnych zabiegów, np. reoperacji. Mogą również służyć wykazaniu prawidłowości postępowania, jeżeli postawiono jakieś zarzuty i prowadzone jest postępowanie wyjaśniające lub sądowe. W niektórych procedurach rejestracja obrazu i dźwięku jest już stałym elementem. Stosowanie jej „zapobiegawczo” stanowi jeden z przejawów kryzysu zaufania i medycyny defensywnej. O ile jednak w tradycyjnej praktyce medycznej działania defensywne były oceniane negatywnie, jako nieprzynoszące bezpośrednich

korzyści choremu, we współczesnych realiach ich ocena jest znacznie trudniejsza, ponieważ zgromadzenie jak największej ilości informacji może przynieść liczne korzyści, pod warunkiem że istnieją środki i personel, który te informacje przeanalizuje, sformułuje uzasadnione wnioski i wdroży je w praktyce. Waler przydatności gromadzonej w formie cyfrowej informacji jest bardzo istotny i potrzebny, gdyż zawsze istnieje ryzyko jej ujawnienia i szkodliwego wykorzystania.

Intymność

Intymność jest definiowana jako cecha informacji uznawanych za prywatne lub osobiste i dodatkowo mających wartość emocjonalną dla danej osoby. Może więc być rozumiana bardzo subiektywnie i poczucie intymności jest u ludzi bardzo zmienne. Wskazany we wstępie problem „paradoksu prywatności/intymności” jest dobrym przykładem. Dla części ludzi upublicznianie w Internecie informacji, które większość uznałaby za intymne i prywatne, nie stanowi problemu. W badaniu uczniów śląskich szkół średnich 30% podało, że stale informują online o swoich działaniach. Dlatego mówi się o „czasach ekshibicjonizmu i podglądaczy” (Borzucka-Sitkiewicz, Leksy, 2020). Powszechność tych zjawisk nie oznacza jednak, że osoby ujawniające „wszystko” godzą się na ujawnianie informacji o nich przez inne osoby, przedsiębiorstwa czy instytucje. W ww. badaniu tylko 4,6% respondentów stwierdziło, że nie ma takiej informacji, której nie mogliby ujawnić, a 24% nie ujawniało żadnych informacji. Jednym z powodów odmiennego podejścia do informacji publikowanych przez siebie w odróżnieniu od informacji publikowanych przez inne źródła jest kontrola nad ujawnianymi informacjami albo jej brak. Obraz tworzony przez ekshibicjonistów w Internecie jest najczęściej przez nich kontrolowany lub manipulowany z zamiarem osiągnięcia jakiegoś efektu. Informacje ujawniane przez inne osoby też mogą być manipulowane lub nawet fikcyjne, ale często nie pasują do obrazu tworzonego przez osobę, której te informacje dotyczą. Dlatego „paradoks intymności” w rzeczywistości jest znacznie mniej paradoksalny, ponieważ pozornie sprzeczne podejście do informowania „świata” o prywatnych i intymnych sprawach dotyczy w istocie bardzo różniących się sposobów informowania. Dbłość o intymność, prywatność i poufność w realnym świecie i w bezpośrednich kontaktach z ludźmi jest jednym z przejawów dążenia do posiadania kontroli nad wszystkimi aspektami własnego życia czy – w szerszym ujęciu – do posiadania autonomii (Auxier i in., 2019; Kubiak, 2016).

Intymność w praktyce szpitalnej

Kontakty z ochroną zdrowia i korzystanie z usług medycznych zawsze wiążą się z ujawnieniem informacji uważanych za prywatne i intymne. Bez przekazania takich informacji korzystanie z ochrony zdrowia staje się mało przydatne, bezużyteczne albo szkodliwe. Podobnie do zróżnicowanego podejścia uczniów w przytoczonym powyżej badaniu, podejście pacjentów do prywatności i intymności jest też zróżnicowane.

Zarówno podczas przekazywania, jak i przechowywania tych informacji istnieje ryzyko niewłaściwego ich wykorzystania. Prawa pacjentów oraz obowiązki pracowników służą ograniczaniu tego ryzyka. Podobnie do wszystkich środków bezpieczeństwa, także w tym przypadku można powiedzieć, że uzyskanie dostępu do nawet najbardziej chronionych informacji zdrowotnych jest prawie zawsze możliwe i zależy od determinacji oraz środków dostępnych zarówno usiłującym informację uzyskać, jak i dbającym o jej bezpieczeństwo. W tym rozdziale mówimy o „zwykłych”, codziennych sytuacjach w ochronie zdrowia, w których ujawnienie intymnych lub prywatnych informacji ma raczej charakter przypadkowy i poza naruszeniem praw i poczucia godności pacjenta nie powoduje poważnych szkód w dobrach osobistych czy materialnych. Chodzi tu o ochronę intymności w rutynowych relacjach personelu z pacjentami. Osoby i sytuacje wymagające szczególnej ochrony, które mogą być celem przestępczych czy służbowych działań mających na celu zdobycie prywatnych danych, stawiają przed personelem i placówkami medycznymi specjalne wymagania, których spełnianie w zwykłej, rutynowej praktyce nie jest uzasadnione, ponieważ wiązałoby się z bardzo wysokimi kosztami i z ograniczeniami dostępności.

Istotną kwestią przy omawianiu zagadnienia intymności jest monitoring wizyjny. Stanowi on przydatne narzędzie, które zwiększa bezpieczeństwo pacjentów i personelu medycznego. Budzi jednak także wiele wątpliwości, w szczególności w zakresie przestrzegania praw pacjentów. Ważny jest cel, jakiemu miałyby służyć monitoring. Pacjenci mają zagwarantowane prawo do zachowania intymności i godności podczas udzielania im świadczeń zdrowotnych, a wprowadzenie stałego monitoringu na pewno umożliwi obserwację i słuchanie informacji, które pacjenci uważaliby za prywatne. Jego użycie wymaga więc uzasadnienia dobrem pacjentów, zarówno obserwowanych, jak i innych, m.in. bezpieczeństwem i zdrowiem. Dopuszcza się jego stosowanie na korytarzach i obszarach, które nie są bezpośrednio związane z udzielaniem świadczeń, jak również na niektórych, określonych w przepisach prawnych oddziałach. Pacjent powinien być jednak poinformowany o stosowaniu monitoringu i powinien wyrazić na to zgodę. Kamery nie mogą rejestrować obrazu

