

Warszawski Uniwersytet Medyczny

PRZEGLĄD PRAWA MEDYCZNEGO

KWARTALNIK nr 4/2023 (13)



PRZEGLĄD PRAWA MEDYCZNEGO

kwartalnik

Czasopismo recenzowane według wytycznych Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego
Czasopismo punktowane MEiN: 70 pkt.

Rada Programowa

Przewodniczący – Prof. dr hab. Leszek Pączek (Warszawski Uniwersytet Medyczny)

Medycyna

Prof. dr hab. Agnieszka Cudnoch-Jędrzejewska (Warszawski Uniwersytet Medyczny), Prof. dr hab. Tomasz Grodzicki (Uniwersytet Jagielloński), Prof. dr hab. Marcin Gruchala (Gdański Uniwersytet Medyczny), Łukasz Jankowski (Naczelna Rada Lekarska), Prof. dr hab. Tomasz Pasierski (Warszawski Uniwersytet Medyczny), Dr Piotr Pawliszak (Okręgowa Rada Lekarska w Warszawie), Dr Tadeusz Urban (Okręgowa Rada Lekarska w Katowicach), Dr Piotr Wincianas (Okręgowa Izba Lekarska w Warszawie), Prof. dr hab. Paweł Włodarski (Warszawski Uniwersytet Medyczny)

Prawo i etyka

Dr Anna Alichniewicz (Łódzki Uniwersytet Medyczny), Prof. dr hab. Alicja Przyłuska-Fiszler (Akademia Wychowania Fizycznego Warszawa), Prof. em. dr hab. Zbigniew Szawarski (Uniwersytet Warszawski), Prof. m. dr hab. Teresa Dukiet-Nagórska (Uniwersytet Śląski), Prof. Dr hab. Kinga Flaga-Gieruszyńska (Uniwersytet Szczeciński), Prof. dr hab. Agnieszka Malarewicz-Jakubów (Uniwersytet w Białymstoku), Prof. dr hab. Teresa Mróz (Uniwersytet w Białymstoku), Prof. em. dr hab. Mirosław Nesterowicz (UMK w Toruniu), Dr hab. Małgorzata Świderska prof. ucz. (WSAiB w Gdyni), Prof. em. dr hab. Mirosław Wyrzykowski (Uniwersytet Warszawski), Prof. Judit Sándor, Central European University (CEU), Budapest, Hungary, Prof. Atina Krajewska, University of Birmingham, UK, Prof. Filip Krěpelka, Masaryk University, Brno, Czechia

Redaktorzy merytoryczni: Kinga Bączyk-Rozwadowska, Maria Boratyńska, Przemysław Konieczniak, Jacek Malczewski, Ewa Plebanek, Joanna Różyńska

Redaktor techniczny: Krzysztof Ślaski

Redaktor naczelny: dr hab. Maria Boratyńska

Redaktor ds. medycznych: prof. dr hab. Agnieszka Cudnoch-Jędrzejewska

Redaktor ds. bioetycznych: dr Joanna Różyńska

Redaktor ds. praw autorskich: dr hab. Wojciech Machała

Redaktorzy naukowci: dr hab. Maria Boratyńska, dr hab. Przemysław Konieczniak, dr hab. Wojciech Machała, dr Jacek Malczewski, dr Joanna Różyńska

Sekretarz redakcji: mgr Wojciech Roździeński

Redaktor językowy: dr Maciej Ganczar, mgr Marta Puścion

Dział promocji: dr Antonina Doroszevska, mgr Barbara Krzyżewska

Redaktor statystyczny: mgr inż. Krzysztof Krasuski

Adres redakcji

Warszawski Uniwersytet Medyczny, Wydział Lekarski, ul. Żwirki i Wigury 61, 02-091 Warszawa

Wydawca

Warszawski Uniwersytet Medyczny, ul. Żwirki i Wigury 61, 02-091 Warszawa

Projekt okładki

CORNERIA

Opracowanie graficzne Global Scientific Platform/www.pandawer.pl

Nakład 500 egz.

ISSN 2657-8573 e-ISSN 2719-3748

Tytuł dofinansowany przez Śląską Izbę Lekarską

Spis treści

Dariusz Zawadzki

Wyższa Szkoła Planowania Strategicznego w Dąbrowie Górniczej,

Jarosław Berent

Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Katedra i Zakład Medycyny Sądowej; Uniwersytet Łódzki, Katedra Postępowania Karnego i Kryminalistyki

Rafał Kubiak

Uniwersytet Łódzki, Katedra Prawa Karnego

Agnieszka Ciastkowska-Berlikowska

Szpital im. WAM w Łodzi, Szpitalny Oddział Ratunkowy

Stwierdzanie zgonu i wystawianie kart zgonu w świetle nowych uprawnień kierowników podstawowych zespołów ratownictwa medycznego 5

Monika Kotowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie,

Ireneusz Soltyszewski

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Wybrane prawno-organizacyjne aspekty leczenia uzależnienia od alkoholu w Polsce 30

Ryszard Przewoźniak

Uniwersytet Warszawski

Między schematem a prawami człowieka – prawnomedyczne zagrożenia praw osób interplciowych oraz europejskie modele ich ochrony w kontraście do realiów krajowej opieki medycznej 55

Maria Boratyńska

Uniwersytet Warszawski,

Warszawski Uniwersytet Medyczny,

Komitet Bioetyki PAN

Dzieci też mają prawo do umierania w spokoju i godności. O krzywdzącym podtrzymywaniu życia dzieci urodzonych z wadami letalnymi 95

Z SALI SĄDOWEJ

Zuzanna Zapotoczna

Szkoła Doktorska Nauk Społecznych

Uniwersytet Jagielloński,

Bartosz Wielechowski

Kancelaria prawnicza Domański Zakrzewski Palinka sp. k.

Ewelina Maluchnik

Okręgowa Izba Radców Prawnych w Warszawie

Kancelaria prawnicza Domański Zakrzewski Palinka sp. k.,

Tomasz Kaczyński

Okręgowa Izba Radców Prawnych w Warszawie

Kancelaria prawnicza Rymarz, Zdort, Maruta, Wachta, Gasiński, Her i Wspólnicy sp.k.

**Granice obowiązku weryfikacji autentyczności zapotrzebowań
przez farmaceutę – uwagi na marginesie wyroku Wojewódzkiego Sądu
Administracyjnego w Warszawie z dnia 9 listopada 2022 roku,**

V SA/Wa 5049/21 148

DARIUSZ ZAWADZKI

ORCID: 0000-0003-4560-0440

JAROSŁAW BERENT

ORCID: 0000-0002-9869-5175

RAFAŁ KUBIAK

ORCID: 0000-0002-2612-9529

AGNIESZKA CIASTKOWSKA-BERLIKOWSKA

ORCID: 0000-0003-3469-6766

Stwierdzanie zgonu i wystawianie kart zgonu w świetle nowych uprawnień kierowników podstawowych zespołów ratownictwa medycznego

Streszczenie

Przedmiotem niniejszego artykułu jest problematyka dotycząca nowo nabytych uprawnień stwierdzania zgonu i wystawiania kart zgonu przez kierowników podstawowych zespołów ratownictwa medycznego (ratowników medycznych, pielęgniarki i pielęgniarzy systemu). Na początku opracowanie zwraca uwagę na wprowadzenie do zagadnień, wyjaśnienie podstawowych definicji. W dalszej części pracy została omówiona charakterystyka znamion śmierci, kwestie prawne dotyczące udziału osób trzecich oraz zagadnienia związane z wystawianiem dokumentacji medycznej. Podstawą rozważań w trakcie powstawania artykułu było przybliżenie prawidłowego stwierdzania zgonu i wystawiania kart zgonu.

Słowa kluczowe: stwierdzenie zgonu, karta zgonu, śmierć, kierownik zespołu ratownictwa medycznego

Wprowadzenie

Jedną z czynności w pracy kierownika podstawowego zespołu ratownictwa medycznego, którym może być ratownik medyczny albo pielęgniarka systemu, jest prawidłowe wypełnienie dokumentacji medycznej oraz karty zgonu. Wiąże się to nie tylko z posiadaniem aktualnej wiedzy medycznej, ale również z umiejętnościami zastosowania odpowiedniej nomenklatury. Wydawać by się mogło, że cała kaskada zdarzeń doprowadzająca do zgonu pacjenta to tylko domena zainteresowania lekarzy, i to głównie medycyny sądowej. Jednak każdy członek zespołu ratownictwa medycznego, a w szczególności jego kierownicy, także powinni posiadać wiedzę i umiejętności z obszaru tanatologii oraz umieć prawidłowo wypełnić kartę zgonu.

Nowe uprawnienia kierowników zespołu ratownictwa medycznego

Rozpoznanie zgonu oraz wystawienie karty zgonu z dniem 22 czerwca 2023 roku stało się nieodłącznym elementem pracy podstawowych zespołów ratownictwa medycznego. Takie uprawnienia nabyli kierownicy (ratownicy medyczni oraz pielęgniarki systemu) podstawowych zespołów ratownictwa medycznego. Zostały im one przyznane wskutek nowelizacji ustawy z dnia 31 stycznia 1959 roku o cmentarzach i chowaniu zmarłych¹, dokonanej ustawą z dnia 1 grudnia 2022 roku o zawodzie ratownika medycznego oraz samorządzie ratowników medycznych². Nowelą tą nadano nowe brzmienie art. 11 ust. 1 ustawy o cmentarzach i chowaniu zmarłych, który obecnie stanowi, że zgon i jego przyczyna są ustalane, oprócz lekarza, leczącego chorego w ostatniej chorobie, także przez kierownika zespołu ratownictwa medycznego, jeżeli zgon nastąpił w trakcie akcji medycznej, o której mowa w art. 41 ustawy z dnia 8 września 2006 roku o Państwowym Ratownictwie

¹ Ustawa z dnia 31 stycznia 1959 roku o cmentarzach i chowaniu zmarłych (Dz. U. z 2023 r. poz. 887, ze zm.).

² Ustawa z dnia 1 grudnia 2022 roku o zawodzie ratownika medycznego oraz samorządzie ratowników medycznych (Dz. U. 2022 poz. 2705), zwana dalej „UZRM”.

Medycznym³. Z unormowaniem tym koresponduje art. 33 ust. 1 pkt 5 UZRM. Zgodnie z nim, wykonywanie zawodu ratownika medycznego polega na stwierdzaniu zgonu, do którego doszło podczas akcji medycznej, o której mowa w art. 41 UPRM. Według art. 40 ust. 1 UPRM „akcja medyczna rozpoczyna się w momencie przyjęcia zgłoszenia alarmowego lub powiadomienia o zdarzeniu przez dyspozytora medycznego”. W myśl art. 40 ust. 2 UPRM rozpoczęcie medycznych czynności ratunkowych następuje niezwłocznie po przybyciu na miejsce zdarzenia.

Projekt przepisów dotyczących stwierdzania zgonu w warunkach przedszpitalnych przez koronerów

Odpowiedni projekt, z dnia 21 listopada 2019 roku, znajduje się na stronie internetowej Rządowego Centrum Legislacji pod numerem z wykazu UD369⁴. Zgodnie z jego art. 3. 1 ust. 2 zgon mogą stwierdzić: lekarz podstawowej opieki zdrowotnej sprawujący opiekę nad osobą, której zgon ma być stwierdzony, jeżeli jest świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej na obszarze gminy właściwej dla miejsca ujawnienia zwłok i zgłoszenie ujawnienia zwłok nastąpiło w czasie jego działania. Ponadto – lekarz sprawujący opiekę medyczną w podmiocie wykonującym działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych, w którym zgon osoby ma być stwierdzony; lekarz udzielający świadczeń opieki zdrowotnej w ramach nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej, w przypadku gdy ujawnienie ciała osoby bez oznak życia nastąpiło na obszarze jego działania i w czasie jego działania; lekarz sprawujący opiekę medyczną w podmiocie innym niż podmiot leczniczy, w którym zgon osoby ma być stwierdzony. Natomiast kierownik zespołu ratownictwa medycznego, o którym mowa w art. 32 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 8 września 2006 roku o Państwowym Ratownictwie Medycznym – w przypadku:

³ Ustawa z dnia 8 września 2006 roku o Państwowym Ratownictwie Medycznym (Dz. U. z 2022 r. poz. 1720, z późn. zm.), zwana dalej „UPRM”.

