



Rzecznik Praw Pacjenta

Standardy postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia



Standardy postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia

Wydawca
Rzecznik Praw Pacjenta
ul. Młynarska 46, 01-171 Warszawa
e-mail: kancelaria@rpp.gov.pl

ISBN: 978-83-957052-0-5

Druk
Centrum Obsługi Administracji Rządowych (COAR), Warszawa

Skład i łamanie
ANDYTEX Dymus Andrzej, Warszawa

Egzemplarz bezpłatny

SPIS TREŚCI

Wykaz skrótów i pojęć / 5

Przedmowa / 7

Wstęp / 9

Część I. Życie i śmierć człowieka. Perspektywa antropologiczno-etyczna / 13

Czym jest godność osobowa człowieka? / 13

Dobro umierającego pacjenta / 15

Terapia godna: między daremnością a działaniem uporczywym / 15

Perspektywa duchowa / 16

Część II. Prawa pacjenta umierającego i jego bliskich – obecny stan prawny / 18

Prawo do intymności i godności, w tym do umierania w spokoju i godności / 18

Prawo do obecności osoby bliskiej i dodatkowej opieki pielęgnacyjnej / 19

Prawo do leczenia bólu / 19

Prawo do informacji / 20

Odstąpienie od reanimacji, terapii daremnej i środków nadzwyczajnych / 21

Zakaz eutanazji i pomocnictwa w samobójstwie / 22

Część III. Prawa umierającego pacjenta i jego bliskich. Propozycje zmian legislacyjnych / 24

Alternatywne formy wyrażania zgody w imieniu umierającego pacjenta niezdolnego do podjęcia decyzji o dalszym postępowaniu medycznym / 24

Uprzednie oświadczenia woli / 25

Pełnomocnik medyczny / 27

Kurator dla osoby niezdolnej do podjęcia decyzji, która nie wybrała pełnomocnika / 28

Procedura odstępowania od terapii daremnej / 29

Doprecyzowanie obowiązku leczenia / 32

Edukacja o śmierci, umieraniu i opiece paliatywnej / 32

Część IV. Dobre praktyki postępowania z pacjentem oraz jego rodziną w terapiach medycznych, stosowanych w okresie kończącego się życia / 35

Planowanie opieki nad pacjentem u schyłku życia / 35

Dobre praktyki – pacjent / 36

Dobre praktyki – organizacja pracy podmiotu wykonującego działalność leczniczą / 36

Dobre praktyki – rodzina/bliscy pacjenta / 37

Dobre praktyki – personel medyczny i niemedyczny / 39

Zdania odrębne / 41

Informacja o pracach Zespołu / 41

Zdania odrębne / 41

Aneks / 48

Ankieta skierowana do pacjentów / 48

Ankieta skierowana do personelu medycznego / 53

Protokół postępowania wobec nieskuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów leczonych na stanowiskach intensywnej terapii, pozbawionych możliwości świadomego oświadczenia woli / 58

WYKAZ SKRÓTÓW I POJĘĆ

k.c.	– ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (Dz.U. z 2020 r. poz. 1740 ze zm.)
KEL	– Kodeks Etyki Lekarskiej
k.k.	– ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny (Dz.U. z 2020 r. poz. 1444 ze zm.)
OAIT	– Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii
u.p.p.	– ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2020 r. poz. 849)
u.z.l.	– ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. z 2020 r. poz. 514 ze zm.)
u.z.p.	– ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarzy i położnej (Dz.U. z 2021 r. poz. 479)
świadczenie medyczne	– rozumiane jako świadczenie zdrowotne zgodnie z treścią ustawy o działalności leczniczej z dnia 15 kwietnia 2011 r. (Dz.U. z 2020 r. poz. 295 ze zm.), a także inne świadczenia towarzyszące w opiece nad pacjentem realizowane w ramach zobowiązań podmiotu wykonującego działalność leczniczą
terapia daremna	– patrz strona 11
WHO	– World Health Organization (Światowa Organizacja Zdrowia)
Zespół	– Zespół ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia, który został powołany zarządzeniem Rzecznika Praw Pacjenta
	– Oznaczenie zdania odrębnego w tekście
	– Oznacza istotną definicję lub podsumowanie rozdziału

PRZEDMOWA

Jednym z konstytucyjnych praw człowieka w Polsce jest prawo do ochrony życia. Ustanowienie powyższego prawa sprawia, że każdy obywatel oczekuje od państwa, że nie tylko powstrzyma się ono od wprowadzania regulacji dopuszczających pozbawiania życia ludzkiego, ale również podejmie określone działania w celu jego ochrony. Problemy końca życia wzbudzają wiele emocji. Realizacja prawa pacjenta do godnej śmierci powinna być dyskutowana w oparciu o merytoryczne stanowisko ekspertów. Dlatego też, do dyskusji zaprosiłem wybitnych ekspertów z dziedziny etyki, medycyny i prawa.

Życie każdej osoby, od poczęcia do naturalnej śmierci, jest wartością nienaruszalną, w szczególności uznając swobodę wyznania i poglądów każdego pacjenta. Ograniczenie się do łagodzenia objawów, do opieki paliatywnej w ostatnim etapie życia człowieka nie jest wykroczeniem przeciw tej wartości. Działanie personelu medycznego oparte na wiedzy i doświadczeniu medycznym zawsze powinno iść w parze z oddaniem i życzliwością wobec pacjenta w obliczu jego nieuchronnej śmierci.

W postępowaniu z chorym terminalnie zalecane jest stosowanie uniwersalnej zasady zaprezentowanej przez św. Jana Pawła II w encyklice „*Evangelium vitae*”, gdzie stwierdził, że „w takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrwałe i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach”¹. W tej perspektywie realizacja prawa pacjenta do godnej śmierci, a przede wszystkim poszanowanie godności człowieka, polega na zaniechaniu terapii określanej mianem daremnej. Jednocześnie należy z całą stanowczością podkreślić, że zaniechanie terapii daremnej nie może polegać na opuszczeniu pacjenta i zaniechaniu opieki paliatywnej.

Będąc w pełni przekonany, że osoby wchodzące w skład personelu medycznego, zgodnie ze stanowiskiem Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia zawartej w Karcie Pracowników Służby Zdrowia, są „sługami życia a nie narzędziami śmierci”², oddaję w Państwa ręce niniejsze opracowanie. Zawiera ono szeroką i wnikliwą analizę podstaw etycznych, teologicznych, medycznych i prawnych z perspektywy postępowania z pacjentem u kresu życia. Zachęcam do zapoznania się z jego treścią.

Z poważaniem

Rzecznik Praw Pacjenta

¹ Jan Paweł II, Encyklika „*Evangelium vitae*”, nr 65

² Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia: Karta Pracowników Służby Zdrowia, nr 138. W: WTZ, s. 620.

WSTĘP

Zespół ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia

Niniejsze standardy stanowią wspólne stanowisko grupy ekspertów powołanych przez Rzecznika Praw Pacjenta, dotyczące zasad postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia. Wypracowane stanowisko powstało w oparciu o:

- analizę przypadków naruszeń prawa pacjenta do poszanowania godności i intymności, zgłaszanych do Biura Rzecznika Praw Pacjenta;
- analizę kazusów dotyczących terapii daremnej;
- analizę opinii społecznej na temat terapii daremnej, w tym opinii pacjentów i personelu medycznego;
- problemy zgłaszane przez organizacje pacjentów;
- istniejące wytyczne opracowane przez środowisko medyczne;
- diagnozę aktualnych nieprawidłowości funkcjonujących w polskim systemie ochrony zdrowia, które mają wpływ na realizację praw pacjenta umierającego;
- analizę obecnego stanu prawnego;
- analizę dokumentów i stanowisk Kościoła Katolickiego, a także dokumentów międzynarodowych (w tym Europejskiej Konwencji Bioetycznej).

Odstąpienie lub zaprzestanie stosowania terapii daremnej pod względem etyczno-prawnym jest jedną z najtrudniejszych procedur do przeprowadzenia zarówno dla lekarzy, jak i pacjentów. Potwierdzają to wyniki ankiet przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Pacjenta opracowane w *Aneksie*. Pacjenci mają niedostateczny poziom wiedzy na temat instytucji terapii daremnej, co skutkuje powstawaniem wątpliwości i obniżeniem zaufania do personelu udzielającego świadczeń zdrowotnych. Stąd też większość z nich uważa, że decyzję o odstąpieniu/zaniechaniu stosowania terapii daremnej powinien podejmować cały zespół terapeutyczny biorący udział w leczeniu (kolegialnie). Z kolei personel medyczny na ogół trafnie rozumie pojęcie daremnej terapii, jak również największy odsetek badanych uważa, że decyzję o zaprzestaniu terapii daremnej powinien podejmować cały zespół terapeutyczny. Zgodność powyższych opinii może być wyrazem próby zapewnienia bezpieczeństwa w zakresie stosowania terapii medycznych, w okresie kończącego się życia, zarówno po stronie personelu medycznego, jak i pacjentów.

Unikalnym aspektem tworzonych standardów jest spojrzenie na problematykę śmierci i umierania z perspektywy praw pacjenta, w szczególności prawa do godności i intymności, w tym leczenia bólu, prawa do uzyskania świadczeń zdrowotnych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną oraz prawa do informacji, do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego oraz opieki duszpasterskiej zgodnej z praktykowaną religią.

W części pierwszej opracowania została poruszona problematyka antropologiczno-etyczna, dotycząca życia i śmierci człowieka. Przedstawione w niej przesłanki stanowią podstawę do wyznaczenia granic postępowania wobec człowieka, zgodnie z zasadą czynienia dobra i nieszkodzenia oraz prowadzenia terapii w ramach aktualnej wiedzy medycznej.

W części drugiej dokumentu zostały przedstawione obowiązujące przepisy dotyczące praw pacjenta i powinności personelu medycznego, natomiast w części trzeciej propozycje wprowadzenia zmian legislacyjnych, które posłużą dobru pacjenta i bezpieczeństwu personelu medycznego. Obecne ustawodawstwo nie obejmuje istotnych kwestii dotyczących zasad postępowania wobec pacjenta u kresu życia (np. w zakresie postępowania z pacjentem niezdolnym do podjęcia decyzji).

Czwartą część standardów stanowią właściwe wytyczne postępowania wobec pacjenta umierającego i jego rodziny. Są to proponowane dobre praktyki uwzględniające godność pacjenta i prawo do umierania bez bólu, w spokoju, podkreślające jego niepowtarzalność, autonomię i w związku z tym jego prawo do decydowania o tym, jak chce przeżyć życie, które jeszcze mu pozostało. Propozycje te obejmują również prawo do leczenia zgodnie z aktualną wiedzą medyczną przez kompetentny, wyszkolony personel. Dobre praktyki postępowania w okresie śmierci i umierania powinny obejmować poszanowanie praw pacjenta w każdym wieku.

Ostatnią część opracowania stanowią zdania odrębne członków Zespołu. W tej części zaprezentowane zostały odmienne stanowiska niektórych członków do opinii zespołu ujętej w opracowaniu.

Dla wygody czytelnika, zdania odrębne zostały oznaczone znakiem (znak ręki) i oznaczone przypisem wskazującym, w jakim zakresie i który z autorów opatrzył dany fragment zdaniem odrębnym. Pełne wyjaśnienie stanowiska autora znajduje się w rozdziale *Zdania odrębne*.

Skład Zespołu przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia:

Wsparcie pracy zespołu i grup tematycznych

dr hab. n. społ. Błażej Kmiecik, prof. UM w Łodzi – Przewodniczący Zespołu,

dr n. biol. Anna Zielińska, Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” – Zastępca Przewodniczącego.

Grupy tematyczne

1. Podstawy antropologiczno-filozoficzne

ks. bp dr hab. n. teol. Józef Wróbel SCJ, prof. KUL;

ks. prof. dr hab. n. teol. Piotr Morciniec, Uniwersytet Opolski;

lek. med. Anna Gręziak, specjalista w dziedzinie reanimacji i intensywnej terapii, członek Rady Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

2. Prawo i założenia legislacyjne

dr n. prawn. Małgorzata Szeroczyńska, Prokuratura Rejonowa w Żyrardowie;

prof. dr hab. n. med. Radosław Owczuk, Konsultant Krajowy w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Gdański Uniwersytet Medyczny, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;

dr n. med. Marek Karwacki, Katedra i Klinika Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;

dr n. med. Jacek Siewiera, Wojskowy Instytut Medyczny;

dr n. prawn. Iwona Wrześniewska-Wal, Zakład Prawa Medycznego i Orzecznictwa Lekarskiego, Szkoła Zdrowia Publicznego, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego.

3. Część praktyczna – wytyczne dotyczące dobrych praktyk

prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik, Katedra Opieki Paliatywnej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy;

prof. dr hab. n. med. Andrzej Kübler, Koordynator Centrum Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu;

dr n. o zdr. Izabela Kaptacz, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach;

Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej, Konsultant Krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej;

dr n. hum. Renata Kleszcz-Szczyrba, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Psychologii;

dr n. med. Magdalena Wąsek-Buko, Śląskie Hospicjum Perinatalne.

CZĘŚĆ I

ŻYCIE I ŚMIERĆ CZŁOWIEKA.

PERSPEKTYWA ANTROPOLOGICZNO-ETYCZNA

ks. bp dr hab. n. teol. **Józef Wróbel** SCJ, prof. KUL;

ks. prof. dr hab. n. teol. **Piotr Morciniec**, Uniwersytet Opolski;

lek. med. **Anna Gręziak**, specjalista w dziedzinie reanimacji i intensywnej terapii, członek Rady Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Współcześnie centrum problemów dotyczących ludzkiej egzystencji stanowią kwestie końcowych faz życia, co wynika choćby z sytuacji demograficznej społeczeństw wysoko rozwiniętych. Rozwój możliwości terapeutycznych medycyny sprawił, że przynajmniej od ostatnich dekad XX wieku coraz częściej artykułowane jest pytanie: czy naprawdę chodzi o to, aby człowiek żył jak najdłużej, czy też żeby żył tak długo, jak długo może godnie żyć, a potem by mógł godnie umrzeć? Wbrew, wydawałoby się oczywistej odpowiedzi na nie, nie brakuje społecznych i medycznych oporów wobec zaprzestania terapii określanej mianem daremnej. Przyczyn takiego stanu rzeczy jest wiele, ale jedną z istotnych jest fakt, że niektórzy uznają taki krok za formę eutanazji. Takie podejście sprawia, że nierzadko usilnie przedłuża się nieskuteczną terapię chorego u schyłku życia, nawet kosztem zwiększania jego cierpienia. Wyznacznikiem postępowania powinien być dobrze rozpoznany rzeczywisty stan chorego. To doświadczenie i wiedza medyczna w połączeniu z prawem chorego do samostanowienia mają być podstawowym kryterium w podejmowaniu decyzji.

Treści zawarte w niniejszym dokumencie wynikają z integralnej koncepcji człowieka, co zabezpiecza go przed manipulacjami prowadzącymi do jego uprzedmiotowienia. Spoiwem integralnej koncepcji człowieka jest godność osobowa¹.

CZYM JEST GODNOŚĆ OSOBOWA CZŁOWIEKA?

W tradycji europejskiej godność ma szczególne znaczenie. Godność osobowa człowieka, czyli wyjątkowy status osoby ludzkiej, wynika z samego faktu bycia człowiekiem i jest ona synonimem, oraz gwarancją jego wartości wsobnej, niezależnej od jakichkolwiek kryteriów². Tak rozumiana godność jest nieredukowalna i niezbywalna; domaga się ona bezwarunkowej akceptacji. Obejmuje ona wszystkie wymiary jego natury, czyli wymiar duchowy, społeczny, moralny, psychiczny i biologiczno-fizjologiczny. Posiadanie tej godności niesie poza prawami, także pewne niezmiennie obowiązki moralne. Należy do nich traktowanie wszystkich

¹ Zob. J. Wroceński, *Godność osoby ludzkiej podstawą prawa do wolności religijnej*, „Prawo kanoniczne” nr 59 (2016) nr 3, s. 3–18.

² Ibidem, s. 9.

ludzi w sposób równy i sprawiedliwy, a także obowiązek ochraniania ich życia, wolności i bezpieczeństwa³.

Powyższe stwierdzenia znajdują potwierdzenie w krajowych i międzynarodowych dokumentach etyczno-prawnych, takich jak Konstytucja RP (art. 30), Preambuła Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka i – będąca częścią Traktatu Lizbońskiego – Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Przesłanie z powyższych dokumentów pozwala na wyprowadzenie trzech podstawowych konkluzji:

1. Godność jest przynależna człowiekowi tylko dlatego, że jest członkiem rodzaju ludzkiego. Nikt mu jej nie nadaje i nikt mu jej nie może odebrać.
2. Godność człowieka jest podstawą wszystkich jego praw.
3. Godności przynależnej człowiekowi nie wystarczy tylko uznać, lecz należy ją także skutecznie chronić, zwłaszcza w przypadku osób potrzebujących ludzkiej solidarności⁴.

Na wyżej przedstawionym fundamencie bazują m.in. wskazania etyczne dotyczące problematyki medycznej. Karol Wojtyła, będąc profesorem etyki, zsyntetyzował je w formie tak zwanej „zasady personalistycznej”: „Norma ta [personalistyczna] jako zasada o treści negatywnej stwierdza, że osoba jest takim dobrem, z którym nie godzi się używanie, które nie może być traktowane jako przedmiot użycia i w tej formie jako środek do celu. W parze z tym idzie treść pozytywna normy personalistycznej: osoba jest takim dobrem, że właściwe i pełnowartościowe odniesienie do niej stanowi tylko miłość”⁵. Z powyższej zasady wynika zobowiązanie do tego, aby nauka, wiedza i technika służyły osobie ludzkiej, jej niezbywalnym prawom i jej prawdziwemu i integralnemu dobru⁶. Podobne spojrzenie odnajdujemy w treści kluczowego, europejskiego dokumentu o charakterze bioetycznym. Mowa tutaj o uchwalonej przez Radę Europy, Europejskiej Konwencji Bioetycznej, w której w art. 2 skonstruowana została zasada „Prymatu istoty ludzkiej”, zgodnie z którą: „Interes i dobro osoby ludzkiej przeważa nad wyłącznym interesem społeczeństwa lub nauki”⁷.

Człowiek, będąc *celem sam w sobie* i posiadając niezawłaszczaną *podmiotowość*, powinien w każdej sytuacji pozostać wolny w swoim działaniu i winien mieć zagwarantowane zawsze i wszędzie uprawnienie decydowania o sobie. W takim świetle ewentualnym naruszeniem godności jest m.in. pozbawienie człowieka możliwości podjęcia odpowiedzialności lub potraktowanie go bezzasadnie jako niezdolnego do wyrażenia zgody. Stąd jednoznacznie wynika wymóg prawny uzyskania od pacjenta świadomej zgody na udział w terapii medycznej oraz troski o spełnienie ważnych dla niego celów także w odniesieniu do decyzji o zaprzestaniu terapii daremnej.

³ Zob. W. Ćwil, *Godność osoby ludzkiej źródłem praw człowieka w świetle nauczania Jana Pawła II*, „Studia z prawa wyznaniowego”, T. 13, 2010, s. 227–241.

⁴ Zob. H. Koch, *Godność człowieka – niezbywalnym prawem i fundamentem ładu społecznego*, „Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne”, VI 2007 Nr 1 (10), s. 99–104.

⁵ K. Wojtyła, *Miłość i odpowiedzialność*. Red. T. Styczeń, J. Gałkowski, A. Rodziński, A. Szostek, Lublin, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL 1986, wyd. 4, s. 42.

⁶ Por. Kongregacja Nauki Wiary. Instrukcja *Donum vitae*. Rzym 1987, Wstęp, s. 2.

⁷ Zob. Konwencja o ochronie praw człowieka i godności osoby ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: konwencja o prawach człowieka i biomedycynie Oviedo, 4 kwietnia 1997 r.

DOBRO UMIERAJĄCEGO PACJENTA

Człowiek jest bytem przygodnym, czyli śmiertelnym⁸. Śmierć nie jest jego klęską, ani jego bliskich, ani personelu medycznego. Jest ona niemożliwym do uniknięcia końcem jego egzystencji. Konsekwentne jej eliminowanie z życia (tabuizacja) jest szkodliwe dla wszystkich. Konieczne jest branie pod uwagę tej prawdy o człowieku, o jego ograniczoności i skończoności.

**NIE WYSTARCZY WIERZYĆ W SUKCES MEDYCYNY,
LECZ NALEŻY TAKŻE UWZGLĘDNIĆ JEJ GRANICE.**

Każdy człowiek jest bytem autonomicznym, który może decydować o sobie samym, gdyż prawo do samostanowienia jest składową godności osoby ludzkiej. Pacjent (także nieuleczalnie chory, w zaawansowanym stopniu choroby) powinien mieć zagwarantowaną możliwość decydowania o swoim losie, jednakże nie jest to prawo absolutne. Jest ono ograniczone przez inne prawa, zwłaszcza prawo do życia, co sprawia, że decyzja o celowym przerwaniu życia człowieka cierpiącego – czyli eutanazja – jest prawnie w Polsce zakazana. Prawo do samostanowienia prowadzi do dwóch wniosków:

- jeżeli pacjent jest świadomy, współdecyduje on o kontynuacji lub przerwaniu terapii;
- jeżeli nie jest świadomy, powinno być możliwe skorzystanie z kilku instrumentów wspierających decyzję, które zostały omówione w dalszej części opracowania.