pacjentów bez ich wcześniej wyrażonej zgody w salach i gabinetach, w których udzielane są świadczenia zdrowotne. Zgodnie z wyrokiem Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie (sygn. VII SA/Wa 1545/19) sam fakt umieszczenia kamer w miejscu udzielania świadczeń zdrowotnych może powodować u pacjenta poczucie wstydu lub dyskomfort, natomiast świadomość, że jest się obserwowanym przez inne osoby, prowadzi do naruszenia ich strefy intymnej. W związku z tym pacjent powinien być poinformowany o zamiarze monitorowania i świadomie wyrazić zgodę na bycie obserwowanym. Zgodnie z komunikatem Rzecznika Praw Pacjenta monitoring bez zgody, który umożliwia rozpoznanie twarzy, np. w salach zabiegowych czy obserwacyjnych, stanowi naruszenie prawa pacjenta do intymności. Monitoring może być wykorzystywany tylko i wyłącznie zgodnie z przepisami prawa oraz w ściśle określonych celach, takich jak bezpieczeństwo i zdrowie (Rzecznik Praw Pacjenta, 2022).

Ten aspekt prywatności i intymności dotyczy także rozmów z chorymi i ma szczególne znaczenie w salach wieloosobowych, np. typowo w salach czy na oddziałach intensywnej opieki, gdzie ze względu na stan chorych istnieją liczne medyczne powody do monitorowania każdego chorego i gdzie monitorowanie jest rutynowo stosowane, a wraz z cyfryzacją medycyny oraz wprowadzaniem nowych metod analizy obrazu oraz dźwięku staje się coraz bardziej przydatne (Jorge i in., 2022). Na tych salach także odbywają się obchody i jeżeli pacjent jest przytomny, rozmowy z pacjentami. Techniczne naruszenie prywatności, czyli zarejestrowanie informacji prywatnych i intymnych, jest w tych warunkach powszechne i uzasadnione. Dlatego bardzo ważne w takich miejscach jest dbanie o godność pacjenta i zapewnienie właściwego, zgodnego z celami leczenia pacjentów wykorzystania gromadzonych danych.

Wymieniony we wstępie raport NIK wskazuje, że przypadkowe ujawnianie osobom postronnym informacji o stanie zdrowia pacjentów szpitalnych jest w warunkach polskich szpitali częste i powszechne. W większości sytuacji nie jest ono nawet zauważane. Ponieważ prawo do intymności, prywatności i godności może być naruszone także, jeżeli naruszenie nie spowodowało żadnej szkody, brak skutków nie oznacza, że problem nie istnieje (Janiszewska, 2020).

W badaniu przeprowadzonym w dużym szpitalu w 2014 r. wśród lekarzy i pielęgniarek dotyczącym znajomości i przestrzegania praw pacjenta obie grupy oceniały swoją znajomość tych praw niezbyt wysoko (bardzo dobrze albo dosyć dobrze oceniało ją 44% lekarzy i 36% pielęgniarek). Około 2/3 badanych stwierdziło, że byli świadkami naruszenia praw pacjenta, a około 1/4 spotykała się z tym raz w tygodniu albo częściej. Tylko kilkanaście procent podało, że o zauważonych naruszeniach poinformowało przełożonych. 10% stwierdziło, że zdarzyło im się złamać tajemnicę dotyczącą pacjentów. W badaniu tym pytano o wiedzę i przestrzeganie wielu praw pacjenta, nie tylko omawianych tu praw do prywatności i intymności. Wskazuje ono jednak, że podobnie do

opinii pacjentów także zdaniem personelu medycznego naruszanie praw jest częste, znajomość obowiązujących zasad czy przysługujących praw – ograniczona, a ich zrozumienie i wykorzystywanie przez pacjentów często oceniane przez personel jako niewłaściwe. Wyniki te wskazują na potrzebę doskonalenia wiedzy i praktycznych umiejętności w zakresie przestrzegania praw, którą odczuwają także badani (Gotlib, Dykowska, Sienkiewicz, Skanderowicz, 2014).

Z punktu widzenia praktyki lekarskiej poszanowanie godności pacjenta i zwracanie uwagi na liczne sytuacje, w których może dojść do jej naruszenia, jest bardzo ważne z powodu obowiązujących w tym zawodzie zasad postępowania, ale także z powodu bardzo dużego wpływu na relacje z pacjentami. Trudno jest rozwijać i utrzymywać dobre, oparte na zaufaniu relacje, kiedy jedna ze stron nie zwraca uwagi na bezpieczeństwo, oczekiwania i wrażliwość drugiej. Niezależnie od oceny moralnej oraz wpływu na zaufanie i porozumienie dobre relacje mają w większości sytuacji również pozytywny aspekt biomedyczny poprzez poprawę zaangażowania i współpracy pacjenta. Nie jest to „tylko” sprawa przestrzegania i praktycznej realizacji przepisów oraz zasad etycznych, ale także ważny element dobrej i skutecznej praktyki medycznej.

Postępowanie i organizacja pracy zapewniające zachowanie intymności mają miejsce w konkretnych warunkach i są jednym z wielu elementów, które składają się na jakość i skuteczność leczenia szpitalnego. W rutynowym, typowym postępowaniu okazji do przypadkowego naruszenia intymności jest wiele. Najbardziej typowe przykłady to wizyty lekarza prowadzącego na wieloosobowej sali chorych, obchody, zabiegi wykonywane na takiej sali, sytuacje nagłe, rozmowy z innymi chorymi, odwiedziny, rozmowy telefoniczne. Jeżeli nie ma warunków lokalowych i organizacyjnych do zapewnienia, że te bardzo liczne działania będą odbywały się tylko w obecności niezbędnych osób, nie da się uniknąć przechwycenia przynajmniej części informacji przez osoby trzecie i może się zdarzyć, że zostaną one wykorzystane w sposób szkodliwy dla pacjenta, którego dotyczy.