⁴ <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12327506>, [dostęp: 12.12.2023 r.].

odstąpienia od prowadzenia medycznych czynności ratunkowych w sytuacji stwierdzenia znamion śmierci u ratowanej osoby w trakcie prowadzenia tych czynności, stwierdzenia po przybyciu na miejsce zdarzenia znamion śmierci u osoby, wobec której miały być podjęte medyczne czynności ratunkowe. Wreszcie – lekarz, z którym zawarta została umowa, o której mowa w art. 13 ust. 8, zwany dalej „koronerem”, w przypadkach innych niż określone powyżej⁵. Koroner może być wezwany, gdy osoby posiadające uprawnienia do stwierdzania zgonu mają wątpliwości co do określenia przyczyny zgonu⁶.

W odniesieniu do systemu Państwowego Ratownictwa Medycznego, zgodnie z art. 4 ustawy o stwierdzaniu, dokumentowaniu i rejestracji zgonów, na wezwanie dyspozytora medycznego koroner jest zobowiązany niezwłocznie podjąć postępowanie w miejscu ujawnienia zwłok. Oględziny ciała i badanie pośmiertne muszą nastąpić nie później niż w czasie 4 godzin od chwili przyjęcia wezwania, należy też podjąć działania mające na celu ustalenie tożsamości osoby zmarłej.

Akcja medyczna a medyczne czynności ratunkowe

Na wstępie należy podkreślić, że rozpoczęcie akcji medycznej nie musi koniecznie oznaczać rozpoczęcia medycznych czynności ratunkowych, co zostanie wyjaśnione w dalszej części tekstu.

Akcja medyczna (art. 40. 1 UPRM)

„Akcja medyczna rozpoczyna się w momencie przyjęcia zgłoszenia alarmowego lub powiadomienia o zdarzeniu przez dyspozytora medycznego”.

⁵ Projekt ustawy z dnia 21 listopada 2019 roku o stwierdzaniu, dokumentowaniu i rejestracji zgonów.

⁶ A. Smędra, J. Berent, *Tanatologia: stwierdzanie zgonu w warunkach pozaszpitalnych*, „Medycyna po Dyplomie”, 2023, nr 6 (32), <https://podyplomie.pl/medycyna/39118,tanatologia-stwierdzanie-zgonu-w-warunkach-pozaszpitalnych-2023>, [dostęp: 12.12.2023 r.].

Oznacza to, że każde zgłoszenie przyjęte przez dyspozytora medycznego rozpoczyna akcję medyczną, bez względu na powód wezwania czy kryterium czasu wystąpienia objawów. Akcję tę inicjuje samo przyjęcie zgłoszenia.

Medyczne czynności ratunkowe (art. 3. 4 UPRM)

„Medyczne czynności ratunkowe – świadczenia opieki zdrowotnej w rozumieniu przepisów o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, udzielane przez jednostkę systemu, o której mowa w art. 32 ust. 1 pkt 2, w warunkach pozaszpitalnych, w celu ratowania osoby w stanie nagłego zagrożenia zdrowotnego”. Można bowiem wnioskować, że działania ratunkowe podejmowane są tylko w stosunku do osoby żywej. Tylko taka może znajdować się w stanie nagłego zagrożenia zdrowotnego⁷.

Jeśli zgłoszenie zostało przyjęte, kierownik podstawowego zespołu ratownictwa medycznego rozpoczyna niezwłocznie wykonywanie medycznych czynności ratunkowych (art. 40 ust. 2 UPRM – „Zespół ratownictwa medycznego po przybyciu na miejsce zdarzenia niezwłocznie rozpoczyna medyczne czynności ratunkowe”). Obowiązek podjęcia takich czynności można wysnuć z rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 czerwca 2023 roku w sprawie medycznych czynności ratunkowych i świadczeń zdrowotnych innych niż medyczne czynności ratunkowe, które mogą być udzielane przez ratownika medycznego⁸. W załączniku nr 3 do tego rozporządzenia, poświęconym świadczeniom zdrowotnym innym niż medyczne czynności ratunkowe (MCR), które mogą być udzielane przez ratownika medycznego samodzielnie, podano, że ratownik medyczny przeprowadza m.in. ocenę stanu pacjenta. Odstąpienie od MCR przez ratownika medycznego może nastąpić dopiero po ocenie stanu zdrowia, tj. wykonaniu MCR – wynika to z zapisu art. 56 ustawy z dnia 1 grudnia 2022 roku o zawodzie ratownika medycznego oraz samorządzie ratowników medycznych.

⁷ Art. 3.4 UPRM.

⁸ Dz. U. z 2023 r. poz. 1180.

Wątpliwości budzi sytuacja, w której rodzina wezwie ZRM do samej formalności stwierdzenia zgonu, ale powód wezwania poda jako „chyba nie żyje”. W tym przypadku kierownik zespołu podstawowego ma również obowiązek wystawić kartę zgonu, po wcześniejszym rozpoczęciu MCR, czyli co najmniej po ocenie stanu pacjenta.

De facto jedyną sytuacją, w której kierownik ZRM może nie rozpoczynać MCR, jest taka, kiedy *prima facie* widzi, że pacjent nie wymaga już pomocy, bo nie żyje – np. dlatego, że nastąpiła dekapitacja, rozkawałkowanie ciała przez pociąg, bądź gdy zwłoki są w stanie rozkładu.

W sytuacjach wątpliwych kierownik ZRM musi jednak choćby wstępnie ocenić sytuację, ustalając, czy osoba żyje i znajduje się w stanie nagłego zagrożenia zdrowotnego – tj. rozpocząć MCR, celem oceny stanu pacjenta. Do działań tych powinien przystąpić niezwłocznie. Jeśli stwierdzi, że pacjent jest martwy, zaprzestaje kontynuowania medycznych czynności ratunkowych i wydaje kartę zgonu, o ile nie jest to sytuacja, kiedy karty się nie wystawia.

Należy jednak podkreślić, że dla samego faktu wystawienia karty zgonu nie ma znaczenia podjęcie, czy niepodjęcie, medycznych czynności ratunkowych, ale rozpoczęcie akcji medycznej, tj. sam fakt przyjęcia zgłoszenia. Jeśli zgłoszenie zostało przyjęte, to taką kartę kierownik ZRM winien wystawić, o ile nie jest to sytuacja, kiedy karty się nie wystawia.

Stwierdzenie zgonu

Do stwierdzenia zgonu konieczne jest wystąpienie jednej z trzech kategorii:

1. wczesnych pewnych znamion śmierci, tj. plam opadowych i stężenia pośmiertnego;
2. obrażeń wykluczających przeżycie, tzw. ROLE (*Recognition of life extinct*) – stwierdzenie obrażeń ciała, które skutkują zgonem pacjenta, np. dekapitacja, wymóżdżenie, zmiżdżenie klatki piersiowej, rozczłonkowanie, zwęglenie ciała;
3. rozkład ciała, maceracja płodu;

4. późnych znamion śmierci, czyli zmian o charakterze rozkładowym (gnicie, zeszkielewanie) lub zmian o charakterze utrwalającym – przeobrażenie zwłok (mumifikacja, przeobrażenie tłuszczowo-woskowe, przemiana torfowa)^{9,10}.

Jeśli żadne z wymienionych okoliczności nie występują, nie można stwierdzić zgonu i należy rozpocząć resuscytację, chyba że istnieją przeciwwskazania do jej wdrożenia. Zdefiniowanie skonkretyzowanego braku wskazań nie jest zadaniem łatwym, co więcej – zgodnie z wytycznymi Europejskiej i Polskiej Rady Resuscytacji z 2021 roku, decyzja o niepodjęciu czynności resuscytacyjnych, jak i ich przerwaniu, powinna być oparta na „zdefiniowanych i wdrożonych kryteriach biorących pod uwagę kontekst lokalnych uwarunkowań prawnych, organizacyjnych i kulturowych”¹¹, których w Polsce aktualnie nie ma.

Komentarz:

Najczęściej ZRM mają styczność z wczesnymi pewnymi znamionami śmierci. Należy pamiętać jednak, że istnieją dwie sytuacje:

1. **rozpoznanie nagłego zatrzymania krążenia**, które obliguje do rozpoczęcia resuscytacji krążeniowo-oddechowej, tj. zgodnie z ICD-10 – np. I46.9 – „zatrzymanie krążenia, nieokreślone”;
2. **rozpoznanie śmierci** – np. plamy opadowe, które nie obliguje do rozpoczęcia resuscytacji krążeniowo-oddechowej, ale zobowiązuje do stwierdzenia zgonu oraz jeśli nie ma przeciwwskazań kryminalistycznych, do wystawienia karty zgonu, tj. zgodnie z ICD-10 – R96 – „Nagła śmierć, przyczyna nieznana”, lub R99 – „Inne, niedokładnie określone i nieznane przyczyny umieralności”.

⁹ A. Smędra, J. Berent, *Stwierdżanie zgonu*, „Medycyna po Dyplomie” 2018, nr 1 (27), s. 77–81.

¹⁰ A. Smędra, J. Berent, *Tanatologia: stwierdżanie zgonu...*, s. 80–88.

¹¹ *Wytyczne Resuscytacji 2021*, Kraków 2021, <http://www.wspr.bialystok.pl/wp-content/uploads/2021/10/wytyczne-ERC-2021.pdf>, [dostęp: 9.12.2021 r.].

Wątpliwość może budzić rozpoznanie nagłego zatrzymania krążenia i niepodjęcie działań ratunkowych. Taka adnotacja oraz postępowanie nie dość, że jest nieprawidłowe, to może skutkować odpowiedzialnością prawną ze względu na rozpoznanie NZK a nierozpoznanie śmierci, i w tej sytuacji kierownik zespołu winien rozpocząć czynności resuscytacyjne. W tym miejscu warto również podkreślić, że kierownik zespołu, który błędnie stwierdzi zgon, tj. uzna, że osoba jest martwa, gdy w rzeczywistości pozostawała przy życiu, może odpowiadać karnie za przestępstwa skutkowe przeciwko życiu lub zdrowiu popelnione przez zaniechanie. Następstwem takiego błędu może być bowiem niewykonanie niezbędnych czynności ratunkowych i w efekcie doprowadzenie np. do śmierci pacjenta. Przy tym będą to czyny nieumyślne, np. nieumyślne spowodowanie śmierci (art. 155 K.k.)¹², nieumyślne narażenie na bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia lub ciężkiego uszczerbku na zdrowiu (art. 160 § 3 K.k.). Przesłanką nieumyślności, ujętą w art. 9 § 2 K.k., jest zaś naruszenie reguł ostrożności wymaganych w danych okolicznościach. Reguły te mogą być skodyfikowane lub wynikać z doświadczenia życiowego i wiedzy specjalistycznej¹³. W przypadku spraw medycznych najczęściej będą one oparte na praktyce medycznej i ustalonych przez kompetentne gremia wytycznych postępowania. W odniesieniu do stwierdzenia zgonu kluczowe jest zatem ustalenie specyficznych cech ciała i okoliczności, które uzasadniają przyjęcie tezy, że osoba nie żyje. Są to tzw. znamiona śmierci. Ich prawidłowe ustalenie, a następnie na ich podstawie właściwe stwierdzenie zgonu, jest więc bardzo istotne dla wykluczenia odpowiedzialności karnej za wspomniane przestępstwa. W dalszej części artykułu zagadnienia te będą zatem przybliżone.

¹² Kodeks karny.

¹³ Zob. A. Zoll, [w:] A. Zoll, *Kodeks karny. Część ogólna, Komentarz LEX*, t. I, Warszawa 2012, s. 153–154.

Charakterystyka znamion śmierci

Znamiona śmierci można podzielić na:

1. **wczesne niepewne** (bładość, oziębienie i wysychanie zwłok) – wczesne niepewne znamiona śmierci nie są podstawą do rozpoznania śmierci ani formalnego stwierdzenia zgonu;
2. **wczesne pewne**: plamy opadowe, stężenie pośmiertne;
3. **późne**: zmiany o charakterze rozkładowym (gnicie, zeszkieletowanie) i o charakterze utrwalającym, zwane też przeobrażeniem zwłok (strupieszenie, czyli mumifikacja, przeobrażenie tłuszczowo-woskowe, przemiana torfowiskowa)¹⁴.

Ze względu na fakt, że wczesne niepewne znamiona śmierci nie dają przesłanek do stwierdzenia zgonu, w artykule zostały opisane tylko wczesne pewne znamiona śmierci, które upoważniają do stwierdzenia zgonu. Zmiany późne, które wizualnie w sposób oczywisty wskazują, że osoba nie żyje, nie dają cienia wątpliwości co do zgonu.