Jednym z fundamentalnych wymiarów godnego umierania jest troska o to, aby chory nie umierał w samotności. Tę samotność daje się przezwyciężyć tylko „byciem osoby przy osobie”. Szczególnie cenne są tu umiejętności komunikacji i empatia osoby towarzyszącej umierającemu.

TERAPIA GODNA: MIĘDZY DAREMNOŚCIĄ A DZIAŁANIEM UPORCZYWYM

W przypadku pacjentów u schyłku życia – na pewnym etapie rozwoju choroby pojawia się pytanie, czy nie należy z danej terapii zrezygnować, aby nie potęgować cierpienia i aby pacjent mógł godnie umrzeć.

Postępowanie terapeutyczne, które nie osiąga zamierzonego celu, definiowane jest jako terapia daremna (ang. *futile therapy*). W praktyce medycznej określenie to odnosi się zazwyczaj do leczenia podtrzymującego życie. Oznacza ono wówczas postępowanie, które nie przynosi dla pacjenta korzyści terapeutycznych albo wynikające z niego obciążenie znacznie przekracza spodziewany postęp w leczeniu. W terminologii medycznej istnieje wiele innych określeń odpowiadających w przybliżeniu terminowi terapii daremnej, takie jak: leczenie nieproporcjonalne⁹, potencjalnie niewłaściwe, niewskazane, nieadekwatne, nieprawidłowe – o szerszym lub węższym zakresie znaczeniowym.

⁸ Szeroką perspektywę w odniesieniu do wskazanego zagadnienia dostrzec można w publikacji Tomasza Sahaja. Por. T. Sahaj, *Człowiek, istota śmiertelna. Filozofia. Religia. Medycyna. Sport*, AWF Poznań, Poznań 2004 r.

⁹ Środkami proporcjonalnymi są te metody leczenia, które mogą być użyte w danym miejscu i czasie przez większość osób, bez powodowania nadmiernych niedogodności, a nade wszystko są one właściwe, mając na uwadze stan pacjenta i możliwości przyścia mu z pomocą. Środkami nieproporcjonalnymi są natomiast środki i działania uciążliwe dla pacjenta, uznawane za ekskluzywne (elitarne), a przede wszystkim nieadekwatne do jego aktualnego stanu zdrowia: nie są w stanie mu pomóc, a nawet mogą spowodować pogorszenie tego stanu, intensyfikację cierpienia czy duży dyskomfort fizyczny i/lub psychiczny. Mówiąc o uciążliwości dla chorego, trzeba uwzględnić także subiektywną, a nie tylko obiektywną miarę uciążliwości.

W większości opracowań medycznych mowa jest o terapii daremnej, natomiast w polskim Kodeksie Etyki Lekarskiej oraz w dokumentach Kościoła Katolickiego¹⁰ używa się pojęć: „uporczywa terapia” i „stosowanie środków nadzwyczajnych (nieproporcjonalnych)”. Wydaje się, że pojęcie terapia daremna wyraźniej oddaje istotę problemu: robić coś, co jest bezcelowe, co jest daremne, jest marnowaniem energii i czasu, a ostatecznie pozostaje szkodliwe, bo zwiększa cierpienie, przedłuża agonię.

Zaprzestanie „terapii daremnej” może przybrać dwie formy:

1. **Niepodjęcie terapii** (*withholding*), czyli niewdrażanie kolejnych metod leczenia lub niezwiększanie intensywności już stosowanej metody leczenia.
2. **Odstąpienie od stosowania określonej metody leczenia** (*withdrawing*).

Należy podkreślić, że niepodjęcie lub odstąpienie od leczenia nieprzynoszącego korzyści dla pacjenta nie oznacza rezygnacji z obowiązku opieki medycznej nad chorym.

W niniejszym opracowaniu dla określenia terapii medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia, które nie przynoszą korzyści dla pacjenta, przyjęto termin **terapia daremna**.

PERSPEKTYWA DUCHOWA

„*Medicus curat – natura sanat – Deus salvat*”
(Lekarz leczy – natura uzdrowia – Bóg zbawia)

Istotnym pozostaje również analiza duchowej perspektywy zaprzestania terapii daremnej. Tradycja judeochrześcijańska, najbardziej rozpowszechniona na terenie Polski, nie zna rozdziału między życiem i śmiercią, stanowi więc właściwe narzędzie w realizacji postulatów „przywrócenia śmierci życiu”, a w konsekwencji przywrócenia życiu konkretnego człowieka także świadomości jego umierania (świadomości końca życia w sensie biologicznym)¹¹.

Jak wskazano w Nowej Karcie Pracowników Służby Zdrowia, „Współczesna medycyna dysponuje środkami, które mogą sztucznie opóźnić śmierć, jednak bez rzeczywistej korzyści dla pacjenta”. Takie postępowanie może prowadzić nieuchronnie do naruszenia godności chorego. Istnieje zatem konieczność przemyślenia działań medycznych aplikowanych u kresu życia, z docenieniem wymiaru paliatywnego, bez faworyzowania leczenia (terapii).

Kontrola sensowności stosowania w konkretnej sytuacji chorego współcześnie dostępnych terapii medycznych odwołania humanitarne lub nieludzkie oblicze medycyny. Warto w tym miejscu przytoczyć fragment Oświadczenia Zespołu Ekspertów ds. Bioetyki Konferencji Episkopatu Polski:¹² „Współczesna bioetyka, także inspiracji katolickiej, uznaje uporczywe podtrzymywanie funkcji narządów, które nie przynosi korzyści pacjentowi, a więc terapię darem-

¹⁰ Nowa Karta Pracowników Służby Zdrowia, Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Księgarnia św. Jacka Sp. z o.o., Katowice 2017 r., s. 130. oraz art. 32 ust. 1, Kodeks Etyki Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004 r., (tekst jednolity; zawierający zmiany uchwalone 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy), Warszawa 2004.

¹¹ Zob. szerzej na ten temat: A. Mrozek, B. Prochwicz-Studnicka, M. Teperska-Kłasińska, *Pomiędzy rajem a piekłem. Tradycja judeochrześcijańska a Koran*, „Polish Journal of Aesthetics” nr 55, 2019, s. 183–203.

¹² Cyt. (Polski) Zespół Ekspertów KEP ds. Bioetycznych: zaprzestanie terapii daremnej nie może być utożsamiane z eutanazją, <https://episkopat.pl/en/zespolekspertow-kep-ds-bioetycznych-zaprzestanie-terapii-daremnej-nie-moze-byc-utozsamiane-z-eutanazja/>

na, za błąd postępowania medycznego, o ile pacjent nie domaga się wyraźnie podejmowania dalszych działań ratujących życie¹³. W niektórych sytuacjach nie jest to tylko błąd w sztuce, ale także niesie on ze sobą odpowiedzialność moralną, gdyż błąd ten oznacza niepotrzebne zadanie zbędnego lub wydłużanie trwającego już cierpienia pacjentowi. Stwierdzenie błędu uzasadnia działania dla jego eliminacji w postaci podjęcia decyzji o wycofaniu się z terapii daremnej i przejścia do pełnej opieki paliatywnej nad pacjentem, czyli zwyczajnej i proporcjonalnej. [...]”¹⁴.



Wobec powyższego, mając na uwadze godność osobową i dobro umierającego jako wartości nadrzędne, należy zapewnić realizację jego praw, a w szczególności prawa do godnego umierania, a więc w spokoju, bez bólu, w atmosferze szczerości, empatii i bliskości.

- Godność osobowa człowieka wynika z samego faktu bycia człowiekiem, jest ona synonimem i gwarancją jego wartości wsobnej, **niezależnej od jakichkolwiek kryteriów**.
- Śmierć człowieka nie jest jego klęską, ani jego bliskich, ani personelu medycznego. Jest ona niemożliwym do uniknięcia końcem jego egzystencji. **Konsekwentne jej eliminowanie z życia (tabuizacja) jest szkodliwe dla wszystkich**.
- Każdy człowiek jest bytem autonomicznym, który może decydować o sobie samym, gdyż prawo do samostanowienia jest składową godności osoby ludzkiej. Osoba chorego (także nieuleczalnie, w zaawansowanym stopniu choroby) powinna poznać **informację o swoim stanie zdrowia i mieć zagwarantowaną możliwość decydowania o swoim losie**.
- Niepodejmowanie lub odstąpienie od działań określanych jako **terapia daremna** nie może być rozumiane jako rezygnacja z leczenia (opieki paliatywnej).
- Osobie umierającej (w okresie kończącego się życia) należy zapewnić leczenie podtrzymujące (paliatywne) w ramach **opieki medycznej**, której podstawowym celem jest podnoszenie jakości kończącego się życia (karmienie, nawadnianie, łagodzenie bólu i cierpienia). Istotne jest także towarzyszenie przy umieraniu, troska o potrzeby duchowe i relacje z osobami bliskimi.



¹³ Odnośnie podtrzymywania terapii daremnej na żądanie – zob. zdanie odrębne dr n. praw. Małgorzaty Szeroczyńskiej, s. 43, a także część trzecia, propozycje zmian legislacyjnych, m.in. uregulowanie procedury postępowania.

¹⁴ Cyt. (Polski) Zespół Ekspertów KEP ds. Bioetycznych: zaprzestanie terapii daremnej nie może być utożsamiane z eutanazją, <https://episkopat.pl/en/zespol-ekspertow-kep-ds-bioetycznych-zaprzestanie-terapii-daremnej-nie-moze-byc-utozsamiane-z-eutanazja/>

CZĘŚĆ II

PRAWA PACJENTA UMIERAJĄCEGO I JEGO BLISKICH – OBECNY STAN PRAWNY

dr n. prawn. **Małgorzata Szeroczyńska**, Prokuratura Rejonowa w Żyrardowie;
prof. dr hab. n. med. **Radosław Owczuk**, Konsultant Krajowy w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Gdański Uniwersytet Medyczny, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;
dr n. med. **Marek Karwacki**, Katedra i Klinika Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
dr n. med. **Jacek Siewiera**, Wojskowy Instytut Medyczny;
dr n. prawn. **Iwona Wrześniewska-Wal**, Zakład Prawa Medycznego i Orzecznictwa Lekarskiego, Szkoła Zdrowia Publicznego, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego.

Pacjenci umierający mają te same prawa, co pozostali pacjenci, w tym prawo do świadczeń zdrowotnych, wyrażania zgody albo sprzeciwu na świadczenia zdrowotne, do informacji, do opieki duszpasterskiej itp.¹. W polskim prawie istnieją także normy prawne skierowane konkretnie do pacjentów umierających.

PRAWO DO INTYMNOŚCI I GODNOŚCI, W TYM DO UMIERANIA W SPOKOJU I GODNOŚCI

Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w art. 20 ust. 1 wskazuje, że pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych. W ust. 2 tego przepisu wskazano wprost, że prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności.

Prawo do umierania w godności i spokoju nakazuje traktowanie pacjenta znajdującego się u schyłku życia w sposób podmiotowy i z szacunkiem należnym każdej osobie², z poszanowaniem jej intymności i życia prywatnego. Prawo to rodzi po stronie lekarza i innych osób z personelu medycznego obowiązek poszanowania intymności i godności osobistej pacjenta (art. 22 ust. 1 u.p.p.). Także normy deontologiczne lekarzy wymagają, by lekarz szanował godność osobistą i intymność pacjenta, traktował go życzliwie i kulturalnie (art. 12 ust. 1 KEL³). Szcze-

¹ Por. W. Bołoz, *Rezygnacja z uporczywej terapii jako realizacja praw człowieka umierającego*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce”, 2008, 2, 3, 79–85.

² Postanowienie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22 lipca 2015 r., sygn. SK 20/14.

³ Kodeks Etyki Lekarskiej, tekst jednolity z dnia 2 stycznia 2004 r., http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf [dostęp 1 października 2019].

gólnie w odniesieniu do pacjenta umierającego lekarz powinien dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić mu opiekę paliatywną i godne warunki umierania, do końca łagodzić jego cierpienia i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia (art. 30 KEL).

PRAWO DO OBECNOŚCI OSOBY BLISKIEJ I DODATKOWEJ OPIEKI PIELĘGNACYJNEJ

Istotnym uprawnieniem pacjenta jest stworzenie warunków do kontaktu z innymi osobami, w szczególności z bliskimi (art. 21 ust. 1 u.p.p.). Wykonywanie przez pacjenta tego prawa nie może dezorganizować udzielania świadczeń zdrowotnych oraz naruszać praw innych pacjentów (np. w przypadku wspólnych sal chorych). Osoba wykonująca zawód medyczny udzielająca świadczeń zdrowotnych pacjentowi może odmówić obecności osoby bliskiej przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych, w przypadku istnienia prawdopodobieństwa wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjenta. Odmowę odnotowuje się w dokumentacji medycznej.

Dla chorych umierających istotne jest również prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej (art. 34 ust. 1 u.p.p.). Zaznaczyć jednak należy, iż przez dodatkową opiekę pielęgnacyjną, rozumie się opiekę, która nie polega na udzielaniu świadczeń zdrowotnych.

Pacjent może wyrazić życzenie, aby umierać w domu. Ma więc prawo w każdej chwili zażądać wypisania go ze szpitala, nawet wówczas, gdy w warunkach domowych nie będzie w stanie uzyskać leczenia o podobnej jakości. Prawidłowa realizacja tego uprawnienia skorelowana jest z lekarskim obowiązkiem szczegółowego poinformowania pacjenta o skutkach odstąpienia od leczenia w warunkach szpitalnych⁴ oraz potencjalnych ograniczeniach leczenia domowego. Za zgodą pacjenta lekarz może i powinien kierować go do domowej opieki hospicyjnej/paliatywnej.

PRAWO DO LECZENIA BÓLU

Prawo do skutecznego leczenia bólu osób u schyłku życia wynika z art. 20a ust. 1 u.p.p. Powinno być realizowane na każdym etapie diagnostyki i terapii. Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych jest zobowiązany podejmować działania polegające na określeniu stopnia natężenia bólu, właściwym leczeniu bólu zgodnie ze standardami medycznymi oraz monitorowaniu skuteczności tego leczenia.

Należy podkreślić, że o ile pacjent ma prawo domagać się od lekarza skutecznego leczenia bólu, to wybór adekwatnej metody/terapii (inwazyjnej, po uzyskaniu odrębnej zgody pacjenta lub nieinwazyjnej, z użyciem odpowiedniego środka, dawki i częstotliwości jego podania) pozostaje w kompetencji lekarza. Oczywiście, umierający pacjent w ramach swojej autonomii może się nie zgodzić na proponowany przez lekarza sposób leczenia bólu lub w ogóle takiego leczenia odmówić. Nie może też zostać przymuszony do zaakceptowania samego leczenia przeciwbólowego, jak i metody. Z drugiej strony, lekarzowi wolno wykorzystać wszystkie dostępne mu metody określone prawem i zgodne z aktualną wiedzą medyczną, także z wy-

⁴ P. Sobolewski, *Instytucje Prawa Medycznego* (w:) *System Prawa Medycznego*, t. 1, M. Safjan, L. Bosek (red.), Beck, Warszawa 2018, s. 778.



korzystaniem np. leczniczej marihuany i innych dozwolonych substancji z wykazu N środków odurzających⁵, by leczenie bólu u danego pacjenta okazało się skuteczne, łącznie – o ile pacjent wyrazi na to zgodę – z ograniczeniem lub wyłączeniem jego świadomości (a zatem tzw. sedacja⁶)⁷.

O wyborze i sposobie leczenia przeciwbólowego pacjent musi zostać poinformowany, co stanowi warunek konieczny do wyrażenia przez niego wiążącej zgody albo sprzeciwu na wdrożenie takiego leczenia.

PRAWO DO INFORMACJI

Prawo do informacji oznacza prawo do uzyskania przystępnej informacji o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych do zastosowania metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo skutkach zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu (art. 9 ust. 1 u.p.p. i art. 31 u.z.l.). Dotyczy to także chorych u kresu życia⁸. Z drugiej strony, pacjent ma prawo zgłosić, że nie życzy sobie udzielenia tej szczególnej informacji (art. 9 ust. 4 u.p.p. oraz art. 31 ust. 3 u.z.l.). Według KEL lekarz może nie informować pacjenta o stanie jego zdrowia bądź o leczeniu, jeśli pacjent wyraża takie życzenie (art. 16 ust. 1).



W stosunku do pacjenta umierającego ustawa przewiduje także wyjątek: możliwość ograniczenia przekazywanej informacji (art. 31 ust. 4 u.z.l.). Przepis ten głosi, że w sytuacji wyjątkowej, jeżeli rokowanie jest niepomysłne dla pacjenta, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i o rokowaniu, jeżeli według własnej oceny przemawia za tym dobro pacjenta⁹. W takim przypadku, pełną informację o niepomysłnym rokowaniu lekarz przekazuje przedstawicielowi ustawowemu pacjenta lub osobie przez niego upoważnionej. W razie zmiany decyzji pacjenta, na jego żądanie lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu w każdej chwili pełnej informacji (analogicznie art. 9 ust. 6 u.p.p.). Ograniczenie w przekazie informacji nie dotyczy przedstawicieli ustawowych, a więc rodzicom należy zawsze podać pełną informację o stanie zdrowia ich dziecka, niezależnie od ciężkości schorzenia i niepomysłności rokowania.

Sposób, w jaki lekarz ma informować chorego o stanie zdrowia w razie niepomysłnych dla niego rokowań, określa także KEL. Podkreśla się, że pacjent powinien być w takiej sytuacji poinformowany z taktem i ostrożnością. Wiadomość o rozpoznaniu i złym rokowaniu może nie być choremu przekazana tylko w przypadku, jeśli lekarz jest głęboko przekonany, iż jej ujawnienie spowoduje bardzo poważne cierpienie chorego lub inne niekorzystne dla zdrowia następstwa; jednak na wyraźne żądanie pacjenta lekarz ma obowiązek udzielić pełnej informacji (art. 17 KEL).

⁵ Zob. szerzej rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 sierpnia 2018 r. w sprawie wykazu substancji psychotropowych, środków odurzających oraz nowych substancji psychoaktywnych, Dz.U. 2018 poz. 1591 ze zm.

⁶ Ustawa z dnia 7 lipca 2017 r. o zmianie ustawy o przeciwdziałaniu narkomanii oraz ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych Dz.U. z 2017 r. poz. 1458.

⁷ Uwagi do stosowania sedacji w okresie umierania – zob. zdanie odrębne prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Krajnik, s. 41.

⁸ P. Sobolewski, *Instytucje Prawa Medycznego*, op.cit., s. 777.

⁹ W przedmiocie ograniczenia informacji o niekorzystnym rokowaniu dla pacjenta – zob. zdanie odrębne prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Krajnik, s. 41.

Przekazywanie takiej informacji jest dla lekarza trudne, jednak nadal stanowi jego podstawowy obowiązek. Powyższe zapewnia pacjentowi czas i możliwość np. uporządkowania kluczowych spraw życiowych, pożegnania się z osobami bliskimi, wyrażenie ostatniej woli, w tym między innymi zadysponowanie/zarządzenie majątkiem.



Reguła stanowi, że poza pacjentem i jego przedstawicielem ustawowym lekarz ma prawo udzielać informacji na temat pacjenta tylko osobom upoważnionym uprzednio przez pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego. Wyjątkiem jest sytuacja, gdy pacjent nie będąc w stanie sam w sposób właściwy zrozumieć znaczenia uzyskanej informacji (np. jest nieprzytomny, lub jego świadomość jest ograniczona stosowanymi lekami czy też ma zaburzone funkcje poznawcze z powodu wieku lub choroby) nie zakazał wcześniej udzielania informacji innym osobom. W takiej sytuacji lekarz udziela informacji osobie bliskiej (art. 31 ust. 6 u.z.l.). Należy jednak mieć świadomość, że nawet jeśli osoba bliska ma prawo do informacji na temat umierającego członka rodziny, nie przejmuje żadnych uprawnień do decydowania za niego odnośnie do dalszego postępowania medycznego i to nawet jeśli pacjent umierający nie jest w stanie samodzielnie takiej świadomej decyzji podjąć lub wyrazić.