Powstaje w ten sposób konflikt pomiędzy ważnymi zasadami. Potrzeba zachowania podczas codziennych obchodów lekarzy dyżurnych, wizyt lekarzy prowadzących, czynności pielęgniarских podstawowych zasad określonych w przepisach nie budzi wątpliwości i zawsze obowiązuje. Trudno jest jednak sobie wyobrazić, aby każdego pacjenta zapraszać do oddzielnego pomieszczenia, w którym znajdą się tylko „niezbędne” osoby, aby dowiedzieć się, jak się aktualnie czuje, czy czegoś potrzebuje, co działo się od ostatniego kontaktu, dlaczego wezwał pielęgniarkę lub lekarza. Odpowiedzi pacjentów na te pytania mogą wymagać dalszych pytań i bardziej szczegółowych informacji oraz przeprowadzenia szybkiego badania. Na wieloosobowej sali taką rozmowę na pewno usłyszą inni pacjenci, którzy zwykle mają także możliwość zarejestrowania dźwięków oraz obrazu. Mamy więc do czynienia na co dzień z technicz-

nymi naruszeniami prywatności, a zależnie od zakresu rozmowy i potrzeby wykonania badań czy zabiegów być może także intymności. Jeżeli ktoś zechce ujawnić np. w Internecie te informacje lub wykorzystać je w sposób szkodzący pacjentowi, którego one dotyczą, naruszenie prawa pacjenta do intymności i prywatności spowoduje szkody. Jednak najważniejszym celem działania personelu medycznego w każdych warunkach jest udzielanie skutecznej pomocy medycznej. Powinno to się odbywać z poszanowaniem wszystkich praw i obowiązków, ale – jak wskazuje cytowany powyżej raport NIK – bardzo często nie będzie do tego wystarczających warunków lokalowych czy organizacyjnych.

Rzeczywiste warunki praktyki medycznej oraz związane z nimi ograniczenia nie powinny być traktowane jako uzasadnienie pomijania prawa pacjentów do intymności i prywatności. Znajomość praw pacjenta jest obowiązkiem wszystkich pracowników ochrony zdrowia i powinni oni zawsze dążyć do jak najlepszej realizacji tych praw. Ważnym powodem do takiego podejścia jest zależność chorej osoby od personelu i obawy przed domaganiem się swoich praw. Dlatego bardzo ważne jest ustalanie procedur gwarantujących przestrzeganie tych praw oraz kształcenie w ich rozumieniu i stosowaniu. Naruszeniem prawa do intymności może być sama możliwość podejrzenia lub podsłuchania badania przez osoby nieuprawnione, np. poprzez zostawienie otwartych drzwi do gabinetu albo sali. Zalecenia brytyjskiego National Health Service obejmują przestrzeganie uprzejmości we wszystkich relacjach, zwracanie się do pacjentów w sposób wskazany przez pacjenta, niezwłoczne przywitanie pacjentów, kiedy przybywają w nowe miejsce, zapewnienie prywatności i godności przez cały personel, reagowanie na potrzeby pacjentów przez personel oraz przez innych pacjentów. Należy zapewnić miejsce lub oddzielną przestrzeń, gdzie można omawiać problemy zdrowotne pacjenta i jego leczenie bez wtrącania się personelu, odwiedzających i innych pacjentów (NHS Foundation Trust, 2008; Woogara, 2001).

Jedną z tradycji praktyki medycznej związaną z dużym ryzykiem naruszenia prywatności i intymności są zespołowe obchody, w których bierze udział cały personel lekarski oraz przedstawiciele innych zawodów medycznych. Są one traktowane jako okazja do dokonania przeglądu stanu oddziału, omówienia aktualnego stanu pacjentów, podjęcia decyzji dotyczących dalszego postępowania, przekazania zmieniającym się zespołom aktualnej informacji o pacjencie i zapewnienia ciągłości opieki, ważny element kształcenia studentów oraz osób odbywających szkolenie specjalizacyjne, okazja do nabycia umiejętności porozumiewania się z chorymi, doskonalenie współpracy w zespole. Obchody są także cenione przez pacjentów i mogą być doskonałą okazją do ich aktywnego włączenia do diagnostyki i leczenia. Warunkiem ich użyteczności i spełniania wymienionych funkcji jest właściwa organizacja zapewniana aktywny udział wszystkich uczestników. Warunkiem jest także dokładne, odpowiednie do sytuacji zapoznanie się uczestników obchodu z informacjami

dotyczącymi pacjenta, umożliwienie pacjentowi przekazania jego spostrzeżeń i dodatkowych informacji, umożliwienie wypowiedzenia się w sprawie planowanych i niezbędnych działań uczestnikom obchodu, w tym przede wszystkim pielęgniarkom, a także osobom z innych zawodów medycznych, podjęcie konkretnych decyzji co do dalszych działań. Konieczne jest przy tym zapewnienie w największym dostępnym zakresie prywatności i intymności z uwzględnieniem zagrożeń związanych z warunkami lokalowymi i organizacją oddziału (Royal College of Physicians, Royal College of Nursing, 2012).

W świetle powyższych wytycznych Royal College of Physicians i Royal College of Nursing można stwierdzić, że zespołowe obchody oddziału powinny spełniać bardzo ważną rolę w codziennej praktyce i mają uzasadnienie, jeżeli rzeczywiście koncentrują się na pacjencie oraz umożliwiają pacjentowi aktywny udział. Wymienione bardzo liczne korzyści dla wszystkich uczestników takich obchodów zdecydowanie przeważają nad możliwymi zagrożeniami związanymi z ujawnieniem prywatnych informacji czy naruszeniem intymności. Natomiast obchody „ceremonialne”, w których udział większości obecnych jest bierny, mające na celu bardzo krótkie przedstawienie przez lekarza sytuacji pacjenta kierownikowi oddziału, nierzadko w sposób uniemożliwiający pacjentowi usłyszenie i zrozumienie tego, co lekarze między sobą mówią, takiej roli zdecydowanie nie spełniają. Przewaga korzyści nad ryzykiem jest wówczas bardzo wątpliwa, a czas przeznaczony na obchód można lepiej wykorzystać.

Zalecany sposób przeprowadzania obchodów wiąże się także z dodatkowymi wymaganiami organizacyjnymi. Aktywny i użyteczny udział w obchodzie na salach chorych może mieć tylko ograniczona liczba osób, czyli zazwyczaj tylko część personelu oddziału. Konieczna staje się organizacja pracy umożliwiająca udział w obchodzie wszystkich niezbędnych osób, aby nie powstawały „dziury informacyjne” i przejmowanie opieki nad pacjentem przez osoby nieznające jego aktualnego stanu, planów leczenia, podjętych decyzji. Prawidłowa, obszerna dokumentacja medyczna może częściowo zapobiegać takim sytuacjom, ale nie jest w stanie zastąpić osobistego udziału w dyskusji i podejmowaniu decyzji. Zaangażowanie całego zespołu jest możliwe podczas zebrań, na których omawia się stan pacjentów, planowane postępowanie, przebieg leczenia i podejmuje się decyzje. Taka forma („obchód przy tablicy/ekranie”) z wykorzystaniem telekomunikacji stała się powszechna w czasach pandemii i jest polecana jako uzupełnienie normalnych, codziennych obchodów, szczególnie do omawiania bardzo złożonych przypadków mających dużą wartość dydaktyczną. Konieczne jest wówczas zapewnienie, że informacje o planach i decyzjach zostaną przekazane pacjentowi i będzie on miał zapewnioną możliwość uzyskania odpowiedzi na pytania i wyrażenia własnej opinii. W każdej formie obchodu wszystkie uczestniczące w nim osoby są zobowiązane do zachowania w tajemnicy informacji związanych z pacjentem.