Do wczesnych pewnych znamion śmierci należą:

plamy opadowe – są to zwykle sinowisniowe zabarwienia powłok najniżej położonych części ciała, które spowodowane są ustaniem krążenia i zgodnego z grawitacją przemieszczenia krwi do drobnych naczyń krwionośnych najniżej umiejscowionych obszarów ciała. Zaczynają pojawiać się najwcześniej po ok. 20 minutach po zgonie. W początkowej fazie mają postać drobnych plam w okolicy karku i w obrębie małżowin usznych, a następnie zlewają się, co powoduje, że stają się wyraźniejsze i obejmują kolejne okolice ciała. Po upływie kilku godzin są w pełni rozwinięte. Przez pierwszych 6 godzin po zgonie plamy opadowe są całkowicie przemieszczalne (po zmianie pozycji ciała pojawiają się w nowych miejscach i znikają z miejsc pierwotnego występowania), zaś po upływie 6–12 godzin są częściowo przemieszczalne (przy zmianie pozycji ciała pojawiają się w nowych miejscach, nie znikając całkowicie z obszarów pierwotnej lokalizacji). Po 12 godzinach od zgonu plamy stają się nieprzemieszczalne – zmiana

¹⁴ A. Smeđra, J. Berent, *Stwierdzanie zgonu...*; A. Smeđra, J. Berent, *Tanatologia: stwierdzanie zgonu...*

pozycji ciała nie powoduje zmiany ich lokalizacji. Z upływem czasu od zgonu obserwuje się zmiany wyciskalności plam opadowych – od całkowitej (znikają – całkowicie bledną przy ucisku), przez częściową (znikają/bledną niecałkowicie przy ucisku), aż po brak reakcji na ucisk od 20 godzin od zgonu (w zależności od warunków). Plamy opadowe nie powstają w obszarach ciała uciśniętych przez podłoże, przylegające do zwłok przedmioty i przez ciasno założone elementy ubrania. Wynika to z ucisku na naczynia krwionośne zapobiegającego gromadzeniu się krwi w ich świetle. W przypadku niektórych zatruc zabarwienie plam opadowych jest nietypowe, np. przy zatruciu tlenkiem węgla są żywoczerwone albo malinowe (od koloru hemoglobiny tlenkowej). Przy zatruciu substancjami utleniającymi mają domieszkę brunatną (od barwy methemoglobiny). W przypadku zgonu spowodowanego działaniem niskiej temperatury plamy opadowe mogą być jasnoczerwone. Opisywane czasami plamy opadowe pojawiające się jeszcze za życia w przypadkach długotrwałej agonii są w rzeczywistości objawem sinicy obwodowej i niewydolności krążenia, a określane są jako „róże cementarne”^{15,16,17};

stężenie pośmiertne – jest to skrócenie i usztywnienie mięśni w wyniku połączenia aktyny i miozyny w lepłą i nierozciągliwą aktomiozynę. Najczęściej pojawia się ono po 2–3 godzinach po zgonie. Po upływie 6–8 godzin obejmuje wszystkie grupy mięśniowe, a w pełni rozwinięte jest po ok. 6–12 godzinach. Najwcześniej wyczuwalne jest w aktywnych za życia mięśniach (mięśnie palców rąk i stóp oraz żuchwy). Stężenie pośmiertne zaczyna ustępować po ok. 36–48 godzinach po zgonie, a całkowicie ustępuje po ok. 3–4 dniach w temperaturze pokojowej (w przypadku niskiej temperatury może utrzymywać się dłużej). Może pojawić się szybciej w przypadku nasilonej pracy mięśni przed śmiercią, skutkującej nadmiernym zużyciem ATP (np. znaczny wysilek fizyczny, tężec, zatrucie związkami fosforoorganicznymi lub strychniną, porażenia prądem

¹⁵ G. Teresiński, *Medycyna sądowa*, Warszawa 2022.

¹⁶ R. Jones, J. Payne-James, *Medycyna sądowa*, Wrocław 2021.

¹⁷ D. Zawadzki, P. Arkuszewski, A. Kolacińska, S. Ostrowski, *Znamiona śmierci a odstąpienie od medycznych czynności ratunkowych przez zespół P*, „Anestezjologia i Ratownictwo” 2017, nr 11, s. 300–306.

elektrycznym). Nasilenie zależy od masy mięśniowej, dlatego też jest słabsze w zwłokach dzieci, osób starszych i wyniszczonych, a silne w zwłokach osób z dobrze rozwiniętymi mięśniami. W literaturze opisywane jest również tzw. stężenie kataleptyczne, polegające na natychmiastowym wystąpieniu stężenia pośmiertnego, które może utrzymać przedmioty trzymane w ręce w chwili śmierci, jednak występowanie tego zjawiska wzbudza też kontrowersje, a zdania co do jego istnienia są podzielone^{18,19}.

Udział osób trzecich

Kolejnym dylematem, z którym będą musieli się zmierzyć kierownicy podstawowych zespołów ratownictwa medycznego, jest stwierdzenie na miejscu zdarzenia udziału albo braku udziału osób trzecich. Jest to następny, obciążający dla osoby stwierdzającej zgon, obowiązek, którego prawidłowe wykonanie wymaga wiedzy i doświadczenia w oględzinach zarówno zwłok, jak i miejsca zdarzenia. Wtedy niezbędna jest wiedza nie tylko z zakresu medycyny sądowej, ale również z dziedziny kryminalistyki. Kwestia ta jest istotna również w aspekcie prawnym, gdyż ustalenie, że doszło do przestępnego spowodowania śmierci, powoduje powstanie po stronie stwierdzającego zgon obowiązku denuncjacji, o czym będzie mowa szerzej w dalszej części artykułu.

Decyzję o stwierdzeniu udziału osób trzecich oraz o treści adnotacji na ten temat powinno kształtować wiele czynników:

1. miejsce znalezienia zwłok – np. mieszkanie zamknięte, otwarte, czy są ślady włamania;
2. dziwne zachowanie rodziny – obojętność, co chwilę zmiana wywiadu co do okoliczności zgonu pacjenta;
3. obrażenia ciała denata;
4. obecność opakowań po lekach lub resztki substancji o wyczuwalnym zapachu alkoholu – istnieje wówczas ryzyko spożycia alkoholu nieświadomego pochodzenia – alkoholu niespożywczego.

¹⁸ B. Popielski, J. Kobiela, *Medycyna sądowa*, Warszawa 1972.

¹⁹ D. Zawadzki, P. Arkuszewski, A. Kołacińska, S. Ostrowski, *Znamiona śmierci...*

Należy podkreślić, że bez wykonania sekcji zwłok nie da się ustalić realnej przyczyny zgonu, a i czasami sekcja zwłok takiej przyczyny nie jest w stanie wykryć. Wówczas można zamieścić w karcie przyczyny zgonu wpis następującej treści: „najbardziej prawdopodobna/przypuszczalna przyczyna zgonu”²⁰.

Kierownik zespołu ratownictwa medycznego po stwierdzeniu zgonu musi w karcie informacyjnej umieścić wpis dotyczący udziału albo braku udziału osób trzecich. Najbezpieczniej stosować następujące adnotacje:

1. „Na podstawie zewnętrznych oględzin zwłok i miejsca zdarzenia nie podejrzewam udziału osób trzecich” – wpis taki jest bezpieczny dla osoby umieszczającej go w dokumentacji medycznej, ponieważ jest to zwrot niekategoryczny. Jego brzmienie i znaczenie nie mogą pozostawiać wątpliwości, ale też nie mogą być podstawą do zastrzeżeń wobec autora wpisu;
2. „Nie można wykluczyć udziału osób trzecich” – taką adnotację należy zamieścić, jeśli okoliczności zgonu i jego miejsca budzą wątpliwości lub jest pewność, że doszło do popełnienia czynu zabronionego, np. kilka ran klutych na ciele.

Nie można natomiast ulegać namowom ze strony różnych osób – rodziny, Policji, prokuratora – mających na celu dokonanie wpisu „wykluczam udział osób trzecich”. Jeśli taki wpis wykluczenia zostanie zastosowany, a okaże się, że denat padł ofiarą przestępstwa, autor wpisu może ponieść z tego tytułu konsekwencje prawne, w tym karne za tzw. poświadczenie nieprawdy (art. 271 K.k. – „§ 1. Funkcjonariusz publiczny lub inna osoba uprawniona do wystawienia dokumentu, która poświadcza w nim nieprawdę co do okoliczności mającej znaczenie prawne, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5. § 2. W wypadku mniejszej wagi, sprawca podlega grzywnie albo karze ograniczenia wolności”).

Często Policja lub prokuratura oczekuje kategorycznego wpisu, co do „udziału osób trzecich”. Jednoznaczne stwierdzenie i wypowiedzenie się w tej kwestii jest tylko przypuszczeniem. Dlatego w konstruowaniu tych

²⁰ B. Stawińska-Witoszyńska, J. Gałęcki, W. Wasilewski, *Poradnik szkoleniowy dla lekarzy orzekających o przyczynach zgonów i wystawiających kartę zgonu*, Warszawa 2019.

stwierdzeń należy być ostrożnym i unikać sformułowań typu „zgon naturalny”, „brak udziału osób trzecich”, „wykluczam udział osób trzecich”. Nie ma bowiem żadnych przesłanek ku temu, aby brać na siebie ciężar takiej decyzji oraz związane z tym ryzyko odpowiedzialności prawnej.

Sporządzenie dokumentacji medycznej

W zespołach ratownictwa medycznego główną dokumentację medyczną stanowi karta zlecenia wyjazdu i karta medycznych czynności ratunkowych. Często w ratownictwie medycznym powstaje pytanie, kto ma otrzymać i który z tych dokumentów. Zgodnie z art. 23 ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta²¹ uprawnionym do dostępu do dokumentacji medycznej jest zasadniczo pacjent i jego przedstawiciel ustawowy (np. rodzice wobec małoletnich dzieci, opiekun prawny osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie).

Kartę medycznych czynności ratunkowych należy przekazać:

1. w izbie przyjęć (IP) lub w szpitalnym oddziale ratunkowym (SOR) szpitala (dokładnie lekarzowi lub ratownikowi medycznemu bądź pielęgniarce pełniącej dyżur na segregacji medycznej – triage), do którego transportowany jest pacjent;
2. pacjentowi (przedstawicielowi ustawowemu pacjenta), jeżeli nie zostaje on zabrany do szpitala ze względu na decyzję kierownika zespołu ratownictwa medycznego lub ze względu na brak zgody na transport do szpitala;
3. pacjentowi – jeżeli jego stan na to pozwala (brak upojenia alkoholowego), jeżeli decyzją kierownika zespołu ratownictwa medycznego jest on przekazywany patrolowi Policji albo Straży Miejskiej celem transportu do izby wytrzeźwień.

Poza dokumentacją w postaci karty medycznych czynności ratunkowych oraz karty zlecenia wyjazdu w niektórych jednostkach ratownictwa

²¹ Dz. U. z 2023 r. poz. 1545, dalej UPP.

medycznego funkcjonuje wewnętrzna dokumentacja w postaci tzw. karty informacyjnej. W tej sytuacji należy ją przekazać:

1. funkcjonariuszom Straży Miejskiej albo Policji w sytuacji, w której pacjent decyzją kierownika zespołu ratownictwa medycznego przekazywany jest patrolowi Policji albo Straży Miejskiej celem transportu do izby wytrzeźwień;
2. Policji w przypadku zgonu pacjenta i przekazania zwłok patrolowi Policji;
3. w przypadku zgonu pacjenta – osobie bliskiej na jej wniosek. Do kategorii tej, zgodnie z art. 3 ust. 1 pkt 2 UPP należą: małżonek, krewny do drugiego stopnia (dzieci, wnuki, rodzice, dziadkowie, brat, siostra) lub powinowaty do drugiego stopnia w linii prostej (teść, teściowa, dziadek i babka małżonka oraz jego dzieci i wnuki, o ile nie są jednocześnie krewnymi), przedstawiciel ustawowy, osoba pozostająca we wspólnym pożyciu lub osoba wskazana przez pacjenta. Uprawnienie do uzyskania takiej dokumentacji ma również osoba upoważniona przez pacjenta za życia.