ODSTĄPIENIE OD REANIMACJI, TERAPII DAREMNEJ I ŚRODKÓW NADZWYCZAJNYCH

Według art. 4 u.z.l. lekarz ma obowiązek wykonywać swój zawód zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi mu metodami i środkami zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, a także zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością. Podobne zobowiązanie polski ustawodawca nałożył na osoby wykonujące zawód pielęgniarstwa i położnej¹⁰. W sytuacji danego pacjenta oznacza to, że jeśli aktualna wiedza medyczna i zasady etyki jasno określają, że dalsze stosowanie terapii leczniczych nie służy polepszaniu zdrowia pacjenta, a jedynie przedłuża jego agonię, to lekarzowi nie wolno stosować takich metod, zaś ewentualne dalsze leczenie nabiera znamion terapii daremnej. Analogiczne zapisy zawiera KEL, w którym w art. 57 ust. 1 wskazano, że lekarzowi nie wolno posługiwać się metodami uznany- mi przez naukę za szkodliwe, bezwartościowe czy niezwyfikowane naukowo, czyli mówiąc wprost – metodami nieskutecznymi z punktu widzenia polepszenia zdrowia pacjenta. Potwierdza to art. 6 KEL, stanowiący, iż lekarz powinien ograniczyć czynności medyczne do rzeczywi- ście potrzebnych choremu zgodnie z aktualnym stanem wiedzy. Odnośnie do pacjenta umiera- jącego, KEL wprowadza jeszcze bardziej precyzyjne rozwiązania, gdyż w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia terapii daremnej, stosowania środków nadzwyczajnych, a decyzja o wdrożeniu lub zaprzestaniu reanimacji należy tylko do jego kom- petencji i jest związana z oceną szans leczniczych (art. 32 ust. 1 i 2 KEL). Oczywiście oznacza to, że **lekarz nie ma prawa pozostawić pacjenta bez opieki i ma obowiązek wdrożyć opiekę paliatywną**, w szczególności leczenie przeciwbólowe, dokładając wszelkich starań, ażeby za- pewnić choremu godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienie chorych umierających i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia (art. 30 KEL).

W przepisach rangi ustawowej nie ma żadnej regulacji określającej, kiedy postępowanie lekarza wobec pacjenta, u którego dalsze leczenie nie przynosi poprawy stanu zdrowia, będzie nosić znamiona terapii daremnej, a więc kiedy i według jakiej procedury powinien od niego odstąpić (nie wdrażać go, albo zaprzestać jego stosowania). Jedyną sytuacją, odnośnie do której pro-

¹⁰ Zob. art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarstwa i położnej, Dz.U. 2011 nr 174 poz. 1039.

cedura ta została unormowana, ale wyłącznie na poziomie rozporządzenia¹¹, jest odstępianie od resuscytacji prowadzonej w warunkach szpitalnych z dostępem do świadczeń udzielanych przez lekarzy specjalistów anestezjologii i intensywnej terapii. Zgodnie z tym rozporządzeniem lekarz specjalista anestezjologii i intensywnej terapii podejmuje decyzję o zakończeniu działań mających na celu przerwanie potencjalnie odwracalnego procesu umierania. Zapisy tego rozporządzenia dają lekarzowi anestezjologowi prawną podstawę do podjęcia decyzji o ograniczeniu albo zaprzestaniu w ogóle terapii medycznej wobec zbliżającej się śmierci chorego. Uprawnieniem i obowiązkiem anestezjologa jest więc zaprzestanie działań ingerujących w naturalną dynamikę nieodwracalnego procesu umierania człowieka.

Co ważne, regulacje przedmiotowego rozporządzenia dotyczą jedynie postępowania z pacjentami w OAIT, nie dotyczą natomiast ani nieuleczalnie chorych pacjentów u kresu życia, leczonych w innych oddziałach szpitalnych, ani tym bardziej umierających w domu (w tym m.in. pacjentów onkologicznych). Niestosowanie terapii daremnej na innych oddziałach opiera się zatem m.in. na wskazanych powyżej przepisach rangi ustawowej, wskazujących np. zasady wykonywania zawodu lekarza oraz zasady ochrony praw pacjenta.

Należy bardzo wyraźnie podkreślić, że odstępianie od świadczeń medycznych o charakterze daremnym jest prawidłową i zgodną z etyką zawodu procedurą medyczną wobec pacjenta umierającego i żadną miarą nie stanowi eutanazji czy pomocnictwa w samobójstwie, które w polskim prawie pozostają zakazane.

ZAKAZ EUTANAZJI I POMOCNICTWA W SAMOBÓJSTWIE

Artykuł 150 § 1 k.k.¹² sankcjonuje tzw. zabójstwo eutanatyczne, czyli zabicie człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego. Aby sprawca odpowiadał z tego przepisu, będącego uprzywilejowanym typem przestępstwa zabójstwa (przewidziana w kodeksie kara mieści się w granicach od 3 miesięcy do 5 lat pozbawienia wolności, ale może także nie zostać wymierzona), konieczne jest spełnienie obu warunków jednocześnie: pokrzywdzony musi żądać uśmiercenia, a sprawca, realizując jego żądanie, musi kierować się motywacją w postaci współczucia. Choć najczęściej eutanazja kojarzy się z osobami umierającymi, z punktu widzenia polskiego prawa karnego, nie ma formalnego wymogu, by odpowiadał z tego przepisu jedynie sprawca śmierci osoby umierającej – przyczyna, dla jakiej współczuje on pokrzywdzonemu, ani dla jakiej ten ostatni żąda zadania mu śmierci, nie jest z prawnego punktu widzenia istotna. Przestępstwa tego może się dopuścić każdy (np. członek rodziny), niekoniecznie osoba wykonująca zawód medyczny. Wszelkie okoliczności związane z pokrzywdzonym, jego stanem zdrowia, a także relacją między pokrzywdzonym a sprawcą, będą brane pod uwagę przez sąd przy wymiarze kary, tym bardziej, że zgodnie z art. 150 § 2 k.k. w wyjątkowych wypadkach (których ustawa nie precyzuje) sąd może zastosować nadzwyczajne złagodzenie kary, a nawet odstąpić od jej wymierzenia.

Dla odpowiedzialności z tego przepisu nie wystarcza, by pokrzywdzony prosił o śmierć, czy ogólnie wyrażał wolę zakończenia życia; on musi jej wyraźnie żądać¹³. Tym bardziej nie będzie

¹¹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki zdrowotnej w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, Dz.U. 2016 poz. 940 z późn. zm.

¹² Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r., tekst jednolity Dz.U. z 2020 r. poz. 1444 ze zm.

¹³ A. Pacian, J. Pacian, *Stosowanie eutanazji – konieczność czy dowolność? Rozważania w kontekście prawnym*, PPP 2011, nr 12, s. 9 i n.

odpowiadał z tego przepisu sprawca, który zabije choćby pod wpływem współczucia nawet osobę umierającą, ale nieprzytomną, która w ogóle nie jest w stanie wyrazić swojej woli odnośnie do dalszego swojego życia czy śmierci. Jeśli ze strony pokrzywdzonego nie było żądania (lub ze strony sprawcy nie było współczucia), to niezależnie od innych okoliczności sprawy, sprawca będzie odpowiadał z typu podstawowego zabójstwa człowieka (art. 148 § 1 k.k.).

Z kolei art. 151 k.k. zakazuje pomocnictwa w samobójstwie, bez względu na okoliczności, przyczyny i sposób dokonania samobójstwa czy relację łączącą sprawcę z pokrzywdzonym. Co więcej, w przeciwieństwie do art. 150 k.k., art. 151 k.k. nie przewiduje możliwości nadzwyczajnego złagodzenia kary przez sąd czy odstąpienia od jej wymierzenia ze względu na wyjątkowe okoliczności sprawy. Uzupełniając powyższe rozważania o kwestie wprost związane z zasadami wykonywania zawodu przez lekarza, trzeba wskazać, że zgodnie z art. 31 KEL „Lekarzowi nie wolno stosować eutanazji ani pomagać choremu w popełnieniu samobójstwa”.

Nie ulega wątpliwości, że jak wskazano wcześniej, **odstąpienie od terapii daremnej nie stanowi ani eutanazji, ani pomocnictwa w samobójstwie.**

CZĘŚĆ III

PRAWA UMIERAJĄCEGO PACJENTA I JEGO BLISKICH.

PROPOZYCJE ZMIAN LEGISLACYJNYCH

dr n. praw. **Małgorzata Szeroczyńska**, Prokuratura Rejonowa w Żyrardowie;
prof. dr hab. n. med. **Radosław Owczuk**, Konsultant Krajowy w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Gdański Uniwersytet Medyczny, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;
dr n. med. **Marek Karwacki**, Katedra i Klinika Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
dr n. med. **Jacek Siewiera**, Wojskowy Instytut Medyczny;
dr n. praw. **Iwona Wrześniewska-Wal**, Zakład Prawa Medycznego i Orzecznictwa Lekarskiego, Szkoła Zdrowia Publicznego, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego.

Jak wynika z powyższych wywodów, istniejące regulacje prawne nie są zupełne, a wiele z nich wymaga nowelizacji. Z tych względów Zespół proponuje poniższe zmiany legislacyjne.

ALTERNATYWNE FORMY WYRAŻANIA ZGODY W IMIENIU UMIERAJĄCEGO PACJENTA NIEZDOLNEGO DO PODJĘCIA DECYZJI O DALSZYM POSTĘPOWANIU MEDYCZNYM

Nadrzędną zasadę leczenia i systemu ochrony zdrowia w Polsce, opartą na Konstytucji RP i popartą wieloma wyrokami Sądu Najwyższego RP, stanowi poszanowanie autonomii pacjenta. Jednoznacznie gwarantują to art. 16 i art. 17 ust. 1 u.p.p. oraz art. 32 ust. 1 i art. 34 ust. 1 u.z.l., w których zapisano, że pacjent ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych albo do odmowy takiej zgody, po uzyskaniu wyczerpującej informacji dotyczącej stanu zdrowia, rokowań, proponowanego leczenia oraz ryzyka związanego z jego podjęciem albo zaniechaniem. W związku z takim zapisem ustawowym nie ma wątpliwości, że sprzeciw dorosłego, nieubezwłasnowolnionego, faktycznie zdolnego do podejmowania świadomych decyzji pacjenta, pod warunkiem właściwie przekazanej informacji o stanie zdrowia i proponowanej terapii, jak również skutkach jej zastosowania albo niezastosowania, jest dla lekarza wiążący. Potwierdza to art. 192 § 1 k.k., który nakłada sankcję za wykonanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta.

Rodzi się natomiast pytanie, czy w sytuacji nieprzytomności pacjenta albo wynikającej z innych przyczyn utraty przez niego faktycznej zdolności do podejmowania świadomych decyzji (np. z powodu zaburzeń procesów poznawczych czy też zaburzeń psychicznych) lub ich komunikowania (np. z powodu całkowitego paraliżu) wcześniej wyrażona przez niego wola jest nadal dla lekarza wiążąca.

Uprzednie oświadczenia woli

W polskich ustawach brak jest regulacji wskazujących na obowiązek poszanowania wcześniej złożonych oświadczeń pacjenta, niezależnie od ich formy, treści czy momentu złożenia. W literaturze można spotkać głosy zarówno przeciwko¹, jak i za² uznaniem ważności takich oświadczeń. Wyrażane są poglądy, że prawo do umierania w spokoju i godności zawiera w sobie konieczność respektowania uprzednio wyrażonych życzeń pacjenta na wypadek utraty przez niego zdolności do wyrażenia zgody (tzw. oświadczenia *pro futuro*)³.

Za ważnością takich oświadczeń opowiedział się Sąd Najwyższy w postanowieniu z dnia 27 października 2005 r. (III CK 155/05), w którym stwierdził wprost, iż oświadczenie pacjenta wyrażone na wypadek utraty przytomności, określające wolę dotyczącą postępowania lekarza w stosunku do niego w sytuacjach leczniczych, które mogą zaistnieć, jest dla lekarza – jeżeli zostało złożone w sposób wyraźny i jednoznaczny – wiążące⁴. Co prawda, orzeczenie to zapadło na kanwie oświadczenia o sprzeciwie na transfuzję krwi wyrażonym przez członka Chrześcijańskiego Zboru Świadków Jehowy, jednakże powinno być interpretowane szeroko – także do innych oświadczeń, w tym tzw. „testamentów życia”, czyli sprzeciwu na stosowanie środków medycznych przedłużających stan umierania.

Jednakże w praktyce trudności może przysparzać ocena, czy złożone uprzednio oświadczenie było świadome, swobodne, powstało wskutek uzyskanych informacji fachowych, czy nie zostało odwołane oraz czy w ogóle pochodzi od danego pacjenta⁵. Trudno się dziwić tym lekarzom, którzy wolą odwołać się do obowiązku leczenia wynikającego z art. 30 u.z.l. niż narazić się na odpowiedzialność, także karną, za spowodowanie śmierci przez zaniechanie ze względu na oświadczenie, którego być może nie powinni byli uznać za wiążące. Stąd wskazane jest, zarówno dla dobra pacjentów, jak i dla bezpieczeństwa lekarzy, wprowadzenie wprost do ustawy regulacji dotyczących zasad wyrażania i respektowania uprzednich oświadczeń woli⁶.

Regulacja powinna wskazywać, kto mógłby sporządzić takie wiążące uprzednie oświadczenie woli, w jakiej formie powinno być ono sporządzone, jakie treści może zawierać i jak długo jest ważne⁷. Z punktu widzenia pozostałych przepisów o zgodzie na leczenie osób uprawnionych, zasadne jest przyznanie tego uprawnienia każdemu pacjentowi, który ukoń-

¹ B. Janiszewska, *Dobro pacjenta czy wola pacjenta – dylemat prawa i medycyny (uwagi o odmowie zgody na leczenie oraz o dopuszczalności oświadczeń pro futuro)*, „Prawo i Medycyna” 2007, nr 2, s. 46.

² M. Boratyńska, *Niektóre aspekty świadomej zgody pacjenta na leczenie na tle orzecznictwa Sądu Najwyższego. Część 1. Sprzeciw pro futuro*, „Prawo i Medycyna” 2007, nr 2, s. 25.

³ *Ochrona autonomii pacjenta a pełnomocnictwo medyczne i oświadczenia pro futuro*, Seminarium RPO, Poznań, 7 czerwca 2017 r., <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/o%C5%9Bwiadczenia-pro-futuro-wolno%C5%9B%C4%87-pacjenta-mo%C5%9Bliwo%C5%9B%C4%87-decydowania-jak-b%C4%99dzie-wygl%C4%85da%C4%87-proces-leczenia> [dostęp 1 grudnia 2019].

⁴ A. Olszewski, I. Stańczyk, *Glosa do postanowienia z dnia 27 października 2005 r. (III CK 155/05)*, Przegląd Sądowy, 2008, nr 11–12, s. 221; R. Tymiński, *Glosa do postanowienia SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05*, PS 2008 nr 3, s. 116 i n.; A. Zoll, *Brak zgody pacjenta na zabieg (Uwagi w świetle postanowienia SN z 27 października 2005 r., III CK 155/05)*, „Prawo i Medycyna” 2006, nr 4, s. 8.

⁵ J. Kulesza, *Glosa do postanowienia SN z dnia 27 października 2005 r., III CK 155/05*, Palestra 2007, nr 3–4, s. 316.

⁶ B. Janiszewska, *Praktyczne problemy oświadczeń pro futuro (uwagi po rozstrzygnięciu sprawy)*, „Prawo i Medycyna” 2009, nr 4, s. 60.

⁷ M. Szeroczyńska, *Dopuszczalność uprzednich oświadczeń pacjenta i pełnomocnictwa medycznego de lege lata i de lege ferenda*, (w:) A. Kübler, I. Chęciński (red.), *Dylematy medyczne i prawne. Intensywna terapia bezpieczna dla lekarza i pacjenta*, Wrocławskie Wydawnictwo Naukowe Atla 2, Wrocław 2013, s. 77 i n.

czył 16 lat (razem z jego rodzicem/rodzicami do osiągnięcia 18 roku życia) i nie jest ubezwłasnowolniony.

Celem usunięcia wszelkich wątpliwości formalnych i prawnych dotyczących prawdziwości uprzedniego oświadczenia, powinno się wymagać sporządzenia go na formularzu, który stanowiłby załącznik do ustawy lub innego uwierzytelnienia (jednego z poniższych):

- złożenia oświadczenia w postaci aktu notarialnego lub
- złożenia oświadczenia z potwierdzeniem podpisu, przez dedykowanego do podobnych spraw urzędnika (aby nie generować kosztów dla pacjenta) lub
- złożenia oświadczenia przy przyjęciu do podmiotu wykonującego działalność leczniczą, w ramach wypełniania wstępnych oświadczeń (dotyczących informowania osób trzecich i udzielania wglądu w dokumentację medyczną), z potwierdzeniem podpisu przez dwóch pracowników tego podmiotu lub
- złożenia oświadczenia za pomocą odpowiedniego formularza z potwierdzeniem i elektroniczną weryfikacją tożsamości, który byłby zamieszczony w Internetowym Koncie Pacjenta (IKP).

W dokumencie uprzedniego oświadczenia woli pacjent, u którego rozpoznano chorobę nieuleczalną, mógłby wyrazić wolę niestosowania wobec niego procedur medycznych innych niż podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu, duszności, nudności itp. Dokument mógłby zawierać również sprzeciw co do stosowania resuscytacji oraz wspomaganego oddychania. W odniesieniu do odżywiania i nawadniania, tak dojelitowego, jak i pozajelitowego, powinno uwzględniać się żądanie ich wstrzymania lub ograniczenia (np. form inwazyjnych) w momencie, gdy przestałyby służyć dobru pacjenta. Poza tym pacjent powinien też mieć możliwość dowolnego wpisania w treść oświadczenia wszystkich świadczeń, na które z góry nie wyraża zgody⁸.



Oświadczenie powinno być ważne przez okres nie dłuższy niż 5 lat, co wymagałoby od pacjenta okresowego przemyślenia swojego stosunku do własnej choroby i śmierci, gwarantowałoby lekarzom pewność, że po jego spisaniu pacjent nie zmieni zdania. Ograniczenie czasowe nie powinno wiązać wykonawców woli pacjenta, jeśli w tym czasie trwale utraci on zdolność świadomego wyrażenia woli (np. w związku z postępem choroby lub innym stanem nagłym, np. wypadkiem)⁹.



Ponadto należy stworzyć możliwość rejestracji takich oświadczeń na wzór sprzeciwów odnośnie do transplantacji własnych organów lub w Internetowym Koncie Pacjenta, jednakże wiążące powinny być także oświadczenia ujawnione (znalezione) przy pacjencie lub dostarczone lekarzowi przez jego osoby bliskie.

Sporządzenie oświadczenia wyłączałoby w tym zakresie zdolność oraz możliwość decydowania przez osoby trzecie – pełnomocników medycznych, kuratorów medycznych czy sąd.

⁸ W przedmiocie wątpliwości co do wymienienia procedur na które pacjent nie wyraża zgody – zob. zdanie odrębne prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Krajnik, s. 41.

⁹ W zakresie wątpliwości etycznych i teologicznych w przedmiocie możliwości oświadczenia woli na przyszłość – zob. zdanie odrębne ks. bpa dra hab. n. teol. Józefa Wróbla SCJ, prof. KUL i ks. prof. dra hab. n. teol. Piotra Morcińca, s. 44.

Należy wprowadzić dogodną dla pacjenta formę odwołania w każdym momencie takiego oświadczenia – brak informacji o odwołaniu nakładałby obowiązek domniemania jego ważności. Dla pacjentów, którzy takiego oświadczenia nie sporządzili (nie mogli, nie chcieli, nie zdążyli), należy zapewnić prawną możliwość wskazania osoby trzeciej, która w momencie utraty przez nich zdolności decydowania o sobie podejmowałaby decyzje w ich imieniu, czyli pełnomocnika medycznego.

Pełnomocnik medyczny

W prawie polskim brak wprost przepisów uznających możliwość powołania pełnomocnika do podejmowania w imieniu mocodawcy zgody albo sprzeciwu na jego leczenie. W literaturze znaleźć można zarówno poglądy dopuszczające powoływanie takiego pełnomocnika na podstawie przepisów k.c. o pełnomocnictwie¹⁰, jak i poglądy przeciwnie¹¹. Osoby podzielające te ostatnie wskazują, że u.z.l. wymienia enumeratywnie podmioty uprawnione do podejmowania zgody zastępczej (czyli przedstawiciela ustawowego i sąd opiekuńczy, ale już nie pełnomocnika), co stanowi negatywną przesłankę do przekazania pełnomocnikowi kompetencji w tym zakresie.

Stąd, dla poszanowania praw pacjenta umierającego, warto wprowadzić do polskich przepisów instytucję pełnomocnika medycznego.

Uprawnienia pełnomocnika medycznego do reprezentacji pacjenta powinny nabierać mocy dopiero z chwilą utraty przez jego mocodawcę zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji¹². Od tego momentu zdanie pełnomocnika powinno być równoznaczne z wolą pacjenta, a przed każdym świadczeniem medycznym wobec pacjenta konieczne powinno być uzyskiwanie zgody pełnomocnika, zaś jego sprzeciw – także na świadczenia podtrzymujące życie – powinien być dla lekarzy wiążący, bez możliwości jego podważenia przez sąd.

Podobnie jak przy proponowanej regulacji dotyczącej uprzednich oświadczeń woli, ustawodawca powinien ponadto uregulować sposób ustanowienia i odwołania pełnomocnika, a także wskazać, kto jest uprawniony do jego ustanowienia, kto może nim zostać i jaki jest zakres odpowiedzialności pełnomocnika. Pełnomocnictwo powinno mieć formę notarialną albo co najmniej z notarialnie potwierdzonym podpisem, chyba że zostałyby złożone już w podmiocie leczniczym. Wtedy wystarczyłaby forma pisemna podpisana przez mocodawcę w obecności dwóch świadków – nie byłoby bowiem wątpliwości ani co do tożsamości osoby składającej to oświadczenie, ani co do jej zdolności wyrażenia woli. Z kolei odwołanie pełnomocnictwa powinno mieć formę dowolną, jednakże o ile nie zostałoby ono skutecznie przekazane lekarzowi, powinno obowiązywać domniemanie ważności pełnomocnictwa. Informacja taka powinna być odnotowana w dokumentacji medycznej.