Z przedstawionych zasad wynika także, że organizacja obchodów oraz innych kontaktów z pacjentami będzie uzależniona od profilu oddziału, liczby i dostępności personelu, warunków lokalowych. Jeżeli pacjenci mogą przejść z wieloosobowej sali chorych do gabinetu, w którym można przeprowadzić rozmowę i badanie z zapewnieniem prywatności i intymności, należałoby przenieść tradycyjny zespołowy obchód do takiego gabinetu. Jeśli pacjent musi pozostać w łóżku na sali wieloosobowej, należałoby ograniczyć liczbę osób uczestniczących w obchodzie, zapytać pacjenta, czy zgadza się na rozmowę o jego problemach zdrowotnych na sali, i zapewnić osłonięcie łóżka parawanami, jeżeli podczas obchodu przeprowadzane jest badanie. Gdy nie można tego zapewnić, celowe byłoby poproszenie innych osób o opuszczenie sali na czas udzielania świadczenia, o ile jest to możliwe. Czas przeznaczony na obchód i zakres omawianych podczas obchodu informacji będzie większy na oddziałach zachowawczych, gdzie obchód w omówionej powyżej formie jest podstawową formą pracy, i na oddziałach zabiegowych, gdzie podstawową formą pracy są zabiegi wykonywane na bloku operacyjnym.

Intymność w nauczaniu przeddyplomowym i podyplomowym

Tradycja nauczania medycyny przy łóżku chorego jest bardzo długa i ciągle uważana za podstawowy sposób nauczania, także w coraz powszechniej obowiązującym modelu nauczania kompetencji jako głównego celu kształcenia zamiast wiedzy. Podkreślanie znaczenia kompetencji nie oznacza deprecjonowania roli wiedzy. Jest ona nadal podstawą nauczania, które nie powinno jednak kończyć się na jej zdobyciu. Pomimo pojawiania się stale nowych i coraz lepszych możliwości zdobywania wiedzy oraz ćwiczenia umiejętności praktycznych w coraz bardziej realistycznych warunkach symulowanych znaczenie bezpośredniego kontaktu z pacjentami jest nadal bardzo mocno podkreślane i można przytoczyć jako stale aktualne znane powiedzenie Williama Oslera: „Poznanie chorób bez książek jest żeglowaniem po nieznanym morzu, podczas gdy poznanie książek bez chorych jest niewypływaniem na morze” (Narayanan, Nair, 2020). Książki nie są obecnie podstawowym źródłem wiedzy, ale zasada sformułowana obrazowo przez wybitnego lekarza nadal jest aktualna.

Nauczanie przy łóżku pacjenta jest uznawane za potrzebne zarówno przez studentów, jak i przez ich nauczycieli oraz przez pacjentów. Jednak na co dzień lekarze poświęcają pacjentom mało czasu, bo mają go wypełniony zajęciami technicznymi i biurowymi, a studenci oraz młodzi lekarze nie widzą potrzeby kontaktu z pacjentami w praktyce. Już podczas studiów nauczanie przy łóżku pacjenta zajmuje mniej niż 20% czasu nauczania, mimo że pacjenci w więk-

zości nie są przeciwni nauczaniu przy łóżku ani badaniu przez studentów czy uczących się lekarzy, a większość nauczycieli i studentów uważa, że nauka przy łóżku chorego jest bardzo potrzebna (Qureshi, 2014). Przegląd publikacji na ten temat wykazał, że pozytywna opinia nie idzie w parze z rzeczywistym kształceniem i ponad dwa razy więcej uczących się uważa nauczanie przy łóżku pacjenta za niezbędne, niż je praktykuje. Wymienia się liczne powody, dla których wykorzystywanie nauczania z udziałem chorego staje się coraz mniej praktykowane. Mogą to być trudności ze spełnieniem rosnących wymagań etycznych, brak szkolenia w tej formie nauczania, niedostateczne finansowanie, liczebność grup studentów. Tylko kilka procent pacjentów było przeciwnych uczestniczeniu w nauczaniu przy łóżku, a 2/3 wskazało, że taki udział jest dla nich korzystny, przede wszystkim poprzez uzyskiwanie dodatkowej wiedzy i informacji o swojej chorobie. Podobnie do wielu aspektów edukacji także w odniesieniu do nauczania przy łóżku nie ma wysokiej jakości badań potwierdzających albo negujących jego wyższość nad innymi formami nauczania, ale dostępne wyniki wskazują, że nauczanie w bezpośrednim kontakcie z pacjentami daje nieco lepsze efekty (Narayanan, Nair, 2020; Ramani, 2003).

W warunkach sali wieloosobowej, którymi zajmujemy się w tym rozdziale, nauczanie przy łóżku chorego wiąże się z jeszcze większym ryzykiem naruszenia prawa pacjenta do prywatności i intymności niż wizyty i obchody. Wynika to przede wszystkim z braku doświadczenia uczących się. Przed rozpoczęciem zajęć przy łóżku chorego powinni oni być poinformowani o prawach pacjentów i o obowiązkach personelu, ale realizacja tej wiedzy w praktyce wymaga nabycia doświadczenia. „Bezskutkowy” charakter naruszeń praw pacjenta i obowiązków personelu w zakresie prywatności i intymności wskazuje także, że uzyskanie zgody pacjenta na udział w nauczaniu nie oznacza, że naruszenia praw i obowiązków nie będą traktowane jako niezgodne z zasadami wykonywania zawodu. Naruszenia te stanowią naruszenie godności pacjenta, która jest niezbywalna, co w tym przypadku należy rozumieć jako niemożność jej uchylenia czy zawieszenia poprzez jakąkolwiek formułę zgody pacjenta.