Jeżeli karta informacyjna nie funkcjonuje jako wewnętrzny dokument stacji ratownictwa medycznego, w przypadku stwierdzenia zgonu i braku możliwości wykluczenia udziału osób trzecich, kierownik ZRM przekazuje oświadczenie ustne funkcjonariuszowi Policji o braku możliwości wystawienia karty zgonu, celem sporządzenia przez niego notatki służbowej. Karta MCR nie powinna być przekazywana funkcjonariuszom Policji.

Karta zgonu

Karta zgonu jest dokumentem niezbędnym do sporządzenia aktu zgonu. Samo wystawienie karty zgonu jest czynnością administracyjną.

Na wstępie należy zaznaczyć, że karta zgonu nie zalicza się do dokumentacji medycznej, a jest jedynie dokumentem administracyjnym. Kartę zgonu należy przekazać osobie, która ma prawo do pochowania zwłok. Krąg takich osób został wskazany w art. 10 ustawy z dnia 31 stycznia 1959 roku o cmentarzach i chowaniu zmarłych. W jego myśl

do uprawnionych należą: 1) pozostali małżonek(ka); 2) krewni zstępni; 3) krewni wstępni; 4) krewni boczni do 4. stopnia pokrewieństwa; 5) powinowaci w linii prostej do 1. stopnia.

W przypadku braku wymienionych osób należy wezwać Policję, aby funkcjonariusze odnaleźli którąś z nich celem przekazania karty zgonu.

Wzór karty zgonu został określony w załączniku do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 23 lipca 2021 roku w sprawie wzoru *karty zgonu*²². W dalszej części artykułu zamieszczono przykład karty zgonu oraz sposób jej wypełnienia.

Przykłady kart zgonu

Poniżej przedstawiono wzór przyczyn zgonów zamieszczony w karcie zgonu.

18. Informacje o przyczynach zgonu, osobie i sposobie stwierdzenia przyczyny zgonu

1) przyczyna zgonu bezpośrednia – opis słowny wraz z kodem ICD-10

	w tym przybliżony odstęp między wystąpieniem przyczyny a zgonem (lata, miesiące, godziny)
--	---

2) przyczyna zgonu wtórna albo w przypadku zgonu w wyniku urazu lub zatrucia – opis słowny wraz z kodem ICD-10

	w tym przybliżony odstęp między wystąpieniem przyczyny a zgonem (lata, miesiące, godziny)
--	---

3) przyczyna zgonu wyjściowa (pierwotna) albo zewnętrzna przyczyna urazu lub zatrucia – opis słowny wraz z kodem ICD-10

	w tym przybliżony odstęp między wystąpieniem przyczyny a zgonem (lata, miesiące, godziny)
--	---

4) inne istotne okoliczności przyczyniające się do zgonu, ale niezwiązane z chorobą ani stanem ją powodującym wraz z kodem ICD-10

--

Ryc. 1. Wygląd karty zgonu – informacje o przyczynach śmierci

²² Dz. U. poz. 1448. Akt ten straci moc z dniem 1 stycznia 2024 roku.

Najważniejsze adnotacje w karcie zgonu dotyczą informacji o przyczynach zgonu, osobie zmarłej i sposobie stwierdzenia przyczyny zgonu.

W przypadku, w którym istnieją wątpliwości co do opisu procesu prowadzącego do zgonu, należy w wybranych przyczynach dopisać „prawdopodobnie”, „przypuszczalnie”²³. Wpisywane choroby lub stany muszą stanowić logiczny, chronologiczny ciąg powiązanych zdarzeń prowadzący do bezpośredniej przyczyny zgonu.

Definicje przyczyn zgonu:

1. **bezpośrednia przyczyna** – to choroba lub stan bezpośrednio prowadzący do zgonu;
2. **wtórna przyczyna** – stan dający początek bezpośredniej przyczynie zgonu;
3. **wyjściowa przyczyna** – choroba lub okoliczności wypadku, urazu, zatrucia (tzw. zewnętrzna przyczyna zgonu), które zapoczątkowały łańcuch zdarzeń chorobowych prowadzących do zgonu²⁴.

Przykłady kart zgonu w ratownictwie medycznym:

Przykład 1

Wzwanie do pacjenta z powodu bólu w klatce piersiowej. Po wykonaniu EKG i rozpoznaniu OZW dochodzi do NZK. Ostatecznie następuje zgon. Pacjent dotychczas zdrowy, nie przyjmował żadnych leków.

→ **bezpośrednia przyczyna** – ostry zawał serca, nieokreślony (ICD-10 – I21.9);

²³ M. Pace, F. Grippo, S. Cinque, S. Bruzzone, *Podręcznik poświadczenia przyczyn zgonów w Europie. Wersja ostateczna*, Włoski Krajowy Instytut Statystyczny, Centralny Dyrektoriat Badań Instytucji Społecznych, Zdrowia i Świadczeń Opiekuńczych Wydział Przyczyn Zgonów, Rzym 2003.

²⁴ B. Stawińska-Witoszyńska, J. Gałęcki, W. Wasilewski, *Poradnik szkoleniowy dla lekarzy...*

- **wtórna przyczyna** – brak;
- **wyjściowa przyczyna** – brak.

Przykład 2

Wезwanie do pacjenta z powodu bólu w klatce piersiowej i duszności. Na miejscu NZK. Po działaniach ratowniczych zgon. W wywiadzie złamanie kości udowej wskutek upadku z własnej wysokości.

- **bezpośrednia przyczyna** – zatorowość płucna (ICD-10 – I26);
- **wtórna przyczyna** – złamanie kości udowej (ICD-10 – S72);
- **wyjściowa przyczyna** – brak.

Nie da się opracować szablonowych kart zgonu ze względu na dużą liczbę możliwości przyczyn zgonów. Oprócz wiedzy i umiejętności należy kierować się doświadczeniem oraz zdrowym rozsądkiem w wypisywaniu karty zgonu.

Kiedy bezwzględnie nie wystawiać karty zgonu?

1. podejrzenie przestępstwa: wypadki śmiertelne, np. komunikacyjne, w miejscu pracy, upadek z wysokości, samobójstwo;
2. brak ustalonej tożsamości osoby zmarłej. Nie można domniemywać tożsamości osoby zmarłej. Kierownik zespołu musi mieć pewność, że stwierdził zgon osoby właściwej;
3. zgon w miejscu publicznym, chyba że okoliczności zgonu stanowią inaczej, np. doszło do nagłego zatrzymania krążenia na chodniku w obecności rodziny.

System Wspomagania Dowodzenia Państwowego Ratownictwa Medycznego (SWD PRM)

Sposób działania SWD PRM wynika z rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 3 lipca 2019 roku w sprawie Systemu Wspomagania Dowodzenia

Państwowego Ratownictwa Medycznego. Jego działalność polega m.in. na przyjmowaniu zgłoszeń alarmowych przekazywanych z centrów powiadamiania ratunkowego, rejestrowaniu zdarzeń medycznych, dysponowaniu zespołami ratownictwa medycznego, pozycjonowaniu zespołów ratownictwa medycznego, wspomaganiu realizacji zadań przez zespoły ratownictwa medycznego.

W przypadku zgonu pacjenta w karcie medycznych czynności ratunkowych w zakładce Stwierdzenie zgonu / Odstąpienie od MCR, należy dokonać stosownych wpisów.

We wspomnianej zakładce występują dwa stwierdzenia: „zgon” oraz „odstąpiono od MCR”. Z punktu widzenia definicji MCR, odstępuje się od MCR zawsze; nawet jeśli zgon nastąpił przed przybyciem ZRM i tak kierownik ZRM musi zbadać pacjenta oraz rozpoznać co najmniej wczesne pewne znamiona śmierci. Po zaznaczeniu zakładki „zgon” rozwija się podkategoria, że zgon nastąpił „przed przybyciem ZRM”, „w trakcie MCR”, „w trakcie transportu”. Ręcznie należy wpisać przyczynę zgonu zgodną z klasyfikacją ICD-10. Należy pamiętać, że przyczyna ta musi być tożsama z przyczyną zgonu umieszczoną w karcie zgonu. W sytuacji zaznaczenia zakładki „odstąpiono od MCR” należy podać powód odstąpienia, który wymuszony jest przez system SWD:

- choroba degradująca organizm;
- obrażenia ciała nierokujące skuteczności resuscytacji;
- pewne znamiona śmierci;
- podjęcie akcji resuscytacyjnej zagraża bezpośrednio życiu członka zespołu;
- brak powrotu czynności układu krążenia po wykorzystaniu dostępnych metod resuscytacji prowadzonej ponad 1 godzinę;
- w zapisie EKG widoczna wyłącznie asystolia przy resuscytacji prowadzonej przez ponad 20 minut.

Na te kategorie kierownicy ZRM nie mają wpływu i musi zostać wybrana jedna z nich, aby w sposób prawidłowy zakończyć wizytę oraz zamknąć ją w systemie SWD. Wydaje się, że system nie powinien wymuszać decyzji kierownika podstawowego zespołu ratownictwa medycznego, ponieważ to on ponosi odpowiedzialność za sporządzenie dokumentacji

medycznej. Przykładowo: brak opcji zaznaczenia wymuszonego powodu zgonu uniemożliwi zamknięcie dokumentacji w systemie SWD PRM, a co za tym idzie – niezamknięcie dokumentacji może rodzić odpowiedzialność pracowniczą.

Postępowanie na miejscu zdarzenia

1. Każda wizyta rozpoczyna wykonanie medycznych czynności ratunkowych, chociażby poprzez ocenę stanu pacjenta – pkt. 1 MCR;
2. Należy dokładnie zbadać pacjenta;
3. W przypadku stwierdzenia objawów NZK należy bezwzględnie rozpocząć resuscytację krążeniowo-oddechową;
4. W przypadku stwierdzenia objawów śmierci, tj. wczesnych pewnych znamion śmierci, należy stwierdzić zgon pacjenta i jeśli nie ma przeciwwskazań, wystawić kartę zgonu.

W przypadku stwierdzenia wczesnych, pewnych znamion śmierci nie ma przesłanek do wykonania 3-odprowadzeniowego zapisu z kardiomonitora celem potwierdzenia śmierci. W przypadku rozpoczęcia resuscytacji krążeniowo-oddechowej i odstąpienia od dalszych czynności, w przypadku braku powrotu spontanicznego krążenia wskazany jest zapis potwierdzający asystolię.

Należy również umieścić wpis – „brak zewnętrznych obrażeń ciała”.

Jeżeli istnieje uzasadnione podejrzenie, że przyczyną śmierci było przestępstwo lub samobójstwo, albo nie można ustalić tożsamości zwłok, należy niezwłocznie zawiadomić Policję lub prokuratora.

Ryzyko popełnienia błędu przy stwierdzaniu zgonu

Stwierdzenie zgonu pacjenta zgodnie z klasyfikacją międzynarodową ICD-10 jest rozpoznaniem jak każde inne. Nieprawidłowe postawienie rozpoznania zgonu jest przykładem niezgodnego z aktualną wiedzą medyczną postępowania kierownika podstawowego zespołu ratownictwa medycznego

i może przybrać dwie formy: stwierdzenia zgonu osoby żywej lub uznania za zmarłą osoby faktycznie nieżyjącej, ale w sposób nieprawidłowy^{25,26}. Błędne rozpoznanie zgonu odbiera szansę na uratowanie życia człowieka. Jak już wspomniano, w takiej sytuacji może powstać odpowiedzialność karna za przestępstwa przeciwko życiu lub zdrowiu. Tego typu błąd może zdarzyć się w sytuacji, w której kierownik ZRM pominie poszukiwania wczesnych pewnych znamion śmierci, a jedynie skupi się na objawach śmierci klinicznej, której rozpoznanie nie daje podstaw do stwierdzenia zgonu.