¹⁰ Konkluzja taka zdaje się wynikać z uchwały Sądu Najwyższego z dnia 13 maja 2015 r., III CZP 19/15. Por. M. Szeroczyńska, *Uchwała Sądu Najwyższego z dnia 13 maja 2015 r. pierwszym krokiem do akceptacji pełnomocnika medycznego w Polsce*, Prawa człowieka w orzecznictwie sądów polskich, styczeń 2016, <https://malgorzata-szeroczynska.pamietaj.org/index.php/sad-najwyzszy-o-pelnomocnictwie-medycznym> [dostęp 30 listopada 2019].

¹¹ R. Citowicz, *Spory wokół „testamentu życia”*, „Państwo i Prawo” 2007, nr 1, s. 43.

¹² Ocena stanu możliwości podejmowania decyzji przez pacjenta winny być, co oczywiste dokonywana przez lekarza sprawującego nad nim opiekę, najlepiej wspartego opinią innego lekarza, bądź też stanowiskiem konsylium lekarskiego.

Analogicznie, jak przy uprzednich oświadczeniach woli powinien istnieć rejestr pełnomocnictw (lub wpis dostępny w ramach Indywidualnego Konta Pacjenta), zawierający pełne dane pełnomocnika, umożliwiające faktyczny z nim kontakt. Wiążące powinny być jednak także pełnomocnictwa ujawnione przy pacjencie i okazane przez pełnomocnika, który w sposób nie budzący wątpliwości informuje o posiadanym przez siebie statusie.

Pełnomocnikiem powinna być osoba dowolnie wybrana przez pacjenta. Warto jednak wprowadzić standardowe ograniczenia: powinna to być osoba pełnoletnia, nieubezważniona i bezpośrednio niezwiązana zawodowo z postępowaniem medycznym wobec tego pacjenta. Powinno być możliwe także wyznaczenie pełnomocników substytucyjnych na wypadek, gdyby pierwszy z listy nie chciał pełnić swoich zadań albo jeśli nie można byłoby się z nim skontaktować.

Wyraźnie powinno zostać wskazane w ustawie, że pełnomocnik medyczny ma się kierować przede wszystkim wcześniej wyrażoną wolą pacjenta, jego światopoglądem i wartościami. W przypadku, gdy pełnomocnik nie chciałby dalej pełnić swoich obowiązków lub w rozumieniu lekarza prowadzącego sprzeniewierzyłby się on subiektywnie pojętemu interesowi pacjenta¹³, możliwość kontroli powinna spoczywać w rękach sądu opiekuńczego, informowanego o określonym problemie (przez lekarza lub osoby trzecie opiekujące się pacjentem)¹⁴.



Oczywiście ani wprowadzenie uprzednich oświadczeń woli do polskiego porządku prawnego, ani pełnomocnika medycznego, nie rozwiąże problemów pacjentów umierających niezdolnych do podejmowania decyzji o znaczeniu prawnym, jeśli z tych instytucji nie skorzystają. Dla takich pacjentów, biorąc pod uwagę, iż liczba gospodarstw domowych osób samotnych wzrasta, ustawodawca powinien przewidzieć rozwiązanie systemowe.

Kurator dla osoby niezdolnej do podjęcia decyzji, która nie wybrała pełnomocnika

Obecnie w Polsce tryb wydawania zezwolenia sądu na leczenie jest niezadowolający i niefunkcjonalny. W praktyce klinicznej nie wystarcza jednorazowe zezwolenie sądu na ogólnie pojęte leczenie, ani też zezwolenie jedynie na czynności najbardziej ryzykowne (np. przetoczenie krwi czy zabieg operacyjny)¹⁵. Taki stan rzeczy jest niefunkcjonalny. Dlatego warto wprowadzić rozwiązanie, które ograniczy obowiązek zwracania się do sądu o zezwolenie na każde świadczenie zdrowotne, np. poprzez powoływanie przez sąd **kuratora medycznego** z urzędu dla pacjentów pozbawionych przez dłuższy czas zdolności podejmowania decyzji, których stan zdrowia wymaga dalszego leczenia, do podejmowania w ich imieniu decyzji medycznych.

¹³ M. Szeroczyńska, at al., *The institution of Health care agent in Polish legislation: position of the Polish Working Group on End-of-Life ethics*, Archiwum Medycyny Wewnętrznej, 2016, nr 5, s. 13 i n.; Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw, Warszawa, 2013, https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf [dostęp 26 października 2019].

¹⁴ W przedmiocie postępowania lekarza w przypadku wyrażenia przez pełnomocnika medycznego sprzeciwu – zob. uwagę Pani prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Krajnik w zdaniach odrębnych, s. 41.

¹⁵ B. Janiszewska, *Praktyczne problemy oświadczeń*, op. cit., s. 59; M. Szeroczyńska, *Dopuszczalność uprzednich oświadczeń*, op. cit., s. 93–94.

Kurator taki powinien być powoływany przy pierwszym zawiadomieniu sądu o konieczności wydania zezwolenia na wykonanie świadczenia zdrowotnego wobec pacjenta, który będzie leczony przez dłuższy czas i co do którego istnieje zasadna prognoza, że nie będzie przez ten okres zdolny do samodzielnego podejmowania decyzji co do własnego leczenia. Kurator medyczny nie powinien być pracownikiem podmiotu wykonującego działalność leczniczą, gdzie leczony jest pacjent. Jeśli pacjent posiada rodzinę (niepozostającą z nim w kontakcie) lub inną osobę mu bliską, sąd tę osobę powinien wyznaczyć kuratorem medycznym, przyjmując, że najprawdopodobniej zostałaby ona przez pacjenta wyznaczona pełnomocnikiem medycznym, gdyby mógł lub zdażył go powołać. W przypadku osób samotnych rolę kuratorów medycznych mogłyby pełnić osoby wskazane przez organizacje pozarządowe działające na rzecz praw pacjenta bądź też przedstawiciele organów pomocy społecznej. Decyzje kuratora medycznego powinny mieć taką samą moc, jaką miałyby decyzje samego pacjenta, gdyby mógł je świadomie podjąć¹⁶. Kuratora powinny wiązać ograniczenia wskazane przez sąd w postanowieniu, a także powinien składać sprawozdanie ze sprawowanej kurateli.

PROCEDURA ODSZKODOWANIA OD TERAPII DAREMNEJ

Prawo pacjenta do autonomii w zakresie własnego leczenia jest prawem negatywnym – pacjent może się zgodzić na proponowane przez lekarza leczenie albo je odrzucić, wyrażając wiążący lekarza sprzeciw. Pacjent nie ma natomiast prawa podmiotowego do żądania od lekarza udzielenia wybranych przez siebie świadczeń medycznych, w szczególności, jeśli lekarz nie uznaje ich za zgodne z interesem zdrowotnym pacjenta¹⁷. Analizując zapisy polskiego prawa oraz normy deontologiczne trzeba dojść do przekonania, że lekarzowi nie wolno stosować terapii daremnej, a więc aktywności sprzecznej z aktualną wiedzą medyczną¹⁸. Bazując na tym spostrzeżeniu, należy dodać, że pacjent nie może wiążąco żądać wykonania przez osobę udzielającą świadczeń (lekarza, pielęgniarkę) czynności sprzecznych z prawem i zasadami etyki lekarskiej bądź pielęgniarskiej.



Nie ulega jednak wątpliwości, że dla jasności prawa z punktu widzenia tak pacjenta, jak i lekarza, należy w ustawie wprost zawrzeć sformułowanie, że stosowanie terapii daremnej jest nieprawidłowym postępowaniem medycznym, a ograniczanie terapii wobec pacjenta umierającego w przypadku istnienia ku temu wskazań medycznych jest również świadczeniem medycznym, prawidłowym w świetle poszanowania prawa pacjenta do umierania w godności i spokoju. Należałoby wprowadzić legalną definicję terapii daremnej oraz kryteria medyczne umożliwiające ocenę, czy dane świadczenie jest już wobec tego świadczeniem daremnym, a więc przestało mieć cel leczniczy, a jedynie przedłuża agonię pacjenta. Najlepiej, gdyby procedura oceny stanu pacjenta i możliwości terapeutycznych wpisana została do u.p.p. jako rozszerzenie istniejącego już ustępu ustawy (jak ma to miejsce w przypadku ustawowego określenia prawa pacjenta do skutecznego leczenia bólu), ale można byłoby dopuścić jej

¹⁶ Por. *Projekt ustawy o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw*, Warszawa, 2013, https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1364_projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-prawach-pacjenta-i-rzeczniku-praw-pacjenta.pdf [dostęp 26 października 2019].

¹⁷ W zakresie zanegowania prawa pacjenta (lub jego przedstawiciela) do wyrażenia zgody na zaprzestanie terapii daremnej – zob. zdania odrębne: ks. bpa dra hab. n. teol. Józefa Wróbla SCJ, prof. KUL i ks. prof. dra hab. n. teol. Piotra Morcińca, s. 44.

¹⁸ Por. zgodnie z art. 4 u.z.l. i 6 oraz art. 32 ust. 1 KEL, art. 6 ust. 1 u.p.p., art. 11 ust. 1 u.z.p.

opracowanie przez poszczególne naukowe towarzystwa medyczne (jak uczynili to w pełni pediatri¹⁹ oraz w ograniczonym zakresie anestezjolog²⁰ i neonatolog²¹) z odesłaniem ustawowym do przyjętych przez nie rekomendacji postępowania. Jednocześnie procedury takie powinny być uniwersalne dla wszystkich pacjentów z nieuleczalną chorobą ograniczającą przeżycie, niezależnie od miejsca leczenia (np. poza pediatrią procedury takie odnoszą się do OAIT), tak aby żaden pacjent nie był narażony na stosowanie wobec niego terapii daremnej tylko dlatego, że przepisy nie przewidują jej ograniczenia. Zespół rekomenduje stosowanie protokołu opracowanego przez Polskie Towarzystwo Anestezjologii i Intensywnej Terapii jako właściwego do przeprowadzenia procedury niezastosowania/odstąpienia od terapii daremnej (patrz Aneks, s. 58).

Ocena, czy dane świadczenie będzie daremne, czyli niezasadne z punktu widzenia wiedzy medycznej i dobra danego pacjenta, należy wyłącznie do lekarza. Choć należałoby dążyć do sytuacji, kiedy decyzję taką (na podstawie wewnętrznych przepisów danej placówki ochrony zdrowia) podejmowałiby kolegiálně: lekarz prowadzący pacjenta po uzyskaniu opinii:

- szpitalnej komisji etycznej (SKE) – zwoływanej w składzie pozwalającym na dokonanie dogłębnej oceny stanu pacjenta lub w razie jej braku,
- konsylium lekarzy specjalistów z zakresu, jakiego schorzenie dotyczy.



Odstąpienie od daremnej terapii wymagałoby poinformowania pacjenta o decyzji SKE lub konsylium, ale byłoby niezależne od woli pacjenta i nie wymagałoby ani jego zgody, ani zgody jego przedstawiciela ustawowego (w przypadku dzieci lub osób ubezwłasnowolnionych), pełnomocnika medycznego czy kuratora²². Pacjent może się jednak z opinią lekarza nie zgodzić (może obawiać się, że lekarz pomylił się w diagnozie, albo mieć nadzieję, że istnieją dostępne gdzie indziej terapie ratujące mu życie). W takiej sytuacji należy zapewnić mu uzyskanie drugiej opinii medycznej, wydanej albo przez:

- regionalnego eksperta lekarskiego z dziedziny, której problem dotyczy (np. kierownik określonej kliniki uniwersyteckiej prowadzącej nadzór merytoryczny nad rejonem działania przedmiotowego szpitala),
- konsultanta wojewódzkiego w zakresie danej dziedziny, zwłaszcza za pomocą komunikacji telemedycznej (ze względu na konieczność wydania niezwłocznej decyzji)²³.



Celem podobnych interwencji powinno być uzyskanie akceptacji pacjenta na zaproponowane działania lekarzy (w tym przypadku odstąpienie od dalszych daremnych działań). **W przypadku trwania pacjenta przy stanowisku, zgodnie z którym ww. terapia nie powinna**

¹⁹ T. Dangel, et al., *Zaniechanie i wycofanie się z go leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

²⁰ A. Kübler, et al., *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii*, „Anestezjologia Intensywna Terapija” 2014, nr 4, s. 229–234.

²¹ M. Rutkowska et al., *Zasady etycznego postępowania w neonatologii z uwzględnieniem opieki paliatywnej*, (w:) M. Boryszewska-Kornacka (red.), *Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego*, Polskie Towarzystwo Neonatologiczne i Media Press sp. z o.o., Warszawa 2015, s. 14–27.

²² W zakresie partycypacji innych osób niż lekarz w procesie podejmowania decyzji zob. zdanie odrębne prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Krajnik, s. 41, a także ks. bpa dra hab. n. teol. Józefa Wróbla SCJ, prof. KUL i ks. prof. dra hab. n. teol. Piotra Morcińca, s. 44.

²³ Por. art. 6. ust. 3 u.p.p.

być przerywana, należy kontynuować dotychczasowe interwencje medyczne w formie szanującej godność i intymność pacjenta, zgodnej z aktualnym stanem wiedzy oraz zawodowymi standardami etycznymi²⁴.



Obecne przepisy u.p.p. przewidują uprawnienie pacjenta do odwołania się od każdego orzeczenia i opinii lekarza. Jednakże są one całkowicie niefunkcjonalne w odniesieniu do osób umierających. Zgodnie z art. 31 u.p.p. sprzeciw może być wniesiony wyłącznie przez pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego i musi zawierać uzasadnienie, np. wskazanie przepisu, który został naruszony. Należy zauważyć, że żaden umierający pacjent nie jest w stanie zachować wymogów formalnych takiego sprzeciwu. Co więcej, obecnie Komisja Lekarska przy Rzeczniku Praw Pacjenta, do której taki sprzeciw się wnosi, powinna go rozstrzygnąć niezwłocznie, ale nie później niż w terminie 30 dni. Aktualnie nie ma też regulacji stwierdzającej, że wniesienie sprzeciwu wstrzymuje postępowanie ograniczające terapię (czyli, że lekarz ma obowiązek ją kontynuować do czasu rozstrzygnięcia sprzeciwu przez Komisję, mimo iż uważa się ją za daremną). Obecnie istnieją także wątpliwości odnośnie do procedury, jaka powinna być zachowana, jeśli Komisja uzna rację pacjenta (przykładowo warto byłoby zobowiązać do dalszych działań medycznych inny podmiot leczniczy, np. wskazany przez Komisję lub płatnika – co obecnie nie może mieć miejsca).

Nowe przepisy w omawianym zakresie powinny wprowadzić wyjątek w u.p.p. dla sprzeciwu dotyczącego orzeczenia o odstąpieniu od terapii daremnej. Powyższe powinno polegać na dostosowaniu sprzeciwu umierającego pacjenta do jego realnych możliwości działania: m.in. wskazując, że sprzeciw może mieć każdą formę (np. ustną) i powinien zobowiązywać podmiot wykonujący działalność leczniczą do jego natychmiastowego skierowania do ww. Komisji działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta. W przypadku pacjenta pozbawionego zdolności do samodzielnego zgłoszenia sprzeciwu może go zgłosić osoba mu bliska (przy tym w tym zakresie za taką osobę należy uznać również osoby, które przedstawią upoważnienie do otrzymywania informacji lub dokumentacji medycznej, złożone również w innym podmiocie leczniczym, niż w tym, w którym pacjent obecnie przebywa), bądź jego pełnomocnik albo kurator. Sprzeciw nie powinien wymagać żadnego uzasadnienia. **Jeśli pacjent będący u kresu życia nie zgadza się z decyzją lekarza o odstąpieniu od leczenia przyczynowego z włączeniem opieki paliatywnej, musi mieć zawsze prawo do jej weryfikacji.**

Przed wszystkim należy wprowadzić zasadę, że sprzeciw jest rozstrzygany szybko, nie dłużej niż w ciągu 72 godzin, z obowiązkiem zapoznania się nie tylko z dokumentacją medyczną, ale i wysłuchaniem pacjenta. Po drugie, wniesienie sprzeciwu powinno wstrzymywać decyzję lekarzy o ograniczeniu terapii; a organ rozpatrujący sprzeciw, przychylając się do wniosku pacjenta, powinien wiążąco wskazywać podmiot wykonujący działalność leczniczą, gdzie pacjent byłby dalej leczony. Takie postawienie sprawy – wprost wymuszające szybkie działanie – może warunkować konieczność stworzenia również zdecentralizowanych organów decyzyjnych.

Należy podkreślić, że wprowadzenie legalnej definicji terapii daremnej oraz procedury odstępowania od tego typu świadczeń medycznych powinno zostać zawarte paralelnie w u.p.p. (z punktu widzenia praw pacjenta) i w u.z.l. (z perspektywy obowiązków lekarza) oraz w in-

²⁴ W zakresie potrzeby dyskontynuacji terapii daremnej pomimo braku zgody pacjenta na rezygnację z tej terapii – zob. zdania odrębne Pani prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Krajnik, s. 41 i dr n. prawn. Małgorzaty Szeroczyńskiej, s. 43.

nych ustawach regulujących pozostałe zawody medyczne (m.in. pielęgniarki i ratownika medycznego) pojęcia obowiązku leczenia w sytuacjach niebezpiecznych dla pacjenta. Tylko wtedy takie postępowanie pozwoli na uniknięcie wszelkich wątpliwości dotyczących prawa do odstępowania od terapii daremnej, która nie stanowi przejawu eutanazji lub pomocnictwa w samobójstwie i nie narusza obowiązku lekarza do ratowania życia pacjenta, lecz stanowi wyraz poszanowania godności pacjenta.

Doprecyzowanie obowiązku leczenia

Obecny niepokój przedstawicieli zawodów medycznych co do ich obowiązków pogłębia sformułowanie art. 30 u.z.l., który stanowi, że lekarz ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia. Na tej podstawie wyinterpretowany został ogólny prawny obowiązek lekarza, podejmowania wszelkich dostępnych środków medycznych mających na celu utrzymanie przy życiu pacjenta znajdującego się w sytuacji zagrożenia szybkim zgonem. Co więcej, wszystkie przewidziane w ustawie sytuacje legalnej odmowy przez lekarza udzielenia danego świadczenia zdrowotnego przewidują, że odmowa taka nie może mieć miejsca w sytuacji objętej regulacją art. 30 u.z.l. Brak ustawowego wskazania wprost, że lekarzowi wolno zaniechać **aktywnego leczenia, a wręcz nie wolno prowadzić daremnej terapii**, znowu sugeruje, iż w żadnym wypadku nie może on odstąpić od aktywnego udzielania świadczeń medycznych, nawet jeśli jedynie skutkują one tylko przedłużeniem agonii pacjenta. Także w tym przypadku można na podstawie innych przepisów udowodnić błędność tej tezy, jednakże również ta argumentacja musi być oparta nie tylko na literze prawa, ale także na interpretacji jej celu i dogłębnej analizie logicznej całego systemu z uwzględnieniem hierarchii norm. Co więcej, niestety często sami prawnicy dochodzą w tym przedmiocie do rozbieżnych wniosków, obniżając jeszcze zaufanie lekarzy i pacjentów do wykładni prawa prezentowanej w doktrynie czy w orzecznictwie. W tym kontekście staje się jednoznaczne ustawowe wskazanie, że obowiązek wynikający z art. 30 u.z.l. nie odnosi się do leczenia, które nie jest zasadne z medycznego punktu widzenia lub jest niezgodne z wolą pacjenta.

EDUKACJA O ŚMIERCI, UMIERANIU I OPIECE PALIATYWNEJ

Żyjemy w rzeczywistości „śmierci odwróconej”. Przeciętny człowiek nie myśli o tym, że umrze, nie przygotowuje się do śmierci, nie pisze testamentu, nie zabezpiecza częstokroć swojej rodziny i dóbr materialnych na wypadek zgonu. W dodatku, w społeczeństwie panuje w pewnym sensie magiczne przekonanie o wszechmocy medycyny. Stąd większość pacjentów i ich rodzin nie jest przygotowana na informację o wystąpieniu u nich choroby nieuleczalnej, co rodzi silne emocje, a często wręcz konflikty, w tym z personelem medycznym.

Także lekarze i osoby wykonujące inne zawody medyczne mają w dużej części podobne oczekiwania, co powoduje, że traktują każdą śmierć pacjenta jako własną porażkę. To w znacznym stopniu przyczynia się do ich niechęci do podejmowania decyzji o uznaniu danego świadczenia zdrowotnego za daremne i rezygnacji z niego.

Podstawą do zmiany takiej mentalności może być jedynie edukacja. Działania mające na celu poszerzenie wiedzy powinny być kierowane w stronę osób wykonujących zawody medyczne

(lekarzy, pielęgniarki, ratowników medycznych, fizjoterapeutów, psychologów w tym psychologów klinicznych, psychoterapeutów) oraz innych, tj. niemedycznych specjalistów pracujących często z osobami w ostatnim okresie życia, mowa tutaj o np. kapelanach i pracownikach socjalnych pracujących w placówkach ochrony zdrowia. Kluczowe w tym aspekcie jest regularne kształcenie odnoszące się m.in. do poniższych obszarów o charakterze psychologicznym, etycznym (moralnym) i medycznym:

- śmierć jako naturalny koniec życia, umieranie jako jego ostatni etap;
- fazy osławania się z informacją o rozpoznaniu choroby nieuleczalnej u pacjenta i jego rodziny;
- komunikacja z pacjentem i rodziną w ekstremalnym stresie;
- sposoby przeżywania żałoby.