Omawiane w poprzedniej części obchody i wizyty stanowią niezbędną, a na pewno co najmniej bardzo ważną i cenną część bezpośredniej opieki nad pacjentami. Nauczanie jest także bardzo ważne, ale w odniesieniu do konkretnych pacjentów jego wartość jest pośrednia. Bez takiego nauczania nie byłoby kompetentnych pracowników albo byłiby oni mniej kompetentni, ale nauczanie może odbywać się i odbywa się różnymi sposobami, w wielu miejscach. Prowadzenie go w warunkach niezabezpieczających prywatności i intymności jest znacznie trudniej uzasadnić, niż prowadzenie w takich warunkach obchodów. Dlatego wydaje się, że z powodu stale rosnącej świadomości i potrzeby zachowania prywatności, poufności i intymności pacjentów nauczanie przy łóżku chorego powinno odbywać się w warunkach umożliwiających to w pełnym

zakresie, czyli w obecności tylko samego pacjenta, nauczyciela albo nauczycieli, niezbędnego personelu pomocniczego i uczących się. Jeżeli takich warunków nie ma, a prowadzenie nauczania jest uznane za „niezbędne”, należałoby podjąć wszystkie dostępne działania ograniczające ryzyko naruszenia prywatności i intymności.

Podsumowanie

Warunki organizacyjne i lokalowe polskich placówek medycznych oraz niezwracanie uwagi na możliwe naruszenia praw pacjenta i zasady ich przestrzegania wśród personelu medycznego stwarzają duże ryzyko naruszenia praw pacjenta do prywatności i intymności. Podana w raporcie NIK częstość tych naruszeń w opinii pacjentów jest wysoka. Rzecznik Praw Pacjenta na swoim portalu wymienia przykłady złych praktyk naruszających prawo pacjenta do godności i intymności (niestosowne komentarze, ublizanie, niezabezpieczenie przed podglądaniem, wchodzenie do gabinetu podczas badania, brak parawanów, zbyt głośne mówienie o problemach zdrowotnych pacjenta), a w sprawozdaniu RPP za 2020 r. podano, że naruszenia prawa do godności i intymności stwierdzono w 35 przypadkach (na około 1200 naruszeń praw ogółem) i uznano, że w tym zakresie prawa pacjentów są co do zasady przestrzegane. Różnica pomiędzy danymi NIK i RPP może wskazywać, że o ile naruszenia są dość częste, to jeszcze rzadko są przedmiotem skarg i postępowań w sprawach naruszenia tych praw.

Nieuniknione ryzyko ujawnienia prywatnych informacji i naruszenia intymności podczas kontaktów lekarzy i innych pracowników medycznych z pacjentami przebywającymi w wieloosobowych salach szpitalnych nie powinno stanowić przeszkody w wykonywaniu tych bardzo ważnych czynności medycznych. Konieczne jest jednak uwzględnienie przy tym praw pacjenta i wynikających z tych praw wymagań dla placówek i personelu w możliwie najszerszym zakresie, który jednak zależy od warunków lokalowych i organizacyjnych. Jest to więc także typowy problem etyczny, polegający m.in. na konflikcie ważnych dóbr, jakimi są udzielanie skutecznej pomocy w warunkach niedostatku czasu oraz personelu i w nie najlepszych warunkach lokalowych oraz zapewnienie ochrony praw i poszanowania autonomii i godności każdemu pacjentowi. Bardzo ważne jest również sprawiedliwe traktowanie wszystkich pacjentów przebywających na sali i oddziale, czyli zapewnienie wszystkim jednakowej i odpowiedniej do potrzeb możliwości korzystania z potrzebnych czynności medycznych oraz takiej samej ochrony prawa do prywatności i intymności. Dbanie o prywatność i intymność chorych zmniejsza ryzyko przypadkowego, niezamierzonego zaszkodzenia im poprzez przechwycenie i szkodliwe

wykorzystanie informacji zdrowotnych. Ideałem byłoby udzielanie opieki medycznej w warunkach gwarantujących poufność i prywatność oraz dysponowanie czasem wystarczającym na realizację potrzeb każdego pacjenta, ale w praktyce szpitalnej takie warunki nie są częste i personel oraz pacjenci muszą dokonywać niekiedy bardzo trudnych wyborów pomiędzy ważnymi dla personelu i pacjentów dobrami. Indywidualne decyzje i postępowanie w konkretnych sytuacjach muszą być oceniane z uwzględnieniem wszystkich istotnych okoliczności.

Niezależnie od decyzji i działań indywidualnych oraz organizacji pracy można i należy prowadzić ogólne, statystyczne oceny realizacji praw pacjentów poprzez odpowiednio skonstruowane ankiety dla pacjentów i personelu, czyli monitorować realizację praw pacjentów. Opieranie się tylko na liczbie skarg (czyli najczęściej ich braku) jest niewystarczające i nie odzwierciedla stanu przestrzegania praw pacjenta. Analizy opinii pacjentów oraz personelu powinny być stałym elementem oceny jakości i bezpieczeństwa leczenia. Jeżeli są prowadzone systematycznie, z wykorzystaniem sprawdzonych narzędzi badawczych, dostarczają cennych informacji o stanie przestrzegania praw pacjenta i ułatwiają podejmowanie skutecznych działań poprawiających bezpieczeństwo danych pacjentów oraz ich prywatność i intymność.

Podobnie do działań w zakresie bezpieczeństwa pacjentów, działania poprawiające przestrzeganie prawa do prywatności i intymności są zawsze i wszędzie potrzebne. Ponieważ dotyczą one relacji pomiędzy pacjentami a personelem i służą budowaniu zaufania oraz wzajemnego szacunku, wymagają stałego doskonalenia. Warunki praktyki medycznej szybko zmieniają się nie tylko pod wpływem postępu nauk biologicznych i medycznych, lecz także pod wpływem zmian zachodzących w społeczeństwach. Zmiany te przynoszą nowe korzyści, nowe zagrożenia i nowe oczekiwania. Zachowanie prywatności i intymności staje się wielkim problemem społecznym i jest niezbędne ze względu na godność i prawa pacjenta, a jednocześnie służy zapobieganiu coraz bardziej realnym i coraz powszechniej uznawanym za bardzo istotne naruszeniom tajemnicy danych zdrowotnych.