Obowiązek denuncjacji

Oprócz wspomnianych czynności medycznych i administracyjnych, zarówno na lekarzu, jak i na innej osobie powołanej do dokonywania oględzin zwłok (w tym na kierowniku ZRM), ciąży powinność tzw. denuncjacji, czyli zawiadomienia o przestępstwie. W prawie wyróżnia się tzw. prawny i społeczny obowiązek denuncjacyjny²⁷. Ten pierwszy ma miejsce, gdy jego niewykonanie jest zabezpieczone sankcjami (zwłaszcza karnymi). Wówczas powinność ta ma pierwszeństwo przed obowiązkiem zachowania tajemnicy. Ujawnienie informacji w takich warunkach nie stanowi więc naruszenia dyskrecji medycznej i wyklucza odpowiedzialność prawną z tego tytułu. Konstrukcja taka jest przewidziana w ustawie o cmentarzach i chowaniu zmarłych. Bowiern zgodnie z jej art. 11 ust. 8 wspomniane osoby są zobligowane do natychmiastowego zawiadomienia właściwego prokuratora lub najbliższego posterunku Policji, jeśli powezmą uzasadnione podejrzenie, że przyczyną zgonu było przestępstwo. Z redakcji tego przepisu wynika zatem, że osoba dokonująca oględzin zwłok nie musi mieć pewności, że zgon nastąpił wskutek przestępstwa. Wystarczające jest pojawienie się

²⁵ M. Okłota, A. Niemcunowicz-Janica, I. Ptaszyńska-Sarosiek, J. Zaluski, *Stwierdzenie zgonu u żywego człowieka – opis przypadku*, „Arch. Med. Sądowej Kryminol.” 2010, nr 60, s. 156–158.

²⁶ T. Jurek, B. Świątek, R. Drozd, *Opiniowanie sądowo-lekarskie w przypadkach błędnego rozpoznania zgonu*, „Arch. Med. Sądowej Kryminol.” 2007, nr 57, s. 416–419.

²⁷ Zob. szerzej R. Kubiak, *Prawo medyczne* (wyd. IV), Warszawa 2021, s. 214–219.

takiego przypuszczenia. W celu ograniczenia nadmiernego dokonywania takich zgłoszeń ustawodawca dookreślił jednak, że podejrzenie w tym zakresie musi być „uzasadnione”. W ujęciu semantycznym przymiotnik ten oznacza „oparty na obiektywnych relacjach, podstawach, słuszny, usprawiedliwiony, zasadny”²⁸. Wykładnia tego przepisu prowadzi więc do wniosku, że osoba dokonująca oględzin zwłok nie może opierać się tylko na swym subiektywnym przekonaniu, że doszło do popełnienia przestępstwa, lecz okoliczności zdarzenia muszą uprawdopodobniać, że zdarzenie takie miało miejsce. Okoliczności śmierci, w szczególności sposób jej spowodowania (np. rany klute, postrzałowe, obrażenia po wypadku komunikacyjnym itp.) muszą zatem prowadzić do wniosku, że rzeczywiście zostało popełnione przestępstwo. Prawdopodobieństwo popełnienia przestępstwa nie musi jednak być duże, graniczyć z pewnością. Osoba dokonująca oględzin nie musi też w szczególności ustalać, kto był sprawcą oraz czy jest on w stanie ponieść odpowiedzialność karną (np. zabójstwo dokonane przez osobę niepoczytalną). Ustawodawca nie wskazał katalogu przestępstw, których popełnienie powoduje powstanie omawianego obowiązku. Mogą więc być to przestępstwa umyślne (np. zabójstwo, dzieciobójstwo), jak i nieumyślne (np. nieumyślne spowodowanie śmierci, wypadek komunikacyjny), a także tzw. czyny umyślno-nieumyślne (np. ciężki uszczerbek na zdrowiu ze skutkiem śmiertelnym, bójka i pobicie z takim skutkiem, spowodowanie zgonu kobiety w wyniku nielegalnego przerwania ciąży). W ustawie nie uregulowano natomiast kwestii zawiadamiania w przypadku samobójstwa. Targnięcie się na swe życie nie jest w Polsce przestępstwem. Literalnie nie prowadziłoby więc do powstania analizowanej powinności denuncjacji. Jednakże ustawowa regulacja jest uzupełniona rozporządzeniem Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 3 sierpnia 1961 roku w sprawie stwierdzenia zgonu i jego przyczyny²⁹. W myśl jego § 7 obowiązek denuncjacji powstaje zarówno w przypadku uzasadnionego podejrzenia, że przyczyną śmierci było przestępstwo, jak i samobójstwo. Ponadto przepis ten obliuguje do dokonania zawiadomienia również wówczas, gdy

²⁸ S. Dubisz (red.), *Wielki Słownik Języka Polskiego PWN*, t. 5, Warszawa 2018, s. 147.

²⁹ Dz. U. nr 39, poz. 202.

nie można ustalić tożsamości zwłok. Zawiadomienie może być przekazane ustnie (np. telefonicznie), jak i pisemnie. Z procesowego punktu widzenia konieczne będzie jednak złożenie odpowiedniego oświadczenia do protokołu sporządzanego przez Policję lub prokuratora.

Niewykonanie omawianej powinności stanowi wykroczenie i zgodnie z art. 18 ustawy o cmentarzach i chowaniu zmarłych jest zagrożone aresztem (do 1 miesiąca) albo karą grzywny (do 5 000 zł).

Żądanie ubezpieczyciela dotyczące wyjaśnienia przyczyny zgonu

Podmiotem uprawnionym do uzyskania informacji na temat przyczyny zgonu oraz do dostępu do karty zgonu jest ubezpieczyciel. Dane takie i dokumenty może pozyskać od podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych pacjentowi bądź też od kierownika Urzędu Stanu Cywilnego. W tym pierwszym przypadku podstawą prawną wystąpienia z takim żądaniem jest art. 38 ustawy z dnia 11 września 2015 roku o działalności ubezpieczeniowej i reasekuracyjnej³⁰. W jego myśl, zakład ubezpieczeń może uzyskać odpłatnie od podmiotów wykonujących działalność leczniczą, które udzielały świadczeń zdrowotnych ubezpieczonemu, informacje o stanie jego zdrowia, a w tym o przyczynach śmierci. Z żądaniem takim może wystąpić lekarz upoważniony przez zakład ubezpieczeń. Przy tym wystąpienie zakładu ubezpieczeń o wspomniane informacje wymaga zgody ubezpieczonego albo jego przedstawiciela ustawowego. Unormowanie to koreluje z art. 26 ust. 3 pkt 7 UPP. Stanowi on bowiem, że dokumentacja medyczna może być udostępniona zakładom ubezpieczeń, wymaga to jednak zgody pacjenta. Ubezpieczyciel może ponadto zwrócić się do kierownika USC, który wydał akt zgonu na podstawie karty zgonu. Podstawą prawną w tym względzie stanowi art. 42 powołanej ustawy o działalności ubezpieczeniowej i reasekuracyjnej. Obliguje on różne organy i instytucje, w tym wspomnianego kierownika USC, do przekazania ubezpieczycielowi,

³⁰ Ustawa z dnia 11 września 2015 roku o działalności ubezpieczeniowej i reasekuracyjnej (Dz. U. z 2023 r. poz. 656, ze zm.).

na jego wniosek, informacji o stanie sprawy oraz do udostępnienia zebranych materiałów, jeśli dane takie są niezbędne do ustalenia okoliczności wypadków i zdarzeń losowych oraz wysokości odszkodowania lub świadczenia. Kierownik USC wydaje akt zgonu na podstawie karty zgonu, która jest dołączana do zgromadzonej dokumentacji w sprawie i jest włączana do akt zbiorowych rejestracji stanu cywilnego. Ubezpieczyciel może zaś wystąpić o dostęp do tych akt, a tym samym zapoznać się z treścią karty zgonu. W ocenie Naczelnego Sądu Administracyjnego udostępnieniu takich informacji i dokumentów nie stoi na przeszkodzie tajemnica statystyczna, którą związany jest kierownik USC (por. wyrok Naczelnego Sądu Administracyjnego z dnia 29 września 2022 roku, sygn. akt: II OSK 3051/19, LEX nr 3437433).

Podsumowanie

„Akcja medyczna rozpoczyna się w momencie przyjęcia zgłoszenia alarmowego lub powiadomienia o zdarzeniu przez dyspozytora medycznego”. Oznacza to, że każde zgłoszenie przyjęte przez dyspozytora medycznego rozpoczyna akcję medyczną, bez względu na powód wezwania czy kryterium czasu wystąpienia objawów. Samo przyjęcie zgłoszenia inicjuje tę akcję.

Wystawianie kart zgonu to nowe uprawnienie, ale i obowiązek dla kierowników (ratownik medyczny, pielęgniarz, pielęgniarzka systemu) podstawowych zespołów ratownictwa medycznego.

Za rozpoczęcie wykonywania medycznych czynności ratunkowych uważa się co najmniej ocenę stanu pacjenta, np. kierownik ZRM wchodząc do mieszkania i patrząc na leżącego pacjenta już rozpoczyna medyczne czynności ratunkowe – ocenę wzrokową (jak pacjent leży, można zaobserwować czy jest blady, siny, czy unosi się mu klatka piersiowa czy też nie, czy ma np. zewnętrzne obrażenia ciała).

Osoba dokonująca oględzin zwłok, w tym kierownik ZRM, jeśli poweźmie uzasadnione podejrzenie, że zgon nastąpił wskutek przestępstwa albo samobójstwa, a także, gdy nie jest w stanie ustalić tożsamości zwłok, ma prawny obowiązek zawiadomienia najbliższego posterunku Policji albo

prokuratora. Niewykonanie tej czynności stanowi wykroczenie. Dokonanie zaś zawiadomienia i w tej drodze przekazanie danych objętych tajemnicą medyczną, nie stanowi jej naruszenia i nie prowadzi do odpowiedzialności z tego tytułu.

Bibliografia

- Jones R., Payne-James J., *Medycyna sądowa*, Edra Urban & Partner, Wrocław 2021.
- Jurek T., Świątek B., Drozd R., *Opiniowanie sądowo-lekarskie w przypadkach błędnego rozpoznania zgonu*, „Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii”, 2007, nr 57.
- Kubiak R., *Prawo medyczne* (wyd. IV), C.H. Beck, Warszawa 2021.
- Oklota M., Niemcunowicz-Janica A., Ptaszyńska-Sarosiek I., Żaluski J., *Stwierdzenie zgonu u żywego człowieka – opis przypadku*, „Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii” 2010, nr 60.
- Pace M., Grippo F., Cinque S., Bruzzone S., *Podręcznik poświadczania przyczyn zgonów w Europie. Wersja ostateczna*, Włoski Krajowy Instytut Statystyczny, Centralny Dyrektoriat Badań Instytucji Społecznych, Zdrowia i Świadczeń Opiekuńczych Wydział Przyczyn Zgonów, Rzym 2003.
- Popielski B., Kobiela J., *Medycyna sądowa*, PZWL, Warszawa 1972.
- Smędra A., Berent J., *Stwierdzanie zgonu*, „Medycyna po Dyplomie” 2018, nr 27.
- Smędra A., Berent J., *Tanatologia: stwierdzanie zgonu w warunkach pozaszpitalnych*, „Medycyna po Dyplomie”, 2023, nr 32.
- Stawińska-Witoszyńska B., Gałęcki J., Wasilewski W., *Poradnik szkoleniowy dla lekarzy orzekających o przyczynach zgonów i wystawiających kartę zgonu*, Warszawa 2019.
- Teresiński G., *Medycyna sądowa*, t. 1, PZWL, Warszawa 2022.
- Zoll A., *Kodeks karny. Część ogólna, Komentarz*, LEX, t. I, Warszawa 2012.

S u m m a r y

Declaring death and issuing death certificates in the light of the new powers of managers of basic medical rescue teams

The subject of this article is the issue of the newly acquired rights to confirm death and issue death certificates by managers of basic emergency medical teams (paramedics, nurses and nurses in the system). At the beginning, the study draws attention to an introduction to the issues and an explanation of the basic definitions. The next part of the work discusses the characteristics of the signs of death, legal issues related to the participation of third parties and issues related to the issuance of medical documentation. The basis for the considerations when writing the article was to present the correct way to confirm death and issue death certificates.

Key words: declaration of death, death certificate, death, head of the emergency medical team

MONIKA KOTOWSKA

ORCID 0000-0002-7757-020X

IRENEUSZ SOLTYSZEWSKI

ORCID 0000-0003-1128-8129

Wybrane prawno-organizacyjne aspekty leczenia uzależnienia od alkoholu w Polsce

Streszczenie

Alkoholizm jest jednym z najpowszechniejszych problemów współczesnego świata. Badania naukowe nad tą chorobą wskazują, że ma ona podłoże wieloczynnikowe, łączące w sobie predyspozycje genetyczne z różnorodnymi czynnikami środowiskowymi, w tym aspektami psychologicznymi i socjologicznymi. Konsekwencje choroby alkoholowej dotyczą nie tylko osoby uzależnionej, ale mają wpływ na relacje rodzinne i zawodowe. W związku z powyższym instytucje państwowe podejmują działania, których zadaniem jest rozpoczęcie procesu leczenia przez osobę uzależnioną od alkoholu. Celem artykułu jest prezentacja aktualnie obowiązującego modelu lecznictwa odwykowego w Polsce, którego zręby zostały wypracowane na początku lat 80. ubiegłego wieku oraz dokonanie oceny, czy działania systemowe przynoszą określone korzyści terapeutyczne i są ekonomicznie efektywne.