Edukacja o śmierci i umieraniu powinna być obowiązkowym elementem nauczania **w momencie rozpoczynania nauki przedmiotów klinicznych/praktycznych**. Wszyscy studenci zawodów medycznych powinni ponadto być kształceni z zakresu opieki paliatywnej, w tym leczenia bólu i innych objawów powodujących nieopanowywane cierpienie (obecnie takie kształcenie obowiązkowe mają studenci pielęgniarstwa, studenci pozostałych kierunków według programów uczelni).

Przekazywanie wiedzy o śmierci i umieraniu nie powinno być ograniczone wyłącznie do zawodów medycznych. Informacje dotyczące wskazanego zakresu tematycznego powinny znaleźć się w programie nauczania, z jakim zapoznają się w trakcie nauki studenci: psychologii, pracy socjalnej, filozofii, prawa czy seminariów duchownych wszelkich wyznań. W zasadzie każdy pracownik, świadczący zawód pomocowy, w ramach którego może się spotkać z osobą umierającą czy osobą po stracie (w żałobie), powinien być do tego merytorycznie przygotowany.

- 
- Pacjenci umierający i ich bliscy dysponują dokładnie tymi samymi prawami, co pozostali pacjenci, jednakże istnieją w polskim prawie także przepisy skierowane głównie do tej grupy pacjentów, takie jak: prawo do umierania w spokoju i godności, prawo do leczenia bólu, uprawnienie do opieki paliatywnej/hospicyjnej, w tym perinatalnej opieki paliatywnej.
 - Dla dobra pacjentów, jak i dla bezpieczeństwa lekarzy wskazane jest wprowadzenie do ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta regulacji dotyczących zasad wyrażania i respektowania uprzednich oświadczeń woli.
 - Dla poszanowania praw pacjenta umierającego (który nie skorzystałby z uprzedniego oświadczenia woli), a także dla bezpieczeństwa personelu warto wprowadzić do polskich przepisów instytucję pełnomocnika medycznego.
 - Pełnomocnik medyczny powinien się kierować przede wszystkim wcześniej wyrażoną wolą pacjenta, jego światopoglądem i wartościami, a jego uprawnienia do reprezentacji pacjenta powinny nabierać mocy dopiero z chwilą utraty przez chorego zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji.
 - Należy wprowadzić rozwiązanie, które ograniczy obowiązek zwracania się do sądu o zezwolenie na każde świadczenie medyczne, np. poprzez powoływanie przez sąd kuratora medycznego z urzędu dla pacjentów pozbawionych przez dłuższy czas zdolności podejmowania decyzji, których stan zdrowia wymaga dalszego leczenia.
 - Decyzje kuratora medycznego powinny mieć taką samą moc, jaką miałyby decyzje samego pacjenta, gdyby mógł je świadomie podjąć, z ograniczeniem zakresu jej sprawowania przez sąd.

- Należałoby wprowadzić legalną definicję terapii daremnej. Brak ustawowego wskazania wprost, że lekarzowi wolno zaniechać aktywnego leczenia, a wręcz nie wolno prowadzić terapii daremnej, sugeruje, iż w żadnym wypadku nie może on odstąpić od aktywnego udzielania świadczeń zdrowotnych, nawet jeśli skutkują one tylko przedłużeniem agonii pacjenta.
- Naturalną konsekwencją odstąpienia od świadczeń daremnych powinno być skierowanie pacjenta umierającego do leczenia paliatywnego/hospicyjnego, które **musi być dostępne dla wszystkich pacjentów**, pod warunkiem wyrażenia przez nich zgody na takie leczenie.
- Chory ma prawo wyrazić sprzeciw wobec opinii albo orzeczenia, również w zakresie zaprzestania terapii daremnej.
- Edukacja dotycząca opieki nad pacjentem umierającym, w tym leczenia bólu i innych objawów powodujących nieopanowywane cierpienie powinna być obowiązkowym elementem nauczania w momencie rozpoczynania nauki przedmiotów klinicznych oraz przedmiotów związanych ze wsparciem drugiej osoby, skierowanych do studentów kierunków społecznych, humanistycznych, teologicznych.

CZĘŚĆ IV

DOBRE PRAKTYKI POSTĘPOWANIA Z PACJENTEM ORAZ JEGO RODZINĄ W TERAPIACH MEDYCZNYCH, STOSOWANYCH W OKRESIE KOŃCZĄCEGO SIĘ ŻYCIA

prof. dr hab. n. med. **Małgorzata Krajnik**, Katedra Opieki Paliatywnej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy;
prof. dr hab. n. med. **Andrzej Kübler**, Koordynator Centrum Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu;
dr n. o zdr. **Izabela Kaptacz**, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej, Konsultant Krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej;
dr n. hum. **Renata Kleszcz-Szczyrba**, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Psychologii;
dr n. med. **Magdalena Wąsek-Buko**, Śląskie Hospicjum Perinatalne.

Dobre praktyki postępowania z pacjentem oraz jego rodziną w okresie kończącego się życia stanowią praktyczną realizację założeń antropologiczno-etycznych i prawnych, które zostały omówione w tym dokumencie. Wspólną troską wszystkich osób zaangażowanych w opiekę nad chorym u schyłku życia powinna być dbałość o to, aby umieranie dla niego samego było godne, jak również pełne szacunku ze strony otoczenia. Tak rozumiana troska odnosi się do procesu umierania w każdej fazie życia; od okresu prenatalnego począwszy, a na wieku sędziwym skończywszy.

PLANOWANIE OPIEKI NAD PACJENTEM U SCHYŁKU ŻYCIA

Istotnym czynnikiem warunkującym dobrą jakość opieki nad pacjentem u schyłku życia powinno być jej wcześniejsze zaplanowanie¹, co umożliwia jasność i czytelność postępowania dla wszystkich osób zaangażowanych w opiekę. Planowanie to powinno zostać dokonane przez personel medyczny we współpracy z pacjentem i/lub jego rodziną/osobami bliskimi i uwzględnić kilka elementarnych aspektów.

Każdy pacjent u schyłku życia powinien:

- być postrzegany jako niepowtarzalna jednostka w społeczeństwie stanowiącym dla niego funkcjonalną sieć wsparcia (adekwatnego do potrzeb, trafnego oraz zgodnego z oczekiwaniami);

¹ Np. na wzór brytyjskiego „Advance Care Planning”. Zob. szerzej na ten temat: <https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-other-languages/acp-for-sdm-polish.pdf?sfvrsn=0>

- mieć sprawiedliwy dostęp do skoordynowanej opieki, zapewniającej maksymalny możliwy komfort i dobrostan, świadczonej przez kompetentny interdyscyplinarny zespół (medyczny i niemedyczny);
- mieć komfort swobodnego wyrażenia swoich potrzeb i życzeń.

DOBRE PRAKTYKI – PACJENT

W planowaniu i przebiegu opieki nad pacjentem u schyłku życia ważna jest ocena nie tylko jego fizycznych potrzeb, ale także potrzeb psychicznych, społecznych i duchowych. Ważne dla chorego:

- potrzeby,
- cele,
- wartości,
- życzenia

powinny być omówione z pacjentem, a następnie uwzględnione oraz zapisane w dokumentacji i adekwatnie spełnione. Łagodzenie cierpienia – zarówno fizycznego, jak i psychicznego czy duchowego – powinno być priorytetową troską zespołu opiekującego się pacjentem u schyłku życia. Ból fizyczny powinien być łagodzony w sposób zgodny ze współczesną wiedzą medyczną, dobrymi praktykami klinicznymi oraz standardami etycznymi przedstawicieli zawodów medycznych. Ból, związany z doświadczaniem samotności psychicznej i duchowej powinien być łagodzony poprzez obecność osób, do których chory umierający ma zaufanie lub/i których obecności w danej chwili potrzebuje, albo których w sposób domniemany potrzebowałby w chwili umierania, jeśli jego świadomość jest ograniczona.

Należy również pamiętać, że pacjent umierający w dalszym ciągu ma prawo do ochrony jego intymności i godności (np. poprzez stosowanie parawanów przy czynnościach pielęgnacyjnych).

DOBRE PRAKTYKI – ORGANIZACJA PRACY PODMIOTU WYKONUJĄCEGO DZIAŁALNOŚĆ LECZNICZĄ

Umieranie pacjenta w godnych warunkach powinno być także przedmiotem szczególnej uwagi i troski zarówno personelu medycznego, jak i niemedycznych pracowników podmiotu prowadzącego działalność leczniczą oraz kadry zarządzającej ww. podmiotami.

Kluczowe w tym obszarze jest w szczególności:

- podjęcie działań zmierzających do umożliwienia choremu wybrania przez niego miejsca, w którym spędzi ostatnie chwile swojego życia, a które jednocześnie zapewni mu poszanowanie jego prywatności, intymności oraz realizacji potrzeb;
- organizacja dodatkowej opieki pielęgnacyjnej i realizacji prawa do obecności osoby bliskiej, jeżeli pacjent zdecyduje się przebywać w podmiocie prowadzącym działalność leczniczą;
- wprowadzenie standardu organizacyjnego dotyczącego informowania osoby bliskiej lub rodziny pacjenta o możliwości obecności i pożegnania się z nim (w tym ustalając wcześniej rodzaj i możliwość kontaktu np. telefonicznego);
- w przypadku braku dokonania zmian prawnych rekomendowanych przez zespół – wprowadzenie wewnętrznej procedury, znanej personelowi celem postępowania w szczególnych przypadkach;

- regularne szkolenie personelu, w zakresie informacji i komunikacji z pacjentem i jego rodziną;
- powołanie szpitalnych komisji ds. problemów etycznych i zespołów wspierających opiekę paliatywną (stanowiących merytoryczne wsparcie dla personelu medycznego zwłaszcza w sytuacjach rodzących istotne dylematy moralne);
- szacunek dla ciała danej osoby; zarówno w okresie kończącego się życia – poprzez zapewnienie komfortowego miejsca, troskliwą pielęgnację, dbałość o podstawowe potrzeby; jak i po śmierci – poprzez godne obchodzenie się z ciałem, w tym również jego przechowywanie.

DOBRE PRAKTYKI – RODZINA/BLISCY PACJENTA

W planowaniu i przebiegu opieki nad pacjentem u schyłku życia ważnym obszarem powinna być troska o rodzinę i osoby bliskie dla pacjenta. Wieloaspektowe wsparcie psychospołeczne (informacyjne, medyczne, emocjonalne, towarzyszące, instrumentalne, materialne i duchowe) powinno być podejmowane w odniesieniu do rodziców doświadczających strat w okresie prenatalnym, perinatalnym i neonatalnym (począwszy od momentu diagnozy wady letalnej u płodu aż do okresu wygasania czasu żałoby u rodziców i/lub rodzeństwa). Podobna wieloaspektowa oraz długofalowa pomoc powinna być realizowana w odniesieniu do rodziców dzieci objętych opieką paliatywną oraz osób dorosłych znajdujących się w podobnej sytuacji.

Specyfika umierania dzieci polega na tym, że w proces ten bardzo intensywnie zaangażowany jest cały system rodzinny (zwłaszcza podsystem rodziców). Śmierć dziecka stanowi odwrócenie naturalnego porządku życia, co dla bliskich umierającego dziecka generuje nałożenie na siebie wielu strat (strata marzeń, utrata wizji przyszłości, planów, utrata ról społecznych, a przede wszystkim bezpowrotna strata dziecka, czyli jego śmierć). Dlatego podjęcie wieloaspektowego wsparcia w odniesieniu do rodziców umierającego dziecka odznacza się własną specyfiką, co należy wyraźnie podkreślić. Wykwalifikowany personel powinien sprostać wielu wyzwaniom związanym z umieraniem dzieci, nie tylko medycznym, ale także (a może zwłaszcza) psychospołecznym i etycznym.

Rodzicom doświadczającym strat w okresie prenatalnym powinno się zapewnić:

- wyczerpującą informację udzielaną w obecności psychologa przez kompetentnego specjalistę opieki paliatywnej okresu perinatalnego, położnika lub neonatologa oraz w miarę możliwości, specjalistę mającego doświadczenie w opiece nad dziećmi z danym zaburzeniem rozwojowym;
- stałą opiekę psychologa podczas trwania ciąży oraz po porodzie (nawet bezpośrednio), a po śmierci dziecka – także w okresie trwania żałoby (nawet do roku po śmierci dziecka, lub dłużej w razie pojawienia się objawów żałoby patologicznej);
- intymność (osobna sala na oddziale w miarę możliwości oddalona od innych, bez konieczności kontaktu z pozostałymi matkami i ze zdrowymi noworodkami);
- możliwość nieprzerwanego kontaktu z dzieckiem oraz możliwość stałego przebywania ojca z rodziną w wydzielonej sali przez całą dobę oraz wykonywania wszelkich czynności pielęgnacyjnych u ich dziecka, jeżeli tylko wyrażą oni taką wolę;
- możliwość obecności innych członków rodziny (rodzeństwo dziecka, dziadkowie, chrzestni);

- pomoc w zebraniu pamiątek po dziecku (wykonanie zdjęć, odciski rącek, stópek, opaska identyfikacyjna);
- chrzest dziecka lub jego pożegnanie z poszanowaniem rytuałów właściwych wyznaniu rodziców;
- szybki wypis dziecka do domu pod opiekę zespołu hospicjum domowego dla dzieci, jeżeli tylko rodzice wyrażają taką wolę i jest to możliwe;
- informacja dotycząca formalności pogrzebowych po śmierci dziecka, przekazana z empatią i wyrażona z poszanowaniem ich godności i cierpienia (także informacja o prawie do pochówku w przypadku, gdy śmierć nastąpiła w okresie prenatalnym i to niezależnie od czasu trwania ciąży);
- wsparcie w okresie żałoby dla rodziców i rodzeństwa dziecka;
- obecność przy kobiecie i dziecku personelu przeszkolonego w postępowaniu paliatywnym, w tym zwłaszcza psychologa, na każdym etapie postępowania;
- zapewnienia informacji organizacyjnych o dalszych procedurach medycznych i niemedyce-nych (np. związanych z ewentualnym chrztem, opieką socjalną, itp.).

Rodzicom (i rodzinom) dzieci oraz dzieciom objętym opieką i leczeniem paliatywnym powinno się zapewnić:

- wsparcie dziecka (zwłaszcza informacyjne) adekwatne do wieku²;
- wsparcie w zakresie rozpoznania potrzeb informacyjnych dziecka (adekwatne informowanie, udzielanie szczerych i prawdziwych odpowiedzi, dostosowanie języka do możliwości poznawczych dziecka);
- umieranie dziecka w towarzystwie rodziców, przygotowanie informacyjne i emocjonalne rodziców na proces umierania dziecka;
- umożliwienie (w miarę potrzeb oraz pragnień) powrotu dziecka do domu, zwłaszcza dziecka znajdującego się w ostatnim etapie życia i/lub wyrażającego taką prośbę;
- zapewnienie całościowej opieki paliatywnej w domu dziecka, z uwzględnieniem leczenia objawów, udzielenia wsparcia psychologicznego, duchowego i socjalnego choremu dziecku i jego rodzinie;
- zapewnienie dziecku w szpitalu jak najczęstszego kontaktu z rodzicami, możliwie do samego końca;
- wsparcie psychologiczne dla rodziców i rodzeństwa dziecka umierającego³;
- wsparcie i pomoc psychologiczna dla rodziców/rodzeństwa w procesie żałoby.



Istotne jest umożliwienie rodzinie i bliskim **towarzyszenia każdemu umierającemu członkowi rodziny**⁴. **Powinno to być troską wszystkich** osób zaangażowanych w pomoc, dążącą do tego, aby **nikt nie umierał w samotności i opuszczeniu**. Dla lepszej jakości udzielanego przez rodzinę i rodzinie wsparcia ważna jest **wzajemna otwarta komunikacja pomiędzy**

² W wieku do 5 lat połowa dzieci ma świadomość własnej śmiertelności, w pełni mają tę świadomość w wieku 8–10 lat. Ponadto między 7 a 9 r.ż. dzieci mają dość jasne wyobrażenie tego, czym jest śmierć, między 8 a 9 r.ż. uświadamiają sobie, że one również mogą umrzeć; przy czym doświadczenie własnej terminalnej choroby może znacznie ten wiek obniżyć i pytania o własną śmierć/umieranie mogą pojawić się nawet u dzieci poniżej 5 r.ż. Por. M. Herbert, *Żałoba w rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 42.

³ Często rodzice o wiele gorzej znoszą fakt umierania własnego dziecka niż ono samo; rodzice zaprzeczający rzeczywistości nie mogą dobrze wspierać swojego dziecka, wtedy dziecko zaczyna wspierać rodziców, samo potrzebując wsparcia; opieka psychologiczna ukierunkowana na wzmocnienie rodziców.

⁴ W zakresie wprowadzenia zmian prawnych, które pozwolą każdej osobie zainteresowanej stanem zdrowia pacjenta pozbawionego świadomości do udzielania jej podstawowych danych, przynajmniej odnośnie do rokowania – zob. zdanie odrębne dr n. prawnych Małgorzaty Szeroczyńskiej, s. 43.

personalem medycznym i niemedycznym a pacjentem u schyłku życia i jego rodziną lub/i bliskimi. W ramach powyższego **pacjent ma prawo oczekiwać, by osoby mu bliskie towarzyszyły mu w okresie końca życia i umierania** przez cały czas (chyba że chory wyraził inną wolę) niezależnie od miejsca jego pobytu.

DOBRE PRAKTYKI – PERSONEL MEDYCZNY I NIEMEDYCZNY

W planowaniu i przebiegu opieki nad pacjentem u schyłku życia bardzo ważne zadanie mają osoby wykonujące zawód medyczny oraz niemedyczni członkowie zespołu terapeutycznego niosący pomoc i opiekę. Każdy ze wskazanych profesjonalistów powinien być kompetentnie przygotowany do pełnionej roli, a zwłaszcza:

- lekarz,
- pielęgniarka,
- psycholog,
- opiekun duchowy/kapelan,
- pracownik socjalny/specjalista ds. kontaktu z pacjentami/pełnomocnik ds. praw pacjenta,
- fizjoterapeuta.

Istotne wydaje się zagwarantowanie właściwego postępowania w zakresie opieki nad umierającymi⁵, zwłaszcza:

- rozpoznanie procesu umierania i wdrożenie odpowiednich priorytetów opieki z tym związanych;
- uczciwa komunikacja oparta na empatii (z chorym, bliskimi, wewnątrz zespołu);
- uwzględnianie życzeń/celów/wartości chorego w decyzjach terapeutycznych i sposobie opieki;
- regularne wsparcie; indywidualny plan opieki nad chorym (uwzględniający leczenie przeciwbólowe oraz objawowe, wsparcie psychiczne, duchowe, oraz społeczne);
- kierowanie do specjalistycznej opieki paliatywnej w momencie, kiedy chory potrzebuje systematycznej, całościowej opieki w warunkach ambulatoryjnych, domowych, dziennych lub stacjonarnych;
- kompetentne towarzyszenie choremu w okresie kończącego się życia (jasność co do celów postępowania uwzględniona w dokumentacji pacjenta, przekazanie informacji dotyczących znaczenia/roli komisji etycznych oraz konsyliów w przypadkach dyskusyjnych, zwłaszcza przy braku możliwości podejmowania decyzji przez chorego);
- leczenie bólu oraz innych niepokojących objawów zgłaszanych przez pacjenta, jego bliskich oraz dostrzeżonych przez personel;
- przygotowanie na proces umierania i czas agonii najbliższej rodziny pacjenta oraz jego bliskich i/lub opiekunów, wsparcie podczas trwania choroby i w okresie osierocenia.

⁵ Np. na wzór brytyjskiego „Five Priorities of Care for Dying”. Więcej informacji na ten temat znajduje się w: https://www.lincolnshirecommunityhealthservices.nhs.uk/application/files/1915/1386/7755/G_CS_72_Five_priorities_for_care_of_the_dying_person_adult_-_Lincolnshire_Guidelines.pdf



- Pacjent w okresie śmierci i umierania jako osoba niepowtarzalna, mająca swoje cele i dążenia, które wynikają z jego godności osobowej, wymaga specjalnej troski i realizacji potrzeb: fizycznych, duchowych, emocjonalnych i społecznych.
- Chory ma prawo do umierania w spokoju i bez bólu, a poszanowanie tego prawa oznacza zadbanie o jakość przeżywania kresu życia oraz umierania, czyli wymóg zadowalającego złagodzenia bólu i innych dolegliwości, zadbania o łagodzenie cierpienia i wsparcie duchowe, społeczne i psychiczne oraz regularnego dokonywania oceny spełnienia potrzeb.
- Chory w okresie umierania ma prawo do obecności osób bliskich oraz innych osób, dzięki którym nie będzie czuł się osamotniony.
- Pacjent umierający ma prawo do opieki paliatywnej i skutecznego leczenia bólu przez kompetentny zespół terapeutyczny, co oznacza odpowiednie przygotowanie do świadczenia opieki nad chorym przez każdego specjalistę.
- Rodzina i bliscy chorego powinni być traktowani z szacunkiem, współczuciem i uwzględnieniem życzeń, a komunikacja między personelem medycznym a rodziną pacjenta powinna odbywać się w atmosferze spokoju, otwartości i wzajemnego zrozumienia.