Bibliografia

1. Auxier, B., Rainie, L., Anderson, M., Perrin, A., Kumar, M., Turner, E. (2019). *How Americans think about privacy and the vulnerability of their personal data*. Pew Research Center. Pobrane z: <https://www.pewresearch.org/internet/2019/11/15/how-americans-think-about-privacy-and-the-vulnerability-of-their-personal-data/>.
2. Borzucka-Sitkiewicz, K., Leksy, K. (2020). *Social Exhibitionism on the Internet as a New Risky Behaviour Demonstrated by Polish Youth*. *Studia Edukacyjne*, 57, 89–101. DOI: <https://doi.org/10.14746/se.2020.57.7>.
3. Gerber, N., Gerber, P., Volkamer, M. (2018). *Explaining the privacy paradox*:

- A systematic review of literature investigating privacy attitude and behavior.* Computers & Security, 77, 226–261. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cose.2018.04.002>.
4. Gotlib, J., Dykowska, G., Sienkiewicz, Z., Skanderowicz, E. (2014). *Ocena wiedzy i postaw personelu medycznego Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego im. Prof. Orłowskiego w Warszawie wobec praw pacjenta.* Annales Academiae Medicae Silesiensis, 68 (2), 84–93.
 5. Janiszewska, B. (2020). *Protection of Patient Confidentiality from a Civil Law Perspective.* Białostockie Studia Prawnicze, 25 (2), 11–29. DOI: <https://doi.org/10.15290/bsp.2020.25.02.01>.
 6. Jorge, J., Villarroel, M., Tomlinson, H., Gibson, O., Darbyshire, J.L., Ede, J., Harford, M., Young, J.D., Tarassenko, L., Watkinson, P. (2022). *Non-contact physiological monitoring of post-operative patients in the intensive care unit.* Npj Digital Medicine, 5 (1), 4. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00543-z>.
 7. Kubiak, R. (2016). *Prawo pacjenta do intymności i poszanowania godności. Część I.* Medycyna Paliatywna, 8 (3), 113–119.
 8. Kubiak, R. (2019). *The right to intimacy of minors in the practice of pediatric endocrinologists.* Pediatric Endocrinology Diabetes and Metabolism, 25 (4), 216–233. DOI: <https://doi.org/10.5114/pedm.2019.91548>.
 9. Narayanan, V., Nair, B.R. (2020). *The value of bedside teaching in undergraduate medical education: a literature review.* MedEdPublish, 9, 149. DOI: <https://doi.org/10.15694/mep.2020.000149.1>.
 10. Nass, S., Levit, L., Gostin, L. (2009). *Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research.* Institute of Medicine (US). Pobrane z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK9581/>.
 11. NHS Foundation Trust. (2008). *Providing And Maintaining Privacy And Dignity To Patients.* NHS. <https://www.bfwh.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/07/Providing-And-Maintaining-Privacy-And-Dignity-To-Patients.pdf>.
 12. NIK. (2018). *Ochrona intymności i godności pacjentów w szpitalach.* Najwyższa Izba Kontroli. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,16805,vp,19361.pdf>.
 13. Qureshi, Z. (2014). *Back to the bedside: The role of bedside teaching in the modern era.* Perspectives on Medical Education, 3 (2), 69–72. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40037-014-0111-6>.
 14. Ramani, S. (2003). *Twelve tips to improve bedside teaching.* Medical Teacher, 25 (2), 112–115. DOI: <https://doi.org/10.1080/0142159031000092463>.
 15. Royal College of Physicians, Royal College of Nursing. (2012). *Ward rounds in medicine Principles for best practice.* London: RCP.
 16. Rzecznik Praw Pacjenta. (2022). *Monitoring wizyjny w szpitalach i innych placówkach medycznych.* RPP. Pobrane z: <https://www.gov.pl/web/rpp/monitoring-wizyjny-w-szpitalach-i-innych-placowkach-medycznych>.
 17. Woogara, J. (2001). *Human Rights and Patients' Privacy in UK Hospitals.* Nursing Ethics, 8 (3), 234–246. DOI: <https://doi.org/10.1177/096973300100800308>.

CZĘŚĆ IV
Rozmowy na temat
godności, autonomii,
prywatności
oraz odczuwanego
bólu przez pacjenta



W tej części:

Rozmowa z Rzecznikiem Praw Pacjenta, Bartłomiejem Chmielowcem.	307
Rozmowa z Wiceprezesem Naczelnej Rady Lekarskiej, dr. n. med. Klaudiuszem Komorem	310
Rozmowa z Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Krystyną Wechmann	312

Rozmowa z Rzecznikiem Praw Pacjenta, Bartłomiejem Chmielowcem



Co dla Pana Ministra jest najważniejsze w poszanowaniu godności pacjenta w trakcie procesu leczenia?

Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wskazuje, że pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych. Oznacza to, że pacjent musi być traktowany w sposób podmiotowy. Organizując usługi świadczeń zdrowotnych, musimy zadbać o skuteczność i bezpieczeństwo leczenia, przy jednoczesnym zapewnieniu możliwie najwyższego poziomu szeroko rozumianego komfortu podczas ich udzielania. Stanowi to wyzwanie nie tylko dla personelu medycznego, ale przede wszystkim dla decydentów w systemie ochrony zdrowia. Prawo do poszanowania godności i intymności pacjenta implikuje bowiem kolejne nasze zobowiązania w stosunku do pacjentów. Miernikiem poprawy bezpieczeństwa, dostępności i jakości udzielanych świadczeń zdrowotnych może być mniejsza liczba zgłoszeń pacjentów dotyczących naruszenia ich prawa do poszanowania intymności i godności.



Jak Pan Minister interpretuje prawo pacjenta do leczenia bólu?

Łagodzenie cierpienia – zarówno fizycznego, psychicznego, jak i duchowego – stanowi integralną część prawa pacjenta do poszanowania godności. Każdy pacjent ma prawo do stosowania terapii, która odpowiada aktualnie dostępnej wiedzy medycznej, również w zakresie podejmowania działań uśmierzających

ból. Oznacza to, że jest uprawnione oczekiwanie od podmiotu leczniczego, by leczony był sam objaw, jakim jest ból – zarówno ostry, jak i przewlekły. Wiemy, że ból jest doświadczeniem subiektywnym, dlatego szczególnie istotne jest uwrażliwienie personelu medycznego na potrzeby pacjentów w tym zakresie. Opieka nad pacjentem cierpiącym z powodu bólu wymaga bowiem zrozumienia tych potrzeb i zastosowania kompleksowej, możliwie skutecznej terapii.