Słowa kluczowe: alkoholizm, leczenie osób uzależnionych, organizacja leczenia, ustawodawstwo

Wstęp

Alkoholizm stanowi jeden z najpowszechniejszych problemów współczesnego świata, który można zdefiniować jako „zespół zjawisk fizjologicznych, behawioralnych i poznawczych powstający wówczas, gdy przymus przyjmowania alkoholu dominuje nad zachowaniem sprzed uzależnienia”¹. Granica między pićm towarzyskim a chorobą alkoholową jest płynna, a utrata kontroli nad ilością i częstotliwością spożywanego alkoholu prowadzi do choroby alkoholowej. Badania naukowe wykazują, że alkoholizm ma podłoże wieloczynnikowe, łączące w sobie predyspozycje genetyczne z różnorodnymi czynnikami środowiskowymi, w tym z aspektami psychologicznymi i socjologicznymi. W konsekwencji, choroba alkoholowa jest schorzeniem prowadzącym nie tylko do utraty zdrowia fizycznego i psychicznego, ale także zaburza relacje z innymi ludźmi (rodzina, współpracownicy). Choroba alkoholowa u członka rodziny powoduje powstanie zjawiska określanego jako współuzależnienie od alkoholu, będącego zespołem zachowań i cech stanowiących reakcję na nadużywanie alkoholu przez drugą osobę. Należy podkreślić, że koszty społeczno-ekonomiczne związane z nadużywaniem alkoholu oceniane są na kwotę 30,9 mld zł, gdzie główną pozycję stanowią koszty związane z przedwczesnymi zgonami wynikającymi z nadużywania alkoholu (około 25 mld zł). Z kolei leczenie chorób wywołanych przez alkohol kosztuje ponad pół miliarda złotych rocznie². Biorąc pod uwagę całe spektrum problemów związanych z wyżej opisanym problemem, instytucje państwowe w określonych sytuacjach podejmują działania, których celem jest rozpoczęcie procesu leczenia przez osobę uzależnioną.

Po drugiej wojnie światowej regulacje dotyczące leczenia alkoholików pojawiły się już w latach 50. XX wieku. Regulacje prawne, przewidujące leczenie osób uzależnionych od alkoholu, zostały wprowadzone

¹ B. Kabata, *Trudności w leczeniu uzależnienia od alkoholu z praktyki lekarza rodzinnego na wsi*, „Hygeia Public Health” 2011, nr (46) 3, s. 386.

² <https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/PARPA-koszty-nadmiernego-spozycia-alkoholu-sa-olbrzymie-ale-rozproszone,201937,14.html>, [dostęp: 28.11.2023 r.].

do polskiego porządku prawnego ustawą z dnia 27 kwietnia 1956 roku. Ustawa o zwalczaniu alkoholizmu wprowadziła przepis o przymusowym leczeniu alkoholików, którzy wykazują objawy przewlekłego alkoholizmu, w zakładach lecznictwa otwartego i zamkniętego. Leczeniu odwykowemu podlegały osoby, które naruszały porządek społeczny, powodowały rozkład życia rodzinnego, demoralizowały nieletnich, zagrażały bezpieczeństwu innych lub zakłócały spokój i porządek publiczny. O skierowaniu na leczenie w zakładach lecznictwa otwartego miały orzekać komisje społeczno-lekarskie, a do leczenia w zakładach lecznictwa zamkniętego kierowały sądy powiatowe na wniosek komisji społeczno-lekarskiej³. Osoby nadużywające alkoholu umieszczano w szpitalach psychiatrycznych w celu zainicjowania leczenia i wzbudzenia motywacji do zmiany. Warto podkreślić, że leczenie nie miało charakteru dobrowolnego, a było oparte na przymusie prawnym. Z kolei w ustawie z 1959 roku doprecyzowano kwestie egzekwowania zapisów ustawy⁴. W pierwszej kolejności ustawa przewidywała możliwość zastosowania przymusowego doprowadzenia osoby przez funkcjonariuszy Milicji Obywatelskiej na badanie przed komisją społeczno-lekarską lub na rozprawę przed sądem albo na leczenie w zakładzie lecznictwa otwartego lub zamkniętego. Po drugie, w stosunku do osoby, która uchylała się od orzeczonego względem niej przymusowego leczenia w zakładzie lecznictwa otwartego lub zamkniętego, można było orzec karę aresztu do 3 miesięcy lub karę grzywny. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 1961 roku umożliwiała leczenie osób pragnących dobrowolnie poddać się leczeniu, jednakże wielu badaczy uważało leczenie tego typu za fikcję, ponieważ osoba uzależniona poddawała się terapii zazwyczaj w wyniku jakiegoś rodzaju presji⁵.

Należy podkreślić, że regulacje z lat 50. wywoływały mieszane oceny. Spotykały się one z uznaniem środowiska antyalkoholowego przy głosach krytycznych terapeutów i przedstawicieli nauki. Krytycy akcentowali, że

³ Ustawa z dnia 27 kwietnia 1956 roku o zwalczaniu alkoholizmu (Dz. U. 1956 nr 12 poz. 62).

⁴ Ustawa z 10 grudnia 1959 roku o zwalczaniu alkoholizmu (Dz. U. 1959 nr 69 poz. 434).

⁵ M. Frąckowiak, M. Motyka, *Przeciwdziałanie problemom alkoholowym – przegląd oddziaływań mogących wzajemnie się uzupełniać*, „Hygeia Public Health” 2015, nr (50) 2, s. 324.

system koncentrował się na przymusie leczenia i nie uwzględniał woli osoby uzależnionej ani motywacji do podjęcia terapii⁶. Jak pokazały badania, efektywność ówczesnego leczenia była wysoce niezadowolająca, co wynikało ze schematycznego podejścia do działań terapeutycznych, które nie uwzględniały specyficznych cech osoby uzależnionej. Powyższa sytuacja „wymusiła” zmianę podejścia do procesu leczenia osób uzależnionych również w obszarze przepisów prawnych⁷.

Celem artykułu jest prezentacja aktualnie obowiązującego modelu lecznictwa odwykowego w Polsce, którego zręby zostały wypracowane na początku lat 80. ubiegłego wieku. W związku z powyższym, autorzy podjęli próbę oceny, czy w dynamicznie zmieniających się warunkach społeczno-gospodarczych polski system leczenia odwykowego przynosi wymierne korzyści terapeutyczne i jest efektywny z ekonomicznego punktu widzenia.

Podstawy prawne lecznictwa odwykowego w Polsce

Funkcjonujący w Polsce system lecznictwa odwykowego skonstruowany jest przede wszystkim w oparciu o takie akty prawne jak: Ustawa z dnia 26 października 1982 roku o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi⁸, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 grudnia 2018 roku w sprawie funkcjonowania podmiotów leczniczych sprawujących opiekę nad uzależnionymi od alkoholu⁹, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 19 czerwca 2019 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień¹⁰, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 8 grudnia 2014 roku w sprawie izb wytrzeźwień

⁶ B. Jaworska-Dębska, *Spór wokół modelu polskiej regulacji alkoholowej. Zagadnienia administracyjnoprawne*, Łódź 1995, s. 142.

⁷ E. Miturska, K. Dąbrowska, *Leczenie uzależnienia od alkoholu w Polsce w latach 1982–2005*, „Alkoholizm i Narkomania” 2009, nr (22) 4, s. 365 i 386.

⁸ Dz. U. 1982 nr 35, poz. 230 ze zm.

⁹ Dz. U. 2018, poz. 2410.

¹⁰ Dz. U. 2019, poz. 1285.

i placówek wskazanych lub utworzonych przez jednostkę samorządu terytorialnego¹¹ oraz Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 października 2019 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie izb wytrzeźwień i placówek wskazanych lub utworzonych przez jednostkę samorządu terytorialnego¹². Istotną rolę odgrywa również ustawa o przeciwdziałaniu przemocy domowej z 29 lipca 2005 roku¹³.

Akty te, poza wszystkimi innymi regulacjami prawnymi odnoszącymi się do pracy podmiotów leczniczych, określają typy placówek leczenia uzależnienia od alkoholu, ich zadania w odniesieniu do różnych grup pacjentów oraz rodzaj i sposób zdobywania kwalifikacji zawodowych przez specjalistów zajmujących się psychoterapią uzależnień. Szczególne miejsce wśród nich zajmuje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 grudnia 2018 roku w sprawie funkcjonowania podmiotów leczniczych sprawujących opiekę nad uzależnionymi od alkoholu¹⁴. Wyszczególniono w nim rodzaje placówek leczenia uzależnienia od alkoholu, jakie występują w Polsce. Do takich placówek należą:

1. poradnia terapii uzależnienia od alkoholu i współuzależnienia;
2. poradnia leczenia uzależnień;
3. całodobowy oddział albo stacjonarny ośrodek terapii uzależnienia od alkoholu;
4. całodobowy oddział albo stacjonarny ośrodek leczenia uzależnień;
5. dzienny oddział terapii uzależnienia od alkoholu; dzienny oddział leczenia uzależnień;

¹¹ Dz. U. 2014, poz. 1850.

¹² Dz. U. 2019, poz. 2119.

¹³ Dz. U. 2005, nr 180, poz. 1493 z późn. zm.

¹⁴ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 grudnia 2018 roku w sprawie funkcjonowania podmiotów leczniczych sprawujących opiekę nad uzależnionymi od alkoholu (Dz. U. 2018 poz. 2410). Niniejsze rozporządzenie było poprzedzone Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 roku w sprawie organizacji, kwalifikacji personelu, sposobu funkcjonowania i rodzajów podmiotów leczniczych wykonujących świadczenia stacjonarne i całodobowe oraz ambulatoryjne w sprawowaniu opieki nad uzależnionymi od alkoholu oraz sposobu współdziałania w tym zakresie z instytucjami publicznymi i organizacjami społecznymi (Dz. U. 2012, poz. 734). Utraciło ono moc z dniem 31 grudnia 2018 roku na podstawie art. 10 pkt 2 Ustawy z dnia 24 listopada 2017 roku o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. 2017, poz. 2439).

6. oddział albo ośrodek leczenia alkoholowych zespołów abstynencyjnych;
7. hostel dla osób uzależnionych od alkoholu.

System leczenia osób uzależnionych od alkoholu organizowany jest odrębnie od systemu leczenia osób uzależnionych od innych substancji psychoaktywnych, choć w ramach obu tych systemów możliwe jest leczenie osób uzależnionych od kilku substancji (uzależnienie mieszane). Świadczenia ambulatoryjne z zakresu specjalistycznej opieki zdrowotnej w zakresie leczenia odwykowego dla osób uzależnionych od alkoholu są udzielane ubezpieczonemu bez skierowania i finansowane z budżetu państwa.

Organizacja leczenia osób uzależnionych od alkoholu

Leczenie osób uzależnionych od alkoholu jest co do zasady dobrowolne, ale przymus leczenia w Polsce przewidują przepisy zawarte w takich ustawach, jak: ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi, ustawa o ochronie zdrowia psychicznego oraz ustawa o przeciwdziałaniu narkomanii¹⁵.

Instytucja sądowego zobowiązania osób uzależnionych od alkoholu do leczenia została wprowadzona w ramach ustawy o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Celem takiego postępowania jest zmotywowanie uzależnionego do terapii. W myśl tej ustawy, „osoby, które w związku z nadużywaniem alkoholu powodują rozkład życia rodzinnego, demoralizację małoletnich, uchylają się od obowiązku zaspokajania potrzeb rodziny albo systematycznie zakłócają spokój lub porządek publiczny, kieruje się na badanie przez biegłego w celu wydania opinii w przedmiocie uzależnienia od alkoholu i wskazania rodzaju zakładu leczniczego”¹⁶. Podjęcie interwencji, czyli przyjęcie zgłoszenia i wszczęcie postępowania,

¹⁵ Ustawa z dnia 26 października 1982 roku o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi (Dz. U. z 2023 r., poz. 2151); Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego (tj. Dz. U. z 2022 r., poz. 2123, z 2023 r. poz. 1972); Ustawa z dnia 29 lipca 2005 roku o przeciwdziałaniu narkomanii (tj. Dz. U. z 2023 r., poz. 1939).