ZDANIA ODRĘBNE

INFORMACJA O PRACACH ZESPOŁU

Zespół ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia został powołany zarządzeniem Rzecznika Praw Pacjenta z dnia 3 lipca 2019 r. Pierwsze posiedzenie Zespołu odbyło się 5 lipca 2019 r., natomiast ostatnie prace trwały do pierwszej połowy roku 2020, w czasie rozpoczynającej się pandemii COVID-19.

Dotychczas prawo nie odpowiadało na wiele wątpliwości związanych z terapiami stosowanymi w okresie kończącego się życia, pozostawiając zarówno lekarzy, pacjentów i ich rodziny w niepewności, co do podejmowanych decyzji. Okres pandemii pogłębił istniejące wątpliwości i z tych względów kompleksowe ujęcie tematu terapii doremnej, uwzględniające zarówno analizę etyczną, obowiązujące przepisy, jak i propozycje legislacyjne, stało się niezbędne w kontekście realizacji prawa pacjenta, w szczególności do godnej śmierci.

Zespół zakończył pracę z dniem 30 kwietnia 2020 roku. W ramach głosowania, dokument został zaakceptowany większością głosów przez członków Zespołu w prezentowanym kształcie, z 4 głosami odrębnymi co do fragmentów dokumentu. Głosy są przedstawione w kolejności alfabetycznej.

ZDANIA ODRĘBNE

prof. dr hab. n. med. **Małgorzata Krajnik**

Pani prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik wyraziła częściowy sprzeciw w szczególności z uwagi na:



1. Zbyt skrótową informację o prawie lekarza do stosowania sedacji w okresie umierania. Ze względu na nadużywanie sedacji w wielu krajach, należałoby dookreślić, że po tzw. sedację paliatywną sięga się (rzadko) w celu złagodzenia ogromnego (nie do zniesienia dla chorego) cierpienia spowodowanego opornymi na leczenie objawami fizycznymi (niemożliwymi do opanowania innymi metodami), poprzez zmniejszenie świadomości pacjenta z nieuleczalną i zaawansowaną chorobą w okresie, gdy śmierć jest nieunikniona i bliska (godziny, dni).

2. Wątpliwości co do opisu procesu powstawania proponowanych oświadczeń *pro futuro*. Zdaniem Profesora Krajnik obawy budzi w szczególności stwierdzenie o możliwości wpisywania w treść oświadczenia pacjenta wszystkich procedur, na które nie wyraża on zgody. Należałoby podkreślić, że obecnie preferowanym podejściem w medycynie jest zainicjowanie przez lekarza tzw. planowania opieki medycznej z wyprzedzeniem (ACP, Advance Care Planning), czyli

„procesu, wspierającego dorosłych chorych w każdym wieku i sytuacji zdrowotnej w zrozumieniu i dzieleniu się osobistymi wartościami, celami życiowymi i preferencjami dotyczącymi przyszłej opieki medycznej.” [Sudore RL et al. *J Pain Symptom Manage.* 2017 May; 53(5):821-832]. Zwiększa to szansę uzgodnienia przez lekarza i chorego takiego sposobu opieki u kresu życia, który byłby optymalny dla chorego zarówno ze względu na specyfikę jego problemów medycznych, jak i na uszanowanie jego wartości i celów. Często może to skutkować wyborem i przygotowaniem zaufanego pełnomocnika medycznego. Natomiast ewentualne zapisanie tak przemyślanych i uzgodnionych wyborów chorego powinno dotyczyć procedur, które spełniają dwa warunki:

- 1) wymagają błyskawicznej decyzji oraz
 - 2) chory jest już przekonany, że dana terapia będzie dla niego uporczywa/powodująca cierpienie. Ten sposób postępowania ma służyć minimalizacji ryzyka pochopnych decyzji chorego oraz utrudnień w działaniu lekarzy, które w konkretnej sytuacji klinicznej mogłoby być korzystne, jednakże wcześniejsza ogólna pisemna deklaracja pacjenta stwarza niejasności przy podejmowaniu takiej decyzji. Należy także podkreślić, że w tym oświadczeniu woli mogą znaleźć się nie tylko sprzeciwy wobec danych terapii, ale deklaracje chorego co do jego wartości, celów i innych spraw fundamentalnie ważnych.
3. Potrzebę dodania wyjaśnienia, że sprzeciw pełnomocnika medycznego na świadczenia powinien być dla lekarzy wiążący, ale w przypadku poważnych wątpliwości lekarza może on prosić o kontrolę sądu nad poprawnością sprawowania funkcji przez pełnomocnika (w dalszej części podrozdziału o pełnomocniku – wyjaśniono problem kontroli sądu).
4. Przedstawiony opis procedury odstępowania od terapii daremnej. Ocena, czy dane świadczenie będzie daremne, „czyli niezasadne z punktu widzenia wiedzy medycznej i dobra danego pacjenta”, nie należy wyłącznie do lekarza, ale powinna być podejmowana przez multidyscyplinarny zespół (konsylium/komisję bioetyczną), z uwzględnieniem ważnych dla pacjenta wartości, celów, potrzeb, w tym takich czynników subiektywnych jak np. oczekiwanie na powrót rodziny celem pożegnania się. W tej kwestii szczególnie ważne jest podejście z większą dbałością o wolność chorego i słuchanie jego potrzeb.
5. Konieczność podkreślenia prawa pacjenta umierającego do poznania prawdy o swojej sytuacji mimo tego, że może to stać w sprzeczności ze stosowaniem uprawnienia lekarza do ograniczenia informacji w przypadku niepomyślnego rokowania.
6. Potrzebę podkreślenia zwłaszcza w opisie procedury rezygnacji z terapii daremnej, że jest to wybór sposobu postępowania ukierunkowany na otoczenie chorego opieką paliatywną, opieką duchową, psychologiczną i społeczną, z dbałością o dobrą komunikację z chorym i jego bliskimi (włączając w to wrażliwość na przewidywaną żałobę).

dr n. prawnych **Małgorzata Szeroczyńska**



W zasadniczym stopniu podpisuję się pod całością Standardów przygotowanych przez Zespół powołany przez Rzecznika Praw Pacjenta. Mam jedynie trzy uwagi co do ich treści, uznając, iż pewne zagadnienia nie zostały wyartykułowane dostatecznie mocno lub jednoznacznie.

1. Przede wszystkim uważam, że wyraźnego podkreślenia wymaga, że pacjent umierający ma prawo do opieki paliatywnej. Rozumiem stanowisko Rzecznika Praw Pacjenta, który postanowił – ze względu na wielkość zagadnienia – poświęcić opiece paliatywnej odrębny standard, jednakże moim zdaniem w opisie praw osoby umierającej musi się znaleźć jednoznaczne stwierdzenie, że każdy chory, niezależnie od tego, na jaką chorobę umiera, jak długo trwa u niego okres umierania, gdzie się znajduje (w domu, szpitalu, czy innej instytucji, jak zol, dps czy szpital psychiatryczny), a także w jakim jest wieku (nawet noworodek umierający tuż po urodzeniu bez opuszczenia sali porodowej), ma prawo do adekwatnej do jego potrzeb i znajdującej się na najwyższym poziomie opieki paliatywnej. Zaniechanie bowiem udzielania pacjentowi świadczeń medycznych nacełowanych na wyleczenie jego choroby, wobec ich daremności, nie oznacza nigdy porzucenia pacjenta. Musi on być natychmiast otoczony opieką całościową, w ramach której zapewni mu się godność i komfort umierania, bez bólu lub innego dyskomfortu fizycznego i psychicznego, w otoczeniu najbliższych, w warunkach prywatności, z zapewnioną opieką duchową. To opieka paliatywna stanowi bowiem podstawowe prawo pacjenta umierającego i tylko natychmiastowy dostęp do tej opieki (bez kolejek, co ma miejsce choćby w dzisiejszych hospicjach domowych) o jej najwyższym standardzie może mu zapewnić realne wyegzekwowanie prawa do umierania w spokoju i godności.

2. Żaden pacjent nie ma prawa do żądania od lekarza udzielania mu świadczenia, które lekarz uważa za niewłaściwe, nieadekwatne, a w szczególności za szkodliwe. Społecznie nie mamy przyswojonej perspektywy własnej śmiertelności, więc bardzo często się zdarza, że słysząc diagnozę choroby terminalnej odrzucamy ją, reagujemy niedowierzaniem, a nawet agresją. Takie są zresztą fazy, przez które każdy musi przejść, by dojść do uświadomienia i akceptacji informacji o własnej zbliżającej się śmierci. Rolą lekarza jest pomóc pacjentowi przez te fazy przejść – informować, tłumaczyć, wyjaśniać, powtarzać, zapewniać, że nie zostanie porzucony i na czym polega oferowana mu opieka paliatywna. Każdy pacjent ma prawo do drugiej diagnozy, konsultacji, wniesienia sprzeciwu do komisji przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Te uprawnienia służą jednak do weryfikacji poprawności diagnozy, a nie do wymuszenia wdrożenia daremnych w jego przypadku świadczeń medycznych. Jednocześnie musi zażądać, że lekarza nie wiąże żądanie rodziny, by za wszelką cenę leczył ich umierającego bliskiego, pod groźbą interwencji mediów, prokuratury, czy sądu. Nie wiążą go w tym zakresie także żądanie, a nawet ewentualne groźby, samego pacjenta. Jeśli nie uda mu się (pacjentowi) wyjaśnić przyczyn, dlaczego dalsze jego leczenie będzie nosiło znamiona terapii daremnej, jest to tylko jego porażka w komunikacji interpersonalnej. Nie ma obowiązku, a wręcz nie wolno mu tej terapii wdrażać albo kontynuować, tylko dlatego, że pacjent tak chce, ponieważ szkodziłby tym pacjentowi. Lekarzowi zaś nie wolno szkodzić pacjentowi. Zdanie pacjenta nie ma w tym momencie żadnego prawnego znaczenia, gdyż jego zgoda na odstąpienie od leczenia nie jest wymagana. Oczywiście, jego zgoda będzie wymagała na wdrożenie opieki paliatywnej – jeśli ją odrzuci, nie można mu jej przymusowo narzucić. Pacjent jest wolny w szukaniu innego lekarza, który nie uzna dalszego jego leczenia za daremne, jednak nie ma on możliwości zmuszenia żadnego lekarza do kontynuowania leczenia daremnego.

3. Współcześnie bardzo duży nacisk kładziemy na ochronę danych osobowych, chwilami wręcz doprowadziliśmy tę ochronę do absurdu, wymagając w każdym wypadku pisemnego zezwolenia na ujawnienie danych. Te rozwiązania prawne są nieadekwatne do sytuacji osób umierających pozbawionych możliwości podejmowania świadomych decyzji, w szczególności osób samotnych. O ile bowiem w zasadzie wszyscy członkowie rodziny są uznawani za osobę bliską w znaczeniu ustawowym i udziela im się informacji o stanie zdrowia ich najbliższych, a także dopuszcza do kontaktów, to pacjenci bez rodziny (także w formie stałego związku) albo mocno z rodziną skonfliktowani, a więc którymi rodzina się nie zajmuje, a wręcz nie utrzymuje z nimi kontaktu, pozostają osamotnieni. Nie udziela się bowiem informacji ich przyjaciółom, współpracownikom, sąsiadom, a więc osobom formalnie nie bliskim, a tak naprawdę stanowiącym dla nich substrat rodziny i często bardzo mocno emocjonalnie związanym. Uważam, że należy wprowadzić takie regulacje, które pozwolą każdej osobie zainteresowanej stanem zdrowia pacjenta pozbawionego świadomości do udzielania jej podstawowych danych, przynajmniej odnośnie do rokowania. W szczególności wszystkim chętnym powinno być zapewnione prawo do wizyt, także na OITiA (oczywiście, z uwzględnieniem rygorów długości wizyty i ilości osób wizytujących, tak by nie utrudniało to pracy oddziału), żeby osoby pozbawione rodziny nigdy nie umierały w samotności. Wbrew pozorom nie ma tu realnego ryzyka ujawnienia danych pacjenta osobom, którym nie chciałby on ich przekazać (o ile wcześniej będąc jeszcze świadomy takiego prawa nie wykluczył), nikt bowiem nie wyraża zainteresowania pacjentem, jeśli nie jest z nim emocjonalnie związany, z czego należy wnioskować, że pacjent też z tą osobą jest związany i chciałby, by była przy nim do końca.



ks. bp dr hab. n. teol. Józef Wróbel SCJ, prof. KUL

ks. prof. dr hab. n. teol. Piotr Morciniec, Uniwersytet Opolski

Wypracowany dokument posiada istotną wartość merytoryczną i dopracowaną treść, przez co oceniamy go wysoko, doceniając zawarte w nim precyzacje, impulsy i propozycje rozwiązań. Jako bioetycy inspirowani antropologią personalistyczną, która za fundament refleksji etycznej uznaje przede wszystkim godność osobową każdego bez wyjątku człowieka i jego fundamentalne prawa, nie możemy zagłosować pozytywnie za jego przyjęciem, gdyż w kilku fundamentalnych kwestiach wyrażamy opinię odmienną od przedstawionej w dokumencie. Chodzi o dwie kontrowersyjne propozycje dokumentu, co do których poniżej formułujemy **zdanie odrębne**.

1. Pierwsza kwestia dotyczy proponowanego ujęcia „oświadczenia *pro futuro*”.

Wyrażona w tzw. testamencie życia rezygnacja z działań ratujących staje się z etycznego punktu widzenia aktem mocno względnym i bardzo wątpliwym. Dlatego nie brakuje opinii etycznych, które uznają oświadczenia *pro futuro* za instytucję przynajmniej moralnie wątpliwą. Chodzi najpierw o to, że niezależnie od zamiaru pacjenta jego oświadczenie *pro futuro* uprzedza fakty, do których się odnosi i w związku z tym z zasady obciążone jest poważnym błędem. Polega on na niedocenieniu postępu w naukach medycznych. Tymczasem medycyna rozwija się dynamicznie w każdym wymiarze. Nigdy nie można być pewnym, czy postęp ten nie stworzy jakościowo nowych szans dla pacjenta. Tymczasem oświadczenie to bardzo łatwo może zamknąć drogę do skorzystania z tych osiągnięć, wiążąc ręce lekarzowi.

Sformułowanie w tekście ocenianego dokumentu brzmi pozornie moralnie obojętnie: „Oświadczenie powinno być ważne przez okres nie dłuższy niż 5 lat, co wymagałoby od pacjenta okre-

sowego przemyślenia swojego stosunku do własnej choroby i śmierci, gwarantowałyby lekarzom pewność, że po jego spisaniu pacjent nie zmieni zdania...”. Analiza tego zdania budzi jednak istotne wątpliwości moralne. Chodzi szczególnie o wskazany okres 5 lat, który w życiu każdego człowieka, a zwłaszcza chorego, stanowi okres bardzo długi.

Doświadczenie egzystencjalne pozwala stwierdzić, że człowiek chory potrafi zmienić swój stosunek do życia nawet w ciągu kilku dni. Wiadomo też, że młody człowiek często nie liczy się z możliwością choroby i śmierci, pomija ten temat w poważnym namyśle, ale zbyt łatwo deklaruje życzenie zaprzestania wszelkich uciążliwych działań medycznych w konkretnych sytuacjach chorobowych lub losowych. W przypadku diagnozy poważnej choroby w pierwszym momencie pacjent załamuje się i chce umrzeć, nieraz nawet popełnia samobójstwo. Po jakimś czasie oswaja się z chorobą i rozwija się w nim nadzieja na wyleczenie, bo wola życia jest silna.

Także z perspektywy medycznej 5 lat jest długim okresem czasu, bo nieraz dynamiczny rozwój medycyny pokazuje, jak wiele można terapeutycznie zmienić na lepsze w ciągu jednego roku, przywracając nadzieję na wyzdrowienie kiedyś nieuleczalnie chorych. Jak już wspomnieliśmy, pacjent decydując się na testament życia podejmuje przyszłościową decyzję, nawet po konsultacji z lekarzem, ale mając na uwadze aktualny stan medycyny. W ciągu pięciu lat sytuacja może się diametralnie zmienić i jakaś nowa terapia może się okazać w jego przypadku przełomowa, albo może znacznie przedłużyć jego życie. Oznacza to, że oświadczenie *pro futuro* niesie ze sobą poważne ryzyko stwarzania sytuacji niekorzystnych dla pacjenta i wprost przeciwnych jego zamiarowi.

Dla człowieka wierzącego nie do pominięcia jest też wymiar religijny i teologicznomoralny oświadczenia *pro futuro*. Nie uwzględnia ono możliwości nawrócenia człowieka niewierzącego w końcowym etapie życia. Człowiek, będąc daleko od śmierci, łatwiej lekceważy Boga i Jego prawo, nie docenia daru życia i dla uniknięcia poważnych problemów zdrowotnych lub cierpienia łatwo domaga się zaniechania działań ratujących jego życie, a niekiedy prosi o środki przyspieszające jego śmierć. Postępowanie zgodne z oświadczeniem *pro futuro* stwarza przestrzeń dla takich działań. Z kolei postępowanie zgodne z zasadami etosu lekarskiego, ukierunkowanego na ratowanie ludzkiego życia, stwarza przestrzeń dla zmiany takiej opcji.

Uważamy – a poparcie dla tej tezy znajdujemy w wielu profesjonalnych opracowaniach – że jeżeli dobrze się zdefiniuje obowiązek leczenia oraz terapię daremną, wszelkie uprzednie oświadczenia nie tylko są zbędne, ale mogą być obciążone poważnym błędem, a niekiedy wprost nieetyczne, nie mówiąc już o problemach sumienia lekarza, który może mieć ręce związane uprzednią decyzją pacjenta, a tymczasem w rękę może mieć nowe, skuteczne narzędzia medyczne.

Jeżeli już z punktu widzenia prawnego miałyby pojawić się oświadczenia *pro futuro* (testament życia), to na wyrażnie krótszy czas – z zaznaczeniem, że musi być ono każdorazowo odnowione, kiedy pojawi się choroba zagrażająca życiu lub kiedy stan pacjenta znacznie się pogorszy. Słuszne jest natomiast, naszym zdaniem, zalecenie umieszczone pod koniec omawianego zagadnienia: „Dla pacjentów, którzy takiego oświadczenia nie sporządzili (nie mogli, nie chcieli, nie zdążyli), należy zapewnić prawną możliwość wskazania osoby trzeciej”. Wydaje się, że uregulowana prawnie możliwość wskazania pełnomocnika medycznego w przypadku każdego człowieka jest rozwiązaniem etycznie o wiele bezpieczniejszym niż oświadczenie *pro futuro* z wszystkimi wskazanymi wyżej zastrzeżeniami.

2. Druga kwestia dotyczy zanegowania prawa pacjenta (lub jego przedstawiciela) do wyrażenia zgody na zaprzestanie terapii daremnej oraz niespójność tez w tym zakresie zawartych w dokumencie.

Omawiając procedury zaprzestania terapii daremnej w dokumencie pojawia się stwierdzenie: „Odstąpienie od daremnej terapii wymaga poinformowania pacjenta o decyzji szpitalnej komisji etycznej lub konsylium, ale jest niezależne od woli pacjenta i nie wymaga ani jego zgody, ani zgody jego przedstawiciela ustawowego [...], pełnomocnika medycznego czy kuratora”.

Istotne zastrzeżenia budzi zarówno arbitralność powyższych stwierdzeń, jak i – naszym zdaniem – uderzenie w podstawowe prawa pacjenta, których broni także KEL. Do podstawowych praw pacjenta należy prawo do samostanowienia: jeżeli pacjent jest świadomy, pozostaje pierwszym podmiotem decydującym o kontynuacji lub przerwaniu terapii, która jest dla niego źródłem trudnej do zniesienia niedogodności lub cierpienia – rzecz jasna, po konsultacji medycznej. Nie do przyjęcia jest, że w przypadku jednej z najważniejszych decyzji życiowych pacjentowi chce się odebrać to prawo.

Zaproponowane brzmienie może być prawnie wygodne, bo nie dopuszcza sprzeciwu, ale jest paternalistyczne. Tekst jest nie do pogodzenia z artykułem 13.1 KEL: „Obowiązkiem lekarza jest respektowanie prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia”, a tym bardziej życia. Wymowa tego zapisu stoi też w opozycji do art. 15 KEL z wyeksponowanym w nim wymogiem zgody pacjenta na działania medyczne.