Czym według Pana Ministra jest autonomia pacjenta?

Autonomia, czyli samostanowienie o sobie przez pacjenta, stanowi kluczowy element w procesie ustalania postępowania w procesie leczenia. Personel medyczny jest zobowiązany do uszanowania perspektywy pacjenta. Zadbanie o autonomię pacjenta powinno być jedną z wiodących zasad w postępowaniu osób wykonujących zawody medyczne. Jednocześnie pozostaje ona ściśle związana z prawem do wyrażenia zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych oraz z prawem pacjenta do informacji o swoim stanie zdrowia. Jej prawidłowa realizacja wymaga zatem zadbania o prawidłową komunikację między personelem medycznym a pacjentem, tak by przekazywana informacja była dla pacjenta przystępna i zrozumiała. Jedynie mając pełny obraz swojej sytuacji zdrowotnej, pacjent może świadomie wyrazić zgodę dotyczącą sposobu leczenia.

Dostrzeżenie i uszanowanie autonomii pacjenta jest szczególnie ważne w sytuacji osób, których samodzielność może być ograniczona. Możliwie świadome uczestnictwo w procesie leczenia zwiększa szanse na jego skuteczność oraz pozwala na zachowanie godności i poczucia samostanowienia pacjenta. Ważne, by perspektywa pacjenta była możliwie najpełniej uwzględniana w kształtowaniu terapii.



Jak według Pana Ministra należy rozumieć pojęcie prywatności pacjenta?


Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta jasno wskazuje, że pacjent ma prawo do poszanowania życia prywatnego oraz życia rodzinnego. Kolejny zapis zobowiązuje do zachowania tajemnicy informacji związanych z pacjentem. Wyraźnie widać, jak złożone jest to zagadnienie i na ilu płaszczyznach należy zadbać o to, by pacjent, będąc w szczególnej sytuacji, jaką jest udzielanie mu świadczeń zdrowotnych, miał zapewnione warunki nie tylko umożliwiające zdrowienie, ale też nienaruszające jego godności i intymności.

Jednocześnie mamy wyraźnie zaznaczone granice dotyczące tego, co pozostaje w sferze prywatnej pacjenta i co nie może być ujawnione żadnej osobie nieudzielającej bezpośrednio świadczeń zdrowotnych danemu pacjentowi.


Z drugiej strony działania dotyczące prywatności muszą być dostosowane indywidualnie do każdej osoby i jej potrzeb. Wymaga to wyjątkowego taktu i zrozumienia dla sytuacji pacjenta. Warto zatem podejmować działania zmierzające do zwiększenia świadomości w tym zakresie osób bezpośrednio pracujących z pacjentami.

Rozmowę przeprowadził Igor Grzesiak

Rozmowa z Wiceprezesem Naczelnej Rady Lekarskiej, dr. n. med. Klaudiuszem Komorem

 Co dla Pana Prezesa jest najważniejsze w poszanowaniu godności pacjenta w trakcie procesu leczenia?

Godność pacjenta, godność człowieka jest dobrem, prawem, które nigdy nie powinno być komukolwiek odebrane. Godność to prawo do bycia szanowanym, prawo do zachowania intymności, prawo do poszanowania przekonań religijnych i światopoglądowych. Dla chorego człowieka godność to również prawo do bycia traktowanym, niezależnie od okoliczności, jak partner w diagnostyce i leczeniu. Wreszcie godność pacjenta to jego prawo do leczenia w sposób pozwalający uniknąć bólu i cierpienia.

 Jak Pan Prezes interpretuje prawo pacjenta do leczenia bólu?

Istnieje wiele rodzajów bólu. Jest klasyczny ból fizyczny, związany z chorobą danego narządu, który jest często pierwszym objawem choroby i który możemy stosunkowo łatwo zwalczać lekami przeciwbólowymi. Jest też ból psychiczny, związany z niepewnością, lękiem przed tym, co nieznane, żalem za utraconym zdrowiem. I taki ból znacznie trudniej rozpoznać i znacznie trudniej zwalczać. I jest w końcu ból związany z samotnością, kiedy w chorobie człowiek zostaje nagle sam, bez bliskich, najwyżej jedynie wśród obcych ludzi. To ból najtrudniejszy do zwalczenia. Cierpienie w chorobie zwykle wiąże się z tymi wszystkimi rodzajami bólu i jest szczególnie dotkliwe, kiedy wszystkie rodzaje bólu

się na siebie nakładają. Każde cierpienie i ból pacjenta zasługują na najwyższy szacunek i zrozumienie.



Czym według Pana Prezesa jest autonomia pacjenta?

Autonomia pacjenta jest jednym z jego najważniejszych praw. Jest prawem do rzetelnej, przedstawionej w przystępny dla niego sposób informacji o chorobie, jest prawem do decydowania o stosowanych metodach diagnostycznych i leczniczych, jest wreszcie prawem do świadomej odmowy zgody na proponowany lek lub zabieg. Autonomia pacjenta musi być uszanowana w każdej sytuacji, niezależnie od przekonania lekarza co do niezbędności danego zabiegu – autonomii nie można pomijać, można jedynie spróbować przekonać pacjenta do zmiany postawy, ale z pełnym jej poszanowaniem.



Jak według Pana Prezesa należy rozumieć pojęcie prywatności pacjenta?

Prywatność pacjenta jest jedną ze składowych jego godności. W każdej sytuacji, we wszystkich okolicznościach, pacjent ma prawo do zachowania prywatności, czy to w trakcie zbierania wywiadu, czy w trakcie badania lekarskiego, czy w końcu w trakcie samych zabiegów. Prywatność pacjenta należy również szanować względem innych osób, w tym jego rodziny, np. udzielając jej informacji, gdy pacjent się na to zgadza i w zadeklarowanym przez niego zakresie.

Rozmowę przeprowadził Igor Grzesiak

Rozmowa z Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Krystyną Wechmann

? Co dla Pani Prezes jest najważniejsze w poszanowaniu godności pacjenta w trakcie procesu leczenia?

Poczucie godności w sytuacji choroby zagrażającej życiu jest dla człowieka niezmiernie znaczące. Istotną rolę w jej zachowaniu odgrywa personel medyczny, dzięki uwzględnianiu z szacunkiem indywidualności pacjenta w procesie leczenia: jego cech osobowych, możliwości funkcjonowania poznawczego, przeżywanych emocji, wcześniejszych doświadczeń, specyficznego sposobu reagowania na proces diagnozowania i leczenia, radzenia sobie ze zmianami, które pojawiły się w życiu osobistym i społecznym.