¹⁶ Ustawa z dnia 26 października 1982 roku o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi (Dz. U. 2023 r., poz. 2151 ze zm.) – art. 24.

jest obowiązkiem gminnej komisji rozwiązywania problemów alkoholowych właściwej pod względem miejsca zamieszkania lub pobytu osoby uzależnionej.

Osoby uzależnione od alkoholu zobowiązać można do poddania się leczeniu w stacjonarnym lub niestacjonarnym zakładzie leczenia odwykowego. O zastosowaniu obowiązku poddania się leczeniu w zakładzie leczenia odwykowego orzeka sąd rejonowy właściwy według miejsca zamieszkania lub pobytu osoby, której postępowanie dotyczy. Sąd wszczyna postępowanie na wniosek gminnej komisji rozwiązywania problemów alkoholowych lub prokuratora. W ocenie Trybunału Konstytucyjnego przyjęcie takiego rozwiązania znajduje swoje uzasadnienie w realizacji ustawowo określonych celów publicznych. Z tego też względu legitymacji do wystąpienia z takim wnioskiem nie posiadają np. podmioty prywatne¹⁷. Do wniosku dołącza się zebraną dokumentację i opinię biegłego w przedmiocie uzależnienia od alkoholu. Jeżeli nie ma opinii biegłego, sąd zarządza poddanie pacjenta odpowiednim badaniom. Sąd może zarządzić oddanie badanej osoby pod obserwację w zakładzie leczniczym na czas nie dłuższy niż dwa tygodnie, jeżeli na podstawie opinii biegłego uzna to za konieczne. W wyjątkowych wypadkach sąd może przedłużyć ten termin do sześciu tygodni. Na postanowienie zarządzające oddanie osoby uzależnionej na obserwację do zakładu przysługuje zażalenie. W razie zarządzenia przez sąd badania przez biegłego lub oddania pod obserwację w zakładzie leczniczym, osoba taka zobowiązana jest poddać się badaniom psychologicznym i psychiatrycznym oraz zabiegom niezbędnym do wykonania podstawowych badań laboratoryjnych. Orzekając o obowiązku poddania się leczeniu, sąd może ustanowić na czas trwania tego obowiązku nadzór kuratora. Osoba, wobec której ustanowiono nadzór, ma obowiązek prawny stawiania się na wezwanie sądu i kuratora. Sąd wzywa osobę, w stosunku do której orzeczono obowiązek poddania się leczeniu odwykowemu, do stawienia się w oznaczonym dniu we wskazanym zakładzie leczenia odwykowego w celu

¹⁷ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 4 lipca 2006 roku, K. 43/05 (Dz. U. 2006, nr 122, poz. 855).

poddania się leczeniu. Jeśli osoba nie stawi się dobrowolnie, zostanie zastosowany przymus. Pacjent poddany leczeniu odwykowemu, związanemu z pobytem w stacjonarnym zakładzie lecznictwa odwykowego, nie może opuszczać terenu zakładu leczniczego bez zezwolenia kierownika zakładu. Sąd zarządza przymusowe sprowadzenie do zakładu leczniczego osoby uchylającej się od wykonania obowiązku stawiania się na wezwanie. Obowiązek poddania się leczeniu trwa tyle, ile wymaga cel leczenia, nie dłużej jednak niż dwa lata od chwili uprawomocnienia się postanowienia. W czasie trwania obowiązku poddania się leczeniu sąd może, na wniosek kuratora, po zasięgnięciu opinii zakładu leczącego, lub na wniosek tego zakładu, zmienić postanowienia w zakresie rodzaju zakładu leczenia odwykowego. O ustaniu obowiązku poddania się leczeniu przed upływem ustalonego okresu decyduje sąd na wniosek osoby zobowiązanej, zakładu leczącego, kuratora, prokuratora lub z urzędu, po zasięgnięciu opinii zakładu, w którym przebywa leczona osoba. W wypadku ustania obowiązku poddania się leczeniu, ponowne zastosowanie takiego obowiązku nie może nastąpić przed upływem trzech miesięcy od jego ustania¹⁸.

Interesującym zagadnieniem jest kwestia przymusu leczenia w kontekście praw pacjenta. W 1982 roku ustawodawca uznał, że występuje szereg czynników uzasadniających podjęcie działań bez zgody osoby uzależnionej od alkoholu. Z jednej strony osoby uzależnione negują istnienie problemu i nie dostrzegają konieczności podjęcia leczenia ani nie mają motywacji do jej prowadzenia. W praktyce działania diagnostyczno-terapeutyczne podejmowane w zakładach leczniczych zmuszają personel medyczny do wkroczenia w prawa pacjenta. Szczególnie gdy pojawią się sytuacje, które wymagają zabezpieczenia pacjenta przed nim samym. W związku z powyższym problematyka poszanowania praw pacjenta, w tym prawa do wyrażenia przez niego zgody na czynności medyczne oraz prawa do poszanowania godności, stanowią

¹⁸ T. Słapczyński, M. Stradomska, *Instytucja przymusowego leczenia jednostki w aspekcie przepisów prawnych i teorii psychologicznych*, „Studenckie Prace Prawnicze, Administratywistyczne i Ekonomiczne” 2017, nr 22, s. 9–10.

przedmiot interesujących dyskusji zarówno w środowisku prawników, jak i bioetyków¹⁹.

Postanowienie sądu w przedmiocie obowiązku poddania się leczeniu odwykowemu rozstrzyga co do istoty sprawy²⁰. W postanowieniu takim sąd może dodatkowo orzec o ustanowieniu nadzoru kuratora, a w sytuacji, gdy na skutek uzależnienia zachodzi potrzeba całkowitego ubezwłasnowolnienia osoby nadużywającej alkoholu, sąd może orzec o jej ubezwłasnowolnieniu. W takim przypadku sąd może również orzec o umieszczeniu osoby ubezwłasnowolnionej w domu pomocy społecznej. Jest to jednak możliwe tylko wówczas, gdy nie zachodzi możliwość objęcia osoby uzależnionej inną stałą opieką²¹.

Zgodnie z art. 21 ustawy, leczenie odwykowe osób uzależnionych od alkoholu prowadzi się w zakładach leczniczych podmiotów leczniczych wykonujących działalność leczniczą. Warunkiem prowadzenia działalności leczniczej w tym zakresie jest uzyskanie wpisu do prowadzonego przez wojewodę rejestru podmiotów prowadzących działalność leczniczą. Istotne jest to, że od osób uzależnionych od alkoholu nie pobiera się opłat za leczenie odwykowe. Przyjęta zasada bezpłatności świadczeń ma w założeniu umożliwić osobom uzależnionym od alkoholu, i osobom nieposiadającym ubezpieczenia z innych tytułów, podjęcie decyzji o poddaniu się leczeniu odwykowemu²². Leczenie osób uzależnionych od alkoholu, finansowane ze środków publicznych (świadczenia gwarantowane), jest realizowane w warunkach: stacjonarnych, dziennych i ambulatoryjnych. Świadczenia gwarantowane w zależności od warunków leczenia obejmują między innymi: świadczenia terapeutyczne, programy terapeutyczne, niezbędne badania diagnostyczne, konsultacje specjalistyczne, leki oraz

¹⁹ B. Kmieciak, *Przymus leczenia osób uzależnionych od alkoholu: perspektywa dylematów prawnioetycznych*, „Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio” 2017, nr (31) 3, s. 221–239.

²⁰ I. Skrzydło-Niżnik, G. Zalas, *Ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Komentarz. Doktryna. Orzecznictwo*, Kraków 2002, s. 386.

²¹ D. Cendrowicz, *Postępowanie w stosunku do osób nadużywających alkoholu oraz osób uzależnionych od środków odurzających bądź psychotropowych*, „Zeszyty Naukowe Instytutu Administracji AJD w Częstochowie Gubernaculum et Administratio” 2013, nr 2, s. 33–34.

²² I. Skrzydło-Niżnik, G. Zalas, *op. cit.*, s. 372.

działania edukacyjno-konsultacyjne dla rodzin²³. Podkreślenia wymaga również fakt, że ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi normuje szczególne przypadki leczenia odwykowego osób uzależnionych. Zgodnie bowiem z brzmieniem art. 37 ust. 1 tejże ustawy, osoby uzależnione, umieszczone w zakładach poprawczych i schroniskach dla nieletnich, mają obowiązek poddania się zarządzonemu przez administrację tych zakładów obowiązkowi leczenia odwykowego. Wskazuje się, że przepisy art. 37 przytoczonej ustawy określają odrębne zasady postępowania w stosunku do osób, które wymagają na skutek uzależnienia od alkoholu leczenia odwykowego, ale z uwagi na konflikt z prawem znalazły się w miejscach odosobnienia. Zasady te odnoszą się także do osób przebywających w zakładach poprawczych i schroniskach dla nieletnich oraz do osób umieszczonych w zakładach karnych, aresztach śledczych i ośrodkach przystosowania społecznego²⁴.

Na obszarze poszczególnych województw organizuje się całodobowe zakłady lecznictwa odwykowego oraz wojewódzkie ośrodki terapii uzależnienia i współuzależnienia. Członkowie rodziny osoby uzależnionej od alkoholu dotknięci następstwami nadużywania alkoholu przez osobę uzależnioną również uzyskują w publicznych zakładach opieki zdrowotnej bezpłatne świadczenia zdrowotne w zakresie terapii i rehabilitacji współuzależnień oraz profilaktyki. Dzieci osób uzależnionych od alkoholu mogą także uzyskać bezpłatną pomoc psychologiczną i socjoterapeutyczną²⁵.

Podmioty lecznicze wykonujące świadczenia stacjonarne i całodobowe oraz ambulatoryjne w sprawowaniu opieki nad uzależnionymi od alkoholu realizują szereg działań. Należą do nich: działania diagnostyczne w zakresie diagnozy nozologicznej i problemowej, programy korekcyjne dla osób spożywających alkohol ryzykownie i szkodliwie lub używających substancji psychoaktywnych oraz osób z zaburzeniami nawyków i popędów, programy

²³ E. Włodarczyk, *Osoby uzależnione od alkoholu w polskim systemie (?) wsparcia społecznego*, [w:] J. Spętana, D. Krzysztofiak, E. Włodarczyk (red.), *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych*, Kraków 2016, s. 114.

²⁴ I. Skrzydło-Niżnik, G. Zalas, *op. cit.*, s. 399.

²⁵ T. Ślączyński, M. Stradomska, *op. cit.*, s. 99.

psychoterapii uzależnień, programy psychoterapii zaburzeń funkcjonowania członków rodziny, które wynikają ze spożywania alkoholu lub używania innych substancji psychoaktywnych przez osoby bliskie, indywidualne świadczenia zapobiegawczo-lecznicze dla osób uzależnionych od alkoholu i członków ich rodzin, indywidualne świadczenia rehabilitacyjne dla osób uzależnionych od alkoholu i członków ich rodzin oraz działania konsultacyjno-edukacyjne dla członków rodzin osób uzależnionych od alkoholu²⁶.

Powyższe działania mają na celu pomoc osobie uzależnionej w powrocie do właściwego funkcjonowania psychofizycznego, nabraniu sił do utrzymywania abstynencji i lepszej kontroli i samokontroli oraz radzeniu sobie z głodem alkoholowym. Z drugiej strony terapia powinna powstrzymać destrukcyjny wpływ alkoholu na życie rodzinne i zawodowe. Warto zauważyć, że leczenie odwykowe w Polsce, poza farmakoterapią i profesjonalną pomocą indywidualną poszczególnych instytucji, obejmuje także terapie grupowe, które pomagają kontynuować proces trzeźwienia osoby dotkniętej chorobą alkoholową. Inicjatywy samopomocowe odgrywają w tym procesie znaczącą rolę. Pomocą indywidualną i grupową, wspierającą proces leczenia zajmują się w Polsce przede wszystkim:

1. wspólnoty AA – działają one na zasadzie terapii psychologicznej, oferując tzw. program dwunastu kroków oraz poczucie wspólnoty z innymi osobami zmagającymi się z alkoholizmem (dzielenie się swoimi przeżyciami, wsparciem, nadzieją). Ruch AA jest pozaformalną i całkowicie dobrowolną wspólnotą trzeźwością. Zgodnie z ideą tej wspólnoty nie są pobierane na jej rzecz żadne opłaty ani składki. Wspólnoty AA utrzymują się z dobrowolnych datków jej członków²⁷;
2. wspólnoty będące odgałęzieniem ruchu AA, takie jak: Al-Anon (wspólnota rodzin i bliskich osób z problemem alkoholowym), Al-Ateen (wspólnota dla dzieci z rodzin z problemem alkoholowym), DDA (wspólnota dorosłych osób pochodzących z rodzin alkoholowych). Zgodnie z ideami funkcjonowania zarówno AA, jak i jego odgałęzień

²⁶ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 grudnia 2018 roku w sprawie funkcjonowania podmiotów leczniczych sprawujących opiekę nad uzależnionymi od alkoholu (Dz. U. 2018, poz. 2410).