Mając na uwadze podmiotowość pacjenta, należy podkreślić jego prawo domagania się także kontynuowania terapii uznanej przez lekarza za daremną. Uniwersalne uzasadnienie personalistyczne takiego stanowiska można sprowadzić do trzech argumentów:

- 1) pacjent i lekarz nie mają moralnego obowiązku stosowania środków nieproporcjonalnych i nadzwyczajnych, jednak pacjent może się domagać ich stosowania;
- 2) takie stanowisko gwarantuje pacjentowi także prawo do wyrażenia zgody na stosowanie środków i metod eksperymentalnych, a więc takich, na które może on się zgodzić, ale których skuteczność i zasadność nie została jeszcze dobrze poznana i nie jest pewna;
- 3) uznaje prawo pacjenta do wyznaczenia granicy swojego cierpienia. On bowiem wie najlepiej, jak wiele cierpienia i niedogodności jest w stanie zaakceptować, a czasem chodzi po prostu o prawo pacjenta do powiedzenia lekarzom „ja nie jestem jeszcze przygotowany na odejście”.

Stanowczość zacytowanego wyżej fragmentu pozostaje też w rozbieżności z dalszym tonem wypowiedzi, gdzie stwierdza się: „Pacjent (lub osoba go reprezentująca) może się jednak z opinią lekarza nie zgodzić (może obawiać się, że lekarz pomylił się w diagnozie, albo mieć nadzieję, że istnieją dostępne gdzie indziej terapie ratujące mu życie). [...] (*przedstawione zostają inne procedury*). Celem podobnych interwencji powinno być uzyskanie akceptacji pacjenta na zaproponowane działania lekarzy (w tym przypadku odstąpienie od dalszych daremnych działań)”.

Kilka akapitów dalej pojawia się zdanie jeszcze mocniejsze: „Jeśli pacjent będący u kresu życia nie zgadza się z decyzją lekarza o odstąpieniu od leczenia przyczynowego z włączeniem opieki paliatywnej, musi mieć zawsze prawo do jej weryfikacji”. Mowa jest również

o zagwarantowaniu pacjentowi prawa do sprzeciwu wobec decyzji o zaprzestaniu terapii przyczynowej.

Odnosi się wrażenie, że w analizowanym fragmencie ścierają się dwa podejścia do prawa pacjenta do samostanowienia i nie zostały one uzgodnione. Ponieważ jednak teza wyjściowa (paternalistyczna) została mocno wyeksponowana, taka wymowa tekstu jest etycznie nie do zaakceptowania.

ANEKS

Ankieta skierowana do pacjentów – została opracowana na potrzeby Zespołu przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia.

Wiek: 18–40 ☐ 41–60 ☐ powyżej 60 lat ☐

Płeć: kobieta ☐ mężczyzna ☐

1. Pana/i zdaniem zaniechanie uporczywej terapii polega na:

- a. niepodjęciu leczenia chorego ze względu na wysokie koszty lub niedostępność świadczenia
- b. zaprzestaniu wykonywania zabiegów medycznych, które są bezskuteczne, a jedynie potęgują cierpienie chorego
- c. skróceniu życia na prośbę chorego lub jego rodziny
- d. nie wiem

(w przypadku udzielenia odpowiedzi „nie wiem”, badany nie odpowiada na pozostałe pytania)

2. Czy kiedykolwiek spotkał/a się Pan/i z sytuacją niezastosowania lub przerwania u osoby u schyłku życia terapii medycznych, które nie dają szans na wyleczenie:

a. tak

jeśli tak, to jaka to była sytuacja

.....

.....

.....

.....

.....

.....

b. nie

3. Pana/i zdaniem decyzję o niezastosowaniu lub przerwaniu terapii uporczywej powinien podejmować:

- a. lekarz prowadzący
- b. zespół terapeutyczny (cały personel medyczny uczestniczący w leczeniu)
- c. pacjent
- d. rodzina
- e. sąd
- f. inne

jeśli „inne”, to kto

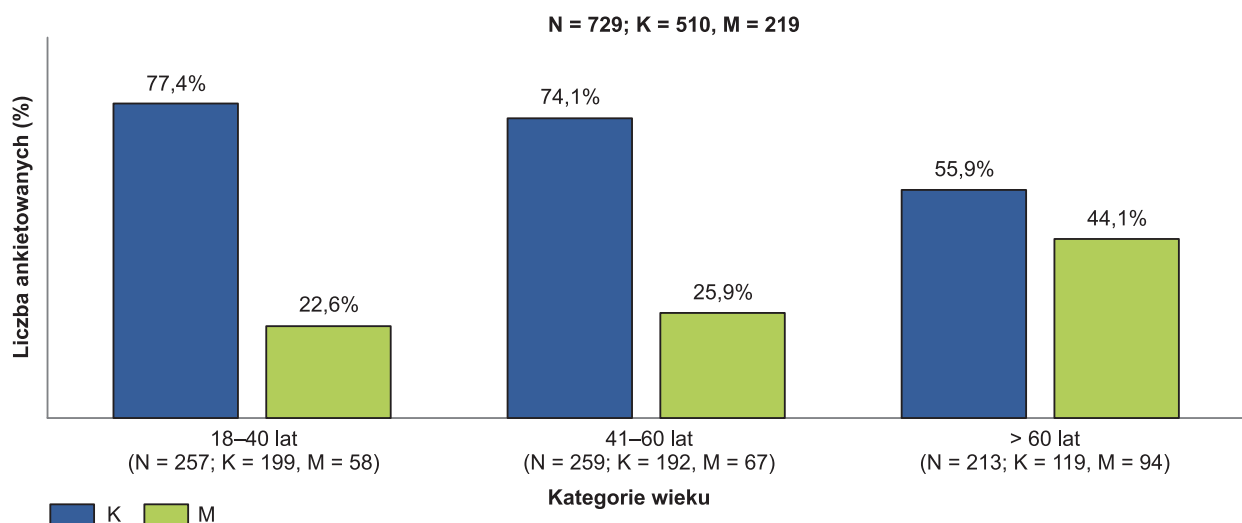
.....

Celem ankiety było zbadanie wiedzy i poznanie opinii pacjentów na temat terapii medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia, czyli tzw. terapii uporczywej/daremnej.

W badaniu wzięły udział osoby pełnoletnie, pochodzące z różnych województw Polski. Ankieta została przeprowadzona w oparciu o autorski kwestionariusz stworzony przez Zespół przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia. Badanie wykonano metodą wywiadu telefonicznego (pacjenci dzwoniący na infolinię Biura Rzecznika Praw Pacjenta) oraz za pomocą kwestionariusza zamieszczonego na stronie internetowej <https://www.rpp.gov.pl/>. Kwestionariusz składał się z 3 pytań dotyczących następujących obszarów: wiedzy ankietowanych na temat „terapii daremnej”, częstości występowania odstąpienia od terapii uporczywej w środowisku badanych oraz subiektywnej opinii na temat podejmowania decyzji o zaniechaniu lub przerwaniu terapii medycznych nie dających szans na wyleczenie. W pytaniu pierwszym i trzecim ankietowani mieli możliwość wskazania kilku odpowiedzi równocześnie. W przypadku udzielenia w pierwszym pytaniu odpowiedzi „nie wiem” odpowiedzi na pozostałe pytania nie były brane pod uwagę.

Łącznie liczba ankietowanych wyniosła 729 osób. Szczegółowy rozkład liczebności badanych ze względu na wiek, płeć przedstawiono na rycinie 1.

Ryc. 1. Rozkład liczebności ankietowanych w zależności od wieku i płci



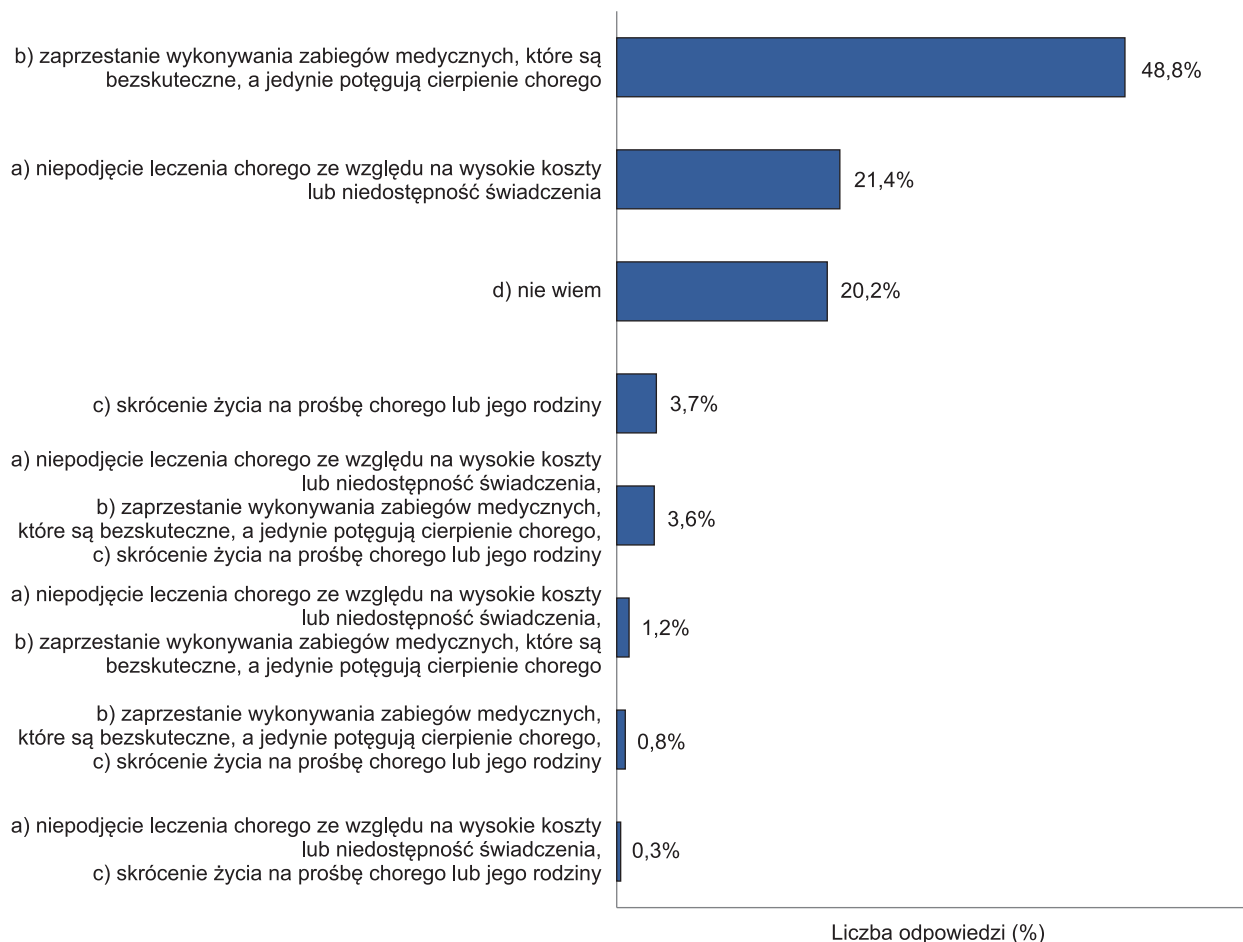
Największy odsetek w każdej grupie wiekowej stanowiły kobiety. W grupie ankietowanych 18–40 lat i 41–60 lat udział kobiet wynosił ponad 70%.

Pytanie 1. Pana/i zdaniem zaniechanie uporczywej terapii polega na:

Najwięcej ankietowanych (48,8%) uważało, że zaniechanie terapii daremnej polega na zaprzestaniu wykonywania zabiegów medycznych, które są bezskuteczne, a jedynie potęgują cierpienie chorego. Ponad 20% badanych stwierdziło, że jest to równoznaczne z niepodjęciem leczenia chorego ze względu na wysokie koszty lub niedostępność świadczenia, a 20% respondentów udzieliło odpowiedzi „nie wiem”. Warto zauważyć, że niecałe 4% badanych (3,7 %) uważało, że zaprzestanie stosowania terapii daremnej polega na „skróceniu życia na prośbę chorego lub jego rodziny”. Najmniej ankietowanych (0,3%) wskazywało, że zaniechanie terapii daremnej polega

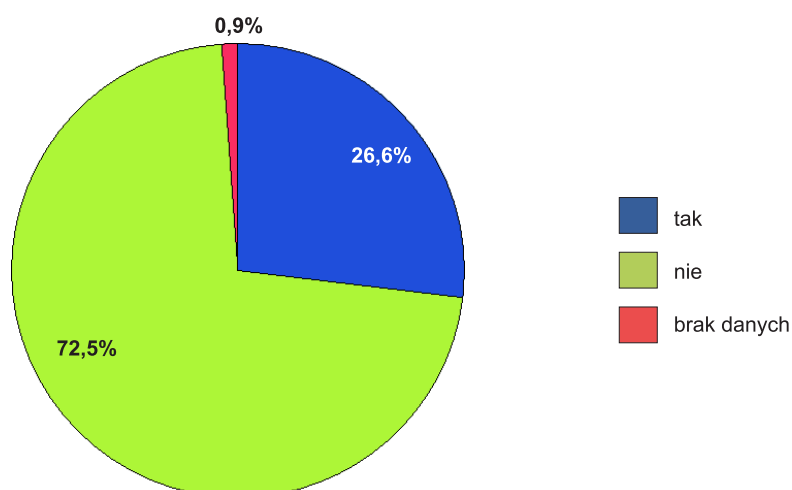
na „niepodjęciu leczenia chorego ze względu na wysokie koszty lub niedostępność świadczenia” oraz na „skróceniu życia na prośbę chorego lub jego rodziny” (Ryc. 2).

Ryc. 2. Rozkład odpowiedzi na pytanie 1



Pytanie 2. Czy kiedykolwiek spotkał/a się Pan/i z sytuacją niezastosowania lub przerwania u osoby u schyłku życia terapii medycznych które nie dają szans na wyleczenie

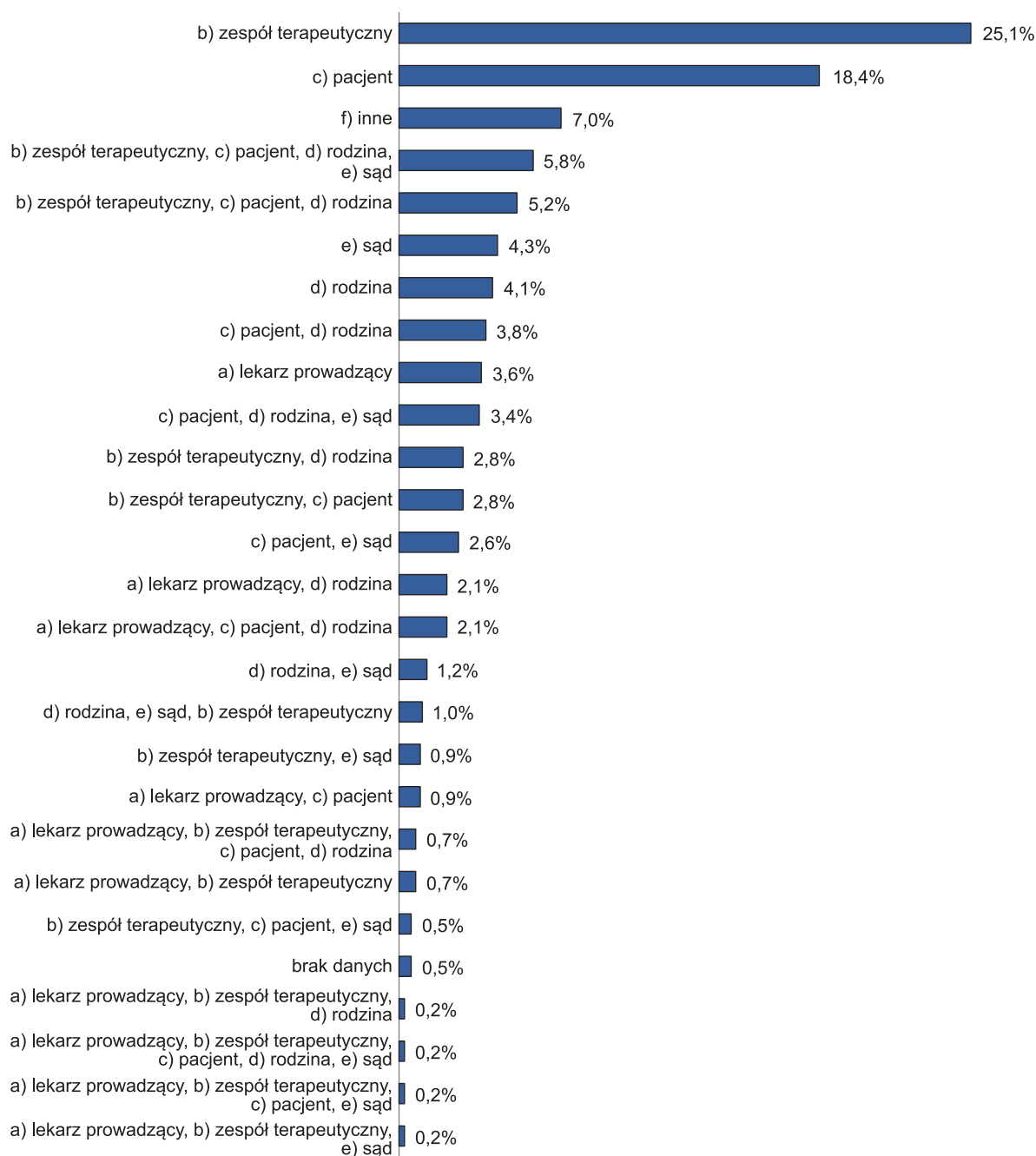
Ryc.3. Rozkład liczby odpowiedzi udzielanych przez ankietowanych w pytaniu 2



Ponad 70% badanych nigdy nie spotkało się z sytuacją niezastosowania lub przerwania u chorego u schyłku życia terapii medycznych, które nie dają szans na wyleczenie. Osoby, które udzieliły odpowiedzi twierdzącej stanowiły prawie 27% (Ryc. 3). Spośród nich większość spotkała się z rezygnacją z terapii daremnej u osób chorych onkologicznie (29 osób) i u osób starszych (15 osób). 17 osób odmówiło ujawnienia okoliczności, w których ich zdaniem doszło do niepodjęcia lub przerwania terapii daremnej.

Pytanie 3. Pana/i zdaniem decyzję o niezastosowaniu lub przerwaniu terapii uporczywej powinien podejmować:

Ryc. 4. Rozkład liczby odpowiedzi udzielanych przez ankietowanych w pytaniu 3



Liczba odpowiedzi (%)

Najwięcej ankietowanych (25,1%) uważało, że decyzję o niezastosowaniu lub przerwaniu uporczywej terapii powinien podejmować zespół terapeutyczny (rozumiany jako cały personel medyczny uczestniczący w leczeniu). Niemniej, zdaniem 18,4% badanych decyzja ta powinna należeć wyłącznie do pacjenta. Najmniej ankietowanych (po 0,2%) wybierając kilka odpowiedzi, wskazało na pierwszym miejscu lekarza prowadzącego, a następnie i/ lub zespół terapeutyczny, pacjent, rodzina, sąd (Ryc. 4).

Ankieta skierowana do personelu medycznego – została opracowana na potrzeby Zespołu przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia.

Wiek: 20–40 ☐ 41–60 ☐ powyżej 60 lat ☐

Płeć: kobieta ☐ mężczyzna ☐ zawód/specjalizacja staż pracy

1. Pana/i zdaniem zaniechanie terapii daremnej polega na:

- a. nie podjęciu leczenia chorego ze względu na wysokie koszty lub niedostępność świadczenia
- b. zaprzestaniu wykonywania zabiegów medycznych, które są bezskuteczne, a jedynie potęgują cierpienie chorego
- c. skróceniu życia na prośbę chorego lub jego rodziny
- d. nie wiem

(w przypadku udzielenia odpowiedzi „nie wiem”, badany nie odpowiada na pozostałe pytania)

2. Czy kiedykolwiek spotkał/a się Pan/i z sytuacją niezastosowania lub przerwania u osoby u schyłku życia terapii medycznych, które nie dają szans na wyleczenie:

a. tak

jeśli tak, to jaka to była sytuacja

.....

.....

.....

b. nie

3. Czy Pana/i zdaniem decyzję o niezastosowaniu lub przerwaniu terapii daremnej powinien podejmować:

- a. lekarz prowadzący
- b. zespół terapeutyczny (cały personel medyczny uczestniczący w leczeniu)
- c. pacjent
- d. rodzina
- e. sąd
- f. inne

jeśli „inne”, to kto

.....