? Jak Pani Prezes interpretuje prawo pacjenta do leczenia bólu?

Mądrzy ludzie mówią, że ból jest odczuwany, a cierpienie – przeżywane. Ból ma najczęściej jakąś konkretną, realną przyczynę. Cierpienie zadaje egzystencjalne pytanie o sens, o kres życia. Bólowi można zazwyczaj zaradzić. Cierpienie jest stanem, który trudno zniwelować, zawsze jego cieniem jest duchowość ludzka. I ból, i cierpienie stanowią dla pacjenta ciężar, nie zawsze można mu

pomóc poprzez ich wyeliminowanie. Ale zawsze można się chorym z troską opiekować, co łagodzi obydwu: i ból, i cierpienie.



Czym według Pani Prezes jest autonomia pacjenta?

Autonomia pacjenta przewlekle chorego realizowana jest poprzez akceptację przez osoby opiekujące się nim tego, że dzięki świadomości swego stanu, zdolności do podejmowania decyzji, samostanowienia może on podejmować decyzje związane z leczeniem we współpracy z lekarzami, przy wsparciu innych członków zespołów terapeutycznych.



Jak według Pani Prezes należy rozumieć pojęcie prywatności pacjenta?

Pacjent na każdym etapie leczenia powinien mieć zapewnione prawo do poszanowania jego prywatności. Nie należy jednak zapominać, że źle rozumiana prywatność może prowadzić do dezindywidualizacji pacjenta, traktowania go jak numer, kod, przypadek czy jednostkę chorobową. Dobrze jest zwrócić uwagę na to, że konieczność noszenia opaski czy przydzielenie numeru identyfikacyjnego nie zwalnia pracowników opieki medycznej z wrażliwości, uważności i traktowania każdego z pacjentów jako jednostki wyjątkowej.

Rozmowę przeprowadził Igor Grzesiak

CZĘŚĆ V

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej powstał w 2004 r. Jego działalność jest ukierunkowana przede wszystkim na integrację środowiska organizacji pacjentów oraz promowanie idei praw pacjenta. Instytut dąży do profesjonalizacji sektora organizacji pozarządowych działających dla dobra pacjenta poprzez wsparcie instytucjonalne i merytoryczne. Jego celem jest, aby organizacje pacjentów stały się ważnym partnerem w procesie podejmowania decyzji i miały realny wpływ na kształt systemu ochrony zdrowia. Ponadto Instytut wspiera rozwiązania systemowe prowadzące do poprawy sytuacji zdrowotnej pacjentów oraz podejmuje działania mające na celu zwiększenie świadomości obywatelskiej w zakresie postaw prozdrowotnych. Swoje zadania statutowe fundacja realizuje poprzez prowadzenie kampanii społecznych i edukacyjnych, organizowanie debat publicznych, konferencji oraz szkoleń. Instytut organizuje cykliczne spotkania z najważniejszymi ekspertami w obszarze ochrony zdrowia, bierze czynny udział w konsultacjach społecznych, prowadzi rzecznictwo we współpracy z organizacjami zrzeszającymi pacjentów. W ramach działań Instytutu utworzona została baza organizacji pacjentów (zawiera obecnie ponad 500 podmiotów). Stały kontakt z nimi pozwala na poznanie aktualnych problemów w ochronie zdrowia zdiagnozowanych przez samych pacjentów. Więcej informacji o działalności Instytutu znajduje się na stronie www.ippez.pl.

KARTA ZASAD DOBREGO ZARZĄDZANIA ORGANIZACJI PACJENTÓW

I. DZIAŁALNOŚĆ ORGANIZACJI

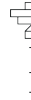
1. Nadzędną wartością organizacji pacjentów są podejmowane działania dla dobra pacjentów.
2. Organizacje pacjentów realizują swoje działania w oparciu o prowadzoną cyklicznie rzeczywistą diagnozę oczekiwań i potrzeb środowiska swoich interesariuszy.
3. Organizacje pacjentów funkcjonują nie tylko w oparciu o przepisy obowiązującego prawa, lecz również zobowiązane są do przestrzegania standardów etycznych.

II. ZARZĄDZANIE ORGANIZACJĄ

1. Organizacje pacjentów w swoich działaniach kierują się zasadą rzetelności i uczciwości w szczególności mając na względzie jawność i przejrzystość.
2. Ważnym celem organizacji jest zasada niezależności, która opiera się na niezależności finansowej (dywersyfikacji źródeł i form finansowania) i demokratycznych procedurach zarządzania.
3. Działalność merytoryczna i finansowa organizacji pacjentów jest działalnością jawną z uwagi na szczególną troskę o posiadane przez nie środki publiczne bądź pochodzące od instytucji prywatnych.
4. Każda organizacja pacjentów zobowiązana jest rozróżnić w swoim statucie funkcje zarządzające i nadzorcze.

III. WSPÓŁPRACA

1. Współpraca organizacji pacjentów w ramach systemu ochrony zdrowia z podmiotami publicznymi, społecznymi czy prywatnymi, powinna opierać się na zasadzie wzajemnego poszanowania misji, zadań oraz zobowiązań każdego z podmiotów wyrażonej w ich statutach, kodeksach i regulacjach.
2. Wzajemne relacje między organizacjami pacjentów i innymi podmiotami systemu ochrony zdrowia powinny opierać się na zasadzie niezależności tych organizacji. Instytucje i biznes farmaceutyczny nie mogą wykorzystywać swojej przewagi prawnej i finansowej, lecz współpracować z organizacjami jako społecznymi ekspertami i rzecznikami interesów pacjentów.
3. Organizacje pacjentów współpracują ze sobą na zasadach partnerstwa i wzajemnego wspierania się w realizacji swoich działań.
4. W sytuacjach, gdy zachodzi konflikt uznawanych wartości, organizacje podejmują działania przy zachowaniu zasad tolerancji i uznania prawa innych do posiadania odmiennego zdania.
5. Organizacje pacjentów są zobowiązane do wzajemnego poszanowania dóbr osobistych w szczególności wizerunku, prywatności oraz poufności.





Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej



COLLEGIUM
MEDICUM



UNIwersytet
ZIELONOGÓRSKI

TERMEDIA
WWW.TERMEDIA.PL

ISBN: 978-83-7988-403-2



9 788379 884032