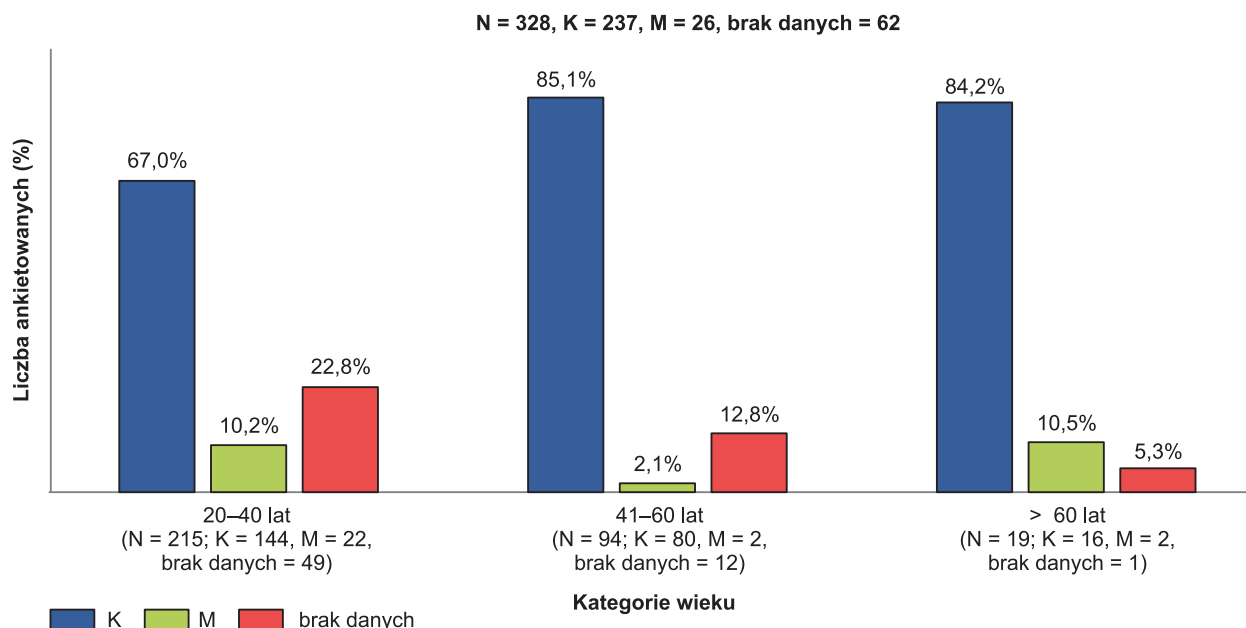
Celem ankiety było zbadanie wiedzy i poznanie opinii personelu medycznego (w tym studentów medycyny) na temat terapii medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia, czyli tzw. terapii uporczywej/daremnej.

Badanie ankietowe zostało przeprowadzone w oparciu o autorski kwestionariusz stworzony przez Zespół przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia. Wywiad zbierany był głównie wśród personelu medycznego biorącego udział w kursach kształcenia podyplomowego (lekarze, pielęgniarki i położne). Kwestionariusz składał się z 3 pytań dotyczących następujących obszarów: wiedzy ankietowanych na temat „uporczywej terapii”, częstości występowania

odstąpienia od terapii daremnej w środowisku badanych oraz subiektywnej opinii na temat podejmowania decyzji o zaniechaniu lub przerwaniu terapii medycznych nie dających szans na wyleczenie. W pytaniu pierwszym i trzecim ankietowani mieli możliwość wskazania kilku odpowiedzi równocześnie. W przypadku udzielenia w pierwszym pytaniu odpowiedzi „nie wiem” odpowiedzi na pozostałe pytania nie były brane pod uwagę.

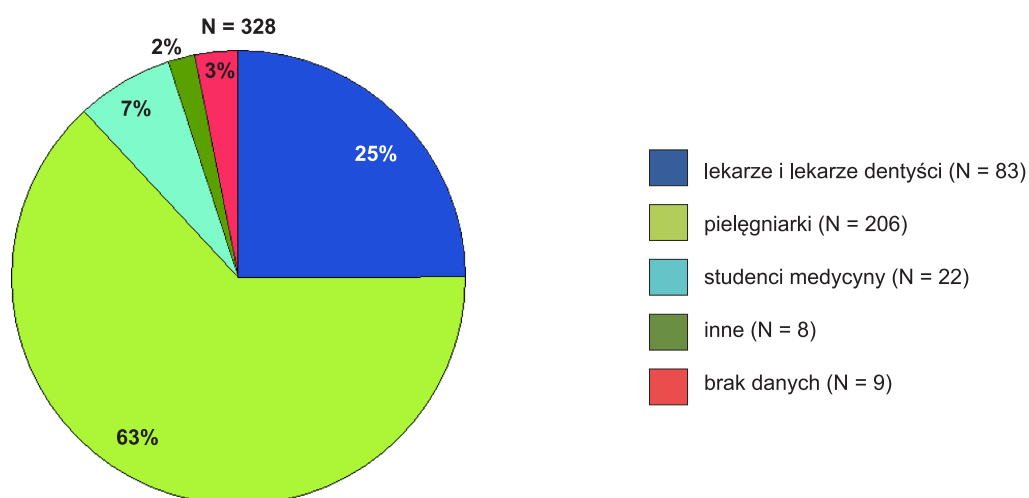
Łącznie liczba ankietowanych wyniosła 328 osób. Szczegółowy rozkład liczebności badanych ze względu na wiek, płeć, zawód i staż pracy przedstawiono na rycinach 1–3.

Ryc. 1. Rozkład liczebności ankietowanych w zależności od wieku i płci



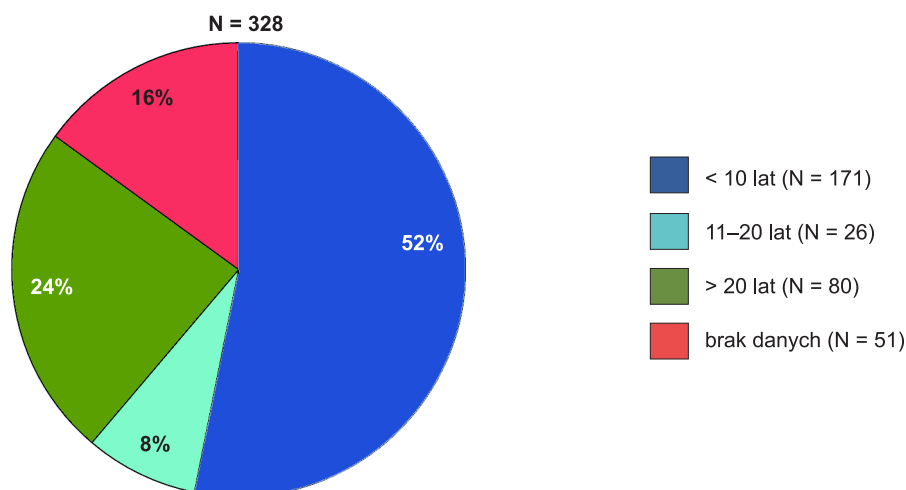
Największy odsetek w każdej grupie wiekowej stanowiły kobiety. W grupie ankietowanych 41–60 lat i > 60 lat udział kobiet wynosił ponad 80%.

Ryc. 2. Rozkład liczebności ankietowanych w zależności od zawodu



Spośród ankietowanych największy udział stanowiły pielęgniarki (63%), a wśród nich te ze specjalizacją opieka paliatywna.

Ryc. 3. Rozkład liczebności ankietowanych w zależności od stażu pracy

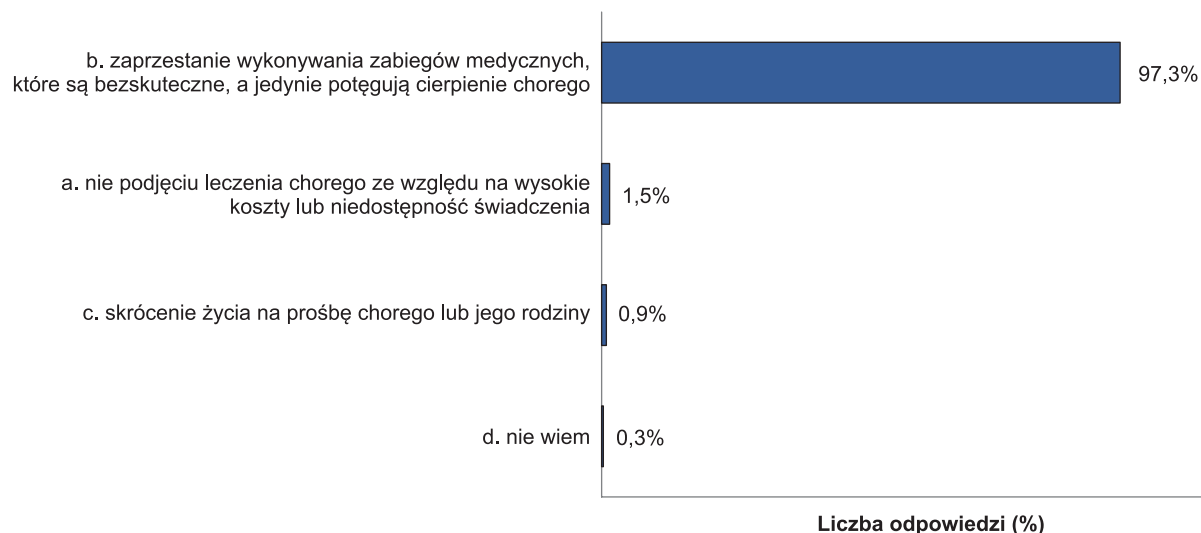


Największy odsetek spośród ankietowanych (52%) stanowiły osoby pracujące w zawodzie medycznym 10 lat i krócej.

Pytanie 1. Pana/i zdaniem zaniechanie uporczywej terapii polega na:

Przeważająca większość ankietowanych (97,3%) odpowiedziała, że zaniechanie terapii daramnej polega na zaprzestaniu wykonywania zabiegów medycznych które są bezskuteczne, a jedynie potęgują cierpienie chorego (Ryc. 4).

Ryc. 4. Rozkład odpowiedzi na pytanie 1

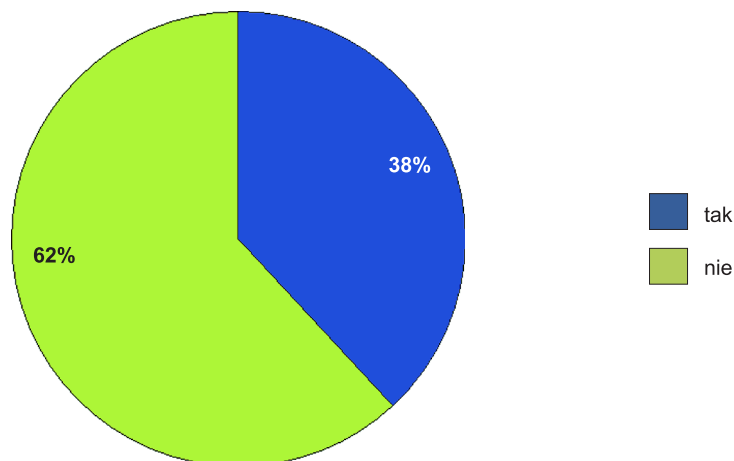


Pytanie 2. Czy kiedykolwiek spotkał/a się Pan/i z sytuacją niezastosowania lub przerwania u osoby u schyłku życia terapii medycznych, które nie dają szans na wyleczenie:

Ponad 60% badanych nigdy nie spotkało się z sytuacją niezastosowania lub przerwania u chorego u schyłku życia terapii medycznych, które nie dają szans na wyleczenie. Osoby, które udzieliły odpowiedzi twierdzącej stanowiły 38% (Ryc. 5). Spośród nich większość ankieto-

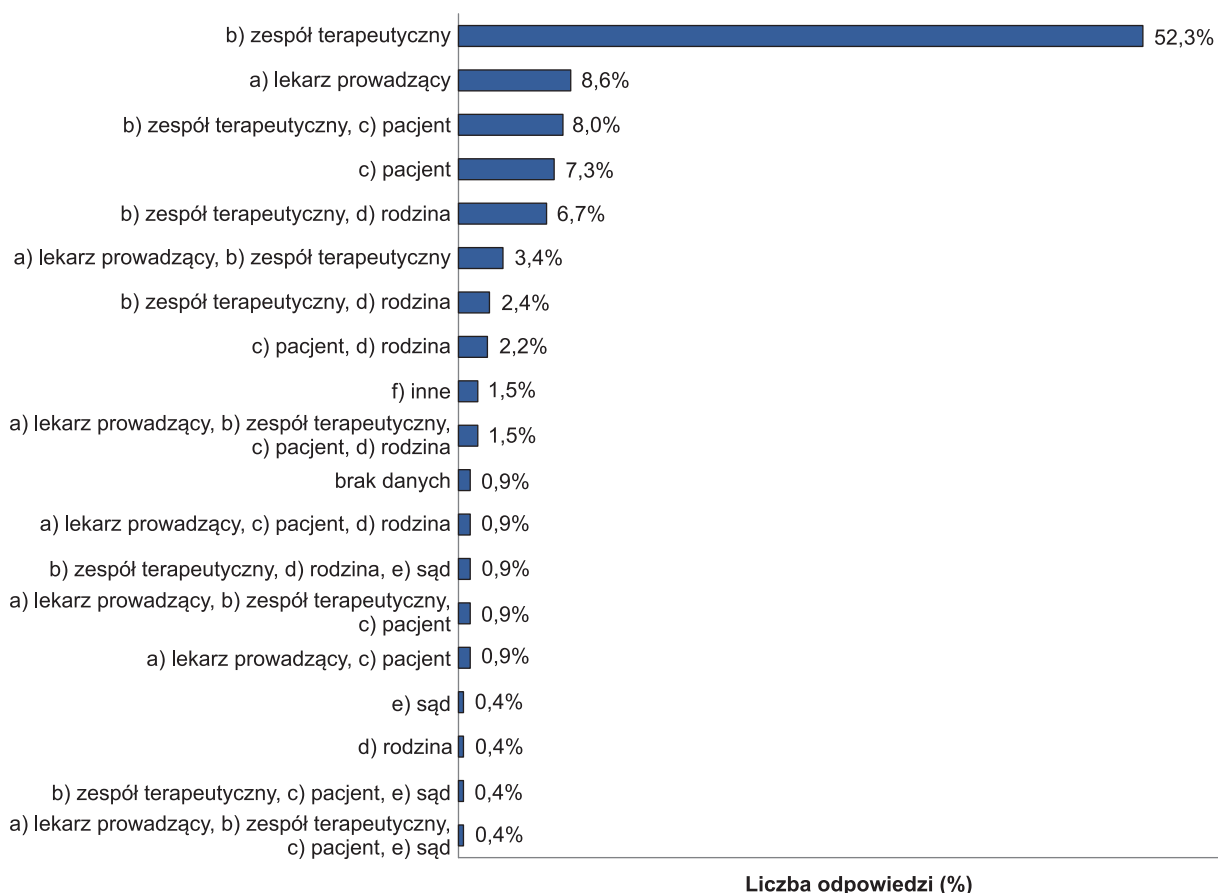
wanych spotkała się z rezygnacją z wykonywania zabiegów medycznych u chorych w stanie terminalnym, z zaawansowanym i rozsianym nowotworem (45 osób).

Ryc. 5. Rozkład odpowiedzi na pytanie 2



Pytanie 3. Pana/i zdaniem decyzję o niezastosowaniu lub przerwaniu terapii uporczywej powinien podejmować:

Ryc. 6. Rozkład odpowiedzi na pytanie 3



Liczba odpowiedzi (%)

Ponad połowa ankietowanych (52,3%) uważała, że decyzję o niepodjęciu / niekontynuowaniu stosowania procedur medycznych nie dających szans na leczenie i zwiększających cierpienie pacjenta powinien podejmować zespół terapeutyczny biorący udział w leczeniu i opiece nad chorym. Niemniej jednak przedstawiciele zawodów medycznych na drugim miejscu wskazywali lekarza prowadzącego (8,6%). Najmniej liczni ankietowani (kilka odpowiedzi po 0,4%) wskazywali w swoich wyborach na lekarza prowadzącego, zespół terapeutyczny, rodzinę, sąd, pacjenta (Ryc. 6).

Protokół postępowania wobec nieskuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów leczonych na stanowiskach intensywnej terapii, pozbawionych możliwości świadomego oświadczenia woli¹.

PROTOKÓŁ

POSTĘPOWANIA WOBEC NIESKUTECZNOŚCI PODTRZYMYWANIA FUNKCJI NARZĄDÓW (TERAPII DAREMNEJ) U PACJENTÓW LECZONYCH NA STANOWISKACH INTENSYWNEJ TERAPII, POZBAWIONYCH MOŻLIWOŚCI ŚWIADOMEGO OŚWIADCZENIA WOLI

Imię i nazwisko pacjenta:

PESEL

Z powodu swojego aktualnego stanu klinicznego wymieniony powyżej pacjent nie jest zdolny do świadomego wyrażenia swojej woli w zakresie postępowania terapeutycznego.

Zgodnie z aktualnym stanem najlepszej wiedzy medycznej należy stwierdzić, że stan niewydolności narządowej pacjenta ma charakter nieodwracalny i trwały. W tej sytuacji podejmowanie, a także kontynuowanie określonych metod podtrzymywania funkcji narządów staje się terapią daremną, szkodliwą dla pacjenta.

Uwzględniając obecny stan kliniczny, po pełnym zapoznaniu się z dokumentacją medyczną i przedstawieniu aktualnej sytuacji zdrowotnej pacjenta jego bliskim, podjęta zostaje decyzja, że od tej chwili najbardziej korzystne dla pacjenta będzie ukierunkowanie terapii na leczenie paliatywne. Od tej chwili niekorzystne będzie wdrażanie lub kontynuowanie określonych form podtrzymywania funkcji narządów, ponieważ w obecnej sytuacji będą one stanowić terapię daremną, czyli działania nieodpowiednie do potrzeb pacjenta.

Przy podjęciu tej decyzji wzięto pod uwagę aspekty kliniczne, etyczne i środowiskowe, a także ustalono listę procedur terapeutycznych przeznaczonych do podtrzymywania czynności narządów, które nie zostaną podjęte lub odstąpi się od ich kontynuowania.

ASPEKTY KLINICZNE

Rozpoznanie zasadnicze:

Aktualny stan kliniczny i problemy terapeutyczne:

Opinie konsultantów (w razie potrzeby):

ASPEKTY ETYCZNE I ŚRODOWISKOWE

Pomimo ograniczenia terapii służącej podtrzymywaniu czynności narządów, przez cały czas prowadzone będzie postępowanie paliatywne, służące zapewnieniu jak najlepszego komfortu. Kontynuowana będzie specjalistyczna opieka pielęgnarska, a także uśmierzanie takich objawów jak: ból, niepokój, duszność, drgawki, czy gorączka. Prowadzone będzie nawad-

¹ Źródło protokołu: A. Kübler, et. al., *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów...*, op. cit., s. 229–234 (Protokół pochodzi ze stron 232–234).

nianie i żywienie pacjenta stosownie do jego potrzeb. Pacjentowi zostanie zapewniony stały kontakt z najbliższymi mu osobami, a także z innymi osobami wspierającymi w zależności od potrzeb i możliwości organizacyjnych.

Dla określenia najlepszych interesów pacjenta w obecnym stanie przeprowadzono rozmowę z następującymi osobami:

Członkowie rodziny/osoby najbliższe: (imię, nazwisko, stopień pokrewieństwa/znajomości):

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)
- 5)
- 6)

Omówiono następujące problemy:

1. Ewentualne, wyrażone w przeszłości oświadczenia woli pacjenta, co do kontynuowania procedur podtrzymujących życie w sytuacji porównywalnej do obecnej.
2. Ewentualne, wyrażone wcześniej życzenia pacjenta, co do postępowania w sytuacji zagrożenia/schyłku życia, które byłyby znane rodzinie pacjenta lub innym najbliższym mu osobom.
3. Uznawane przez pacjenta przekonania światopoglądowe w tym moralne i etyczne.
4. Aktualny stan świadomości pacjenta i rokowanie, co do przeżycia, poprawy klinicznej, wyleczenia, rehabilitacji po opuszczeniu oddziału intensywnej terapii.
5. Stosowane aktualnie metody leczenia, w tym ich skuteczność i inwazyjność.
6. Plan dalszego postępowania z pacjentem.

**LISTA PROCEDUR TERAPEUTYCZNYCH, KTÓRE NIE ZOSTANĄ PODJĘTE
LUB ODSTĄPI SIĘ OD ICH KONTYNUACJI**

Rodzaj postępowania	Niepodjęcie	Odstąpienie
Resuscytacja krążeniowo-oddechowa		
Elektroterapia serca		
Terapia nerkozastępcza		
Mechaniczne wspomaganie układu krążenia		
Farmakologiczne wspomaganie układu krążenia		
Wentylacja mechaniczna		
Antybiotykoterapia		
Zabiegi operacyjne i inne inwazyjne procedury		
Żywienie parenteralne		
Pozaustrojowe wspomaganie funkcji oddychania		
Pozaustrojowe wspomaganie funkcji wątroby		
Przetaczanie preparatów krwiopochodnych		

OŚWIADCZENIE

Niepodejmowanie lub odstępianie od wymienionych powyżej procedur jest w pełni uzasadnione. Ich rozpoczęcie lub kontynuacja będą nosiły znamiona terapii daremnej i będą szkodliwe dla pacjenta.

1. Lekarz – specjalista z zakresu anestezjologii i intensywnej terapii lub intensywnej terapii

Imię i nazwisko:

Specjalizacja:

Podpis: Data

2. Lekarz – specjalista z zakresu anestezjologii i intensywnej terapii lub intensywnej terapii

Imię i nazwisko:

Specjalizacja:

Podpis: Data

3. Lekarz kierujący oddziałem

Imię i nazwisko:

Specjalizacja:

Podpis: Data



Rzecznik Praw Pacjenta

W przypadku pytań, wątpliwości lub sytuacji naruszenia praw pacjenta
skontaktuj się z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta

**ul. Płocka 11/13
01-231 Warszawa**

Telefoniczna Informacja Pacjenta

800 190 590

**kancelaria@rpp.gov.pl
www.gov.pl/rpp**

ISBN 978-83-957052-0-5



9 788395 705205