²⁷ <https://aa.org.pl/wspolnota-aa/>, [dostęp: 28.11.2023 r.].

udzielanie jakichkolwiek dotacji z zewnątrz na rzecz działań lub programów każdego z tych ruchów jest niedozwolone, ponieważ narusza ich zasady ideowe oraz obowiązujące przepisy prawa. Możliwe jest natomiast nieodpłatne udostępnianie lokalu należącego do gminy na spotkania grup²⁸;

3. kluby abstynenta – są one wspólnotami nieformalnymi. Prowadzą różnorodne działania wspierające trzeźwość członków klubu oraz ich rodzin. Kluby propagują trzeźwy model życia, lecz nie prowadzą terapii farmakologicznych. Pomagają one rozwijać umiejętności potrzebne w procesie zdrowienia, stwarzają możliwość atrakcyjnego spędzania czasu wolnego i integracji społecznej;
4. stowarzyszenia abstynenckie/trzeźwościowe – są one podstawową organizacyjno-prawną przewidzianą w celu realizacji prawa do zrzeszania się. Każde stowarzyszenie posiada własne obszary działalności zapisane w statucie. Obejmują one takie obszary działalności jak: rehabilitacja, pomoc, działania na rzecz promowania abstynencji i zdrowego stylu życia, współpraca i współdziałanie na rzecz społeczności lokalnej, współpraca z innymi organizacjami i instytucjami;
5. niepubliczne ośrodki leczenia uzależnień, które oferują profesjonalną pomoc medyczną, farmakologiczną oraz psychologiczną. Prowadzone są przez profesjonalistów z certyfikatami wydanymi przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (obecnie działającą pod nazwą Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom)²⁹.

W odniesieniu do osób osadzonych w zakładach karnych proces leczenia uzależnionych nie odbywa się w podmiotach leczniczych, ale w oddziałach terapeutycznych nadzorowanych przez Wydział Penitencjarny Centralnego Zarządu Służby Więziennej. Warto też wspomnieć, że praca wymienionych wyżej oddziałów jest finansowana z budżetu Ministerstwa Sprawiedliwości.

²⁸ A. Czerkawska, *Komentarz do ustawy o wychowywaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Współpraca z organizacjami pozarządowymi*, [w:] K. Dąbrowska, K. Łukowska, A. Czerkawska, *Zadania i kompetencje gminnych komisji rozwiązywania problemów alkoholowych. Aspekty prawne i praktyka działania*, Warszawa 2012, s. 113–114.

²⁹ B. T. Woronowicz, *Na zdrowie. Jak poradzić sobie z uzależnieniem od alkoholu*, Poznań 2008, s. 220–221.

Interakcje w zakresie leczenia osadzonych są prowadzone w postaci trzy-miesięcznych stacjonarnych programów terapeutycznych. Z założenia obejmują one podstawowy program psychoterapii uzależnienia o zwiększonej ilości celów, które zawierają w sobie rehabilitację i resocjalizację skazanych, borykających się z nalogiem. Należy zaznaczyć, że w zakładach karnych są wykorzystywane te same metody leczenia odwykowego, co w zwykłych ośrodkach leczenia³⁰.

Działania profilaktyczne państwa w zakresie przeciwdziałania alkoholizmowi

Problematykę szeroko rozumianej profilaktyki ukierunkowanej na przeciwdziałanie alkoholizmowi reguluje ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Ustawodawca reguluje w niej funkcjonowanie rynku napojów alkoholowych, określając zasady kontroli obrotu tymi napojami. Reguluje także dziedzinę promocji i reklamy napojów alkoholowych, a także formuluje przepisy karne dotyczące obrotu i reklamy alkoholu. Ustawa wprowadza regulacje dotyczące postępowania wobec osób nadużywających alkoholu, określa podstawy lecznictwa odwykowego oraz wskazuje kompetencje i zadania Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, a także normuje procedurę niezbędną do utrzymania bezpieczeństwa w pracy w zakresie spożywania alkoholu. Powyższy akt normatywny obejmuje bardzo szeroki obszar działania. Zobowiązano w nim organy administracji rządowej i jednostek samorządu terytorialnego do podejmowania działań mających na celu ograniczenie spożywania alkoholu i likwidowanie wszystkich negatywnych skutków z nim związanych. Wspomniane organy wspierają tworzenie i rozwój różnego rodzaju instytucji społecznych, których misją jest promowanie trzeźwości i abstynencji.

³⁰ Szerzej na temat terapii alkoholików w czasie odbywania kary pozbawienia wolności patrz: E. Staud, *Praktyczne aspekty leczenia alkoholików w warunkach więziennych*, „Państwo i Społeczeństwo” 2018, nr 4, s. 141–147; M. J. Kryński, *Normatywne i doktrynalne podstawy kształtowania się idei odrębnego postępowania ze skazanymi uzależnionymi od alkoholu w Polsce w latach 1918–1969*, „Civitas et Lex” 2012, nr 2 (30), s. 15–37.

Warto też wspomnieć, że jednostki te współpracują z Kościołem Katolickim i innymi kościołami oraz związkami wyznaniowymi.

Jedna z najważniejszych kwestii dotycząca zakresu sprzedaży i podawania napojów alkoholowych została uregulowana w art. 15 ustawy, zgodnie z którym zabrania się sprzedaży i podawania napojów alkoholowych osobom, których zachowanie wskazuje, że znajdują się w stanie nietrzeźwości, osobom do lat 18 oraz na kredyt lub pod zastaw³¹. Ustawodawca umożliwił sprzedającemu żądanie okazania dokumentu stwierdzającego wiek nabywcy, jeżeli występują wątpliwości co do wieku tej osoby. Sprzedaż lub podanie napoju alkoholowego małoletniemu stanowi przestępstwo z art. 43 ust. 1 ustawy o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Warto podkreślić, że do nowelizacji tej ustawy z 27 kwietnia 2001 roku, czyn taki był jedynie wykroczeniem³². Obecnie jest to przestępstwo zagrożone karą grzywny z kodeksu karnego, a orzekanie następuje na podstawie przepisów postępowania karnego³³. Zgodnie z ust. 3 tego artykułu można orzec przepadek napojów alkoholowych, chociażby nie były własnością sprawcy, a także orzec zakaz prowadzenia działalności gospodarczej polegającej na sprzedaży lub podawaniu napojów alkoholowych.

W ramach zapobiegania i zwalczania negatywnych skutków zjawiska alkoholizmu ustawodawca określił również miejsca, w których zakazana jest sprzedaż, podawanie i spożywanie napojów alkoholowych. Zgodnie z art. 14 analizowanej ustawy miejscami objętymi takim zakazem są: zakłady i placówki oświatowo-wychowawcze, opiekuńcze, a także domy studenckie, teren zakładu pracy oraz miejsca przeznaczone do zbiorowego

³¹ Zgodnie z art. 46 ust. 1 ustawy o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi, napojem alkoholowym jest produkt przeznaczony do spożycia zawierający alkohol etylowy pochodzenia rolniczego w stężeniu przekraczającym 0,5% objętościowych alkoholu. Z perspektywy ochrony małoletnich istotna jest zmiana stanowiska ustawodawcy w przedmiocie stopnia procentowej zawartości czystego alkoholu w napojach, których dostępność w stosunku do małoletnich powinna być wyłączona. Do 2001 roku w wyżej wymienionej ustawie obowiązywała definicja napoju alkoholowego, w myśl której był to produkt przeznaczony do spożycia zawierający alkohol etylowy w stężeniu przekraczającym 1,5%. Dopiero nowelizacja tej ustawy z dnia 27 kwietnia 2001 roku obniżyła tę wartość do 0,5%.

³² Ustawa z dnia 27 kwietnia 2001 roku o zmianie ustawy o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi, ustawy o radiofonii i telewizji oraz ustawy o opłacie skarbowej (Dz. U. nr 60, poz. 610).

³³ Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 roku – Kodeks postępowania karnego (Dz. U. nr 89, poz. 555 ze zm.).

żywienia się pracowników (np. stolówka, pokój socjalny), miejsca masowych zgromadzeń oraz środki i obiekty transportu publicznego. Zakaz ten nie dotyczy pociągów komunikacji krajowej, wagonów restauracyjnych i bufetów, pociągów komunikacji międzynarodowej, wagonów restauracyjnych, bufetów i wagonów sypialnych. Powyższy zakaz nie dotyczy również międzynarodowych portów lotniczych i międzynarodowych portów morskich, samolotów komunikacji międzynarodowej oraz statków morskich.

Zakaz spożywania alkoholu obowiązuje także w innych wskazanych przez ustawodawcę miejscach. Zgodnie z art. 14 ust. 2a ustawy „zabrania się spożywania napojów alkoholowych w miejscu publicznym, z wyjątkiem miejsc przeznaczonych do ich spożycia na miejscu, w punktach sprzedaży tych napojów”³⁴. Zgodnie więc z intencją ustawodawcy spożywanie napojów alkoholowych dozwolone ma być w wąskiej grupie, specjalnie wyznaczonych do tego miejsc. Ponadto w miejscach sprzedaży alkoholu i podawania napojów alkoholowych powinna być uwidoczniona informacja o szkodliwości spożywania alkoholu. Ograniczenie dostępu do alkoholu należy ocenić pozytywnie. Niemniej liczba działających punktów sprzedaży alkoholu nie ogranicza w istotny sposób jego dostępności. W opinii wielu specjalistów taka sytuacja ma również negatywny wpływ na nadmierne spożywanie alkoholu w Polsce³⁵.

Dzieci i młodzież to grupy, które wymagają szczególnej ochrony ustawodawczej. Dbając o ochronę małoletnich przed zgubnymi skutkami alkoholizowania się, ustawodawca zdecydował o wprowadzeniu zakazu reklamy i promocji piwa, kierowanych do małoletnich, przedstawiających małoletnich oraz przy udziale małoletnich (art. 13¹ ust. 1 pkt 1 i 2 oraz ust. 2 pkt 6 ustawy), zakazie prowadzenia reklamy i promocji piwa w telewizji, radiu, kinie i teatrze między godziną 6.00 a 20.00 (art. 13¹ ust. 2 pkt 1 ustawy) oraz zakazie prowadzenia reklamy i promocji piwa w prasie młodzieżowej i dziecięcej (art. 13¹ ust. 2 pkt 3 ustawy). Prowadzenie takiej reklamy lub promocji stanowi przestępstwo, którego sprawca

³⁴ Ustawa z dnia 26 października 1982 roku o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi – art. 14 ust. 2a.

³⁵ W. S. Zgliczyński, *Alkohol w Polsce*, „Infos”, 16 czerwca 2016, nr 11 (215), Biuro Analiz Sejmowych, s. 2.

podlega karze grzywny od 10 000 do 500 000 zł. Te rozwiązania również należałoby ocenić pozytywnie. Skonstruowany w ustawie zakaz reklamy jest szeroki – poza bezpośrednimi przekazami promującymi dany napój alkoholowy (i znaki towarowe z nim związane) rozciąga się także na inne, pośrednie formy reklamy. W ocenie autorów zakaz reklamowania napojów alkoholowych nie wpływa w istotny sposób na ograniczenie jego spożycia, biorąc pod uwagę możliwość dotarcia do potencjalnego odbiorcy za pośrednictwem social mediów.

W analizowanej ustawie prawodawca określił także zadania własne gminy, mające na celu rozwiązywanie problemów alkoholowych. Zadania te ukierunkowane są w pierwszej kolejności na zwiększanie dostępności pomocy terapeutycznej i rehabilitacyjnej dla osób uzależnionych od alkoholu. Ważne jest również udzielanie rodzinom, w których występują problemy alkoholowe, pomocy psychospołecznej i prawnej, a w szczególności ochrony przed przemocą w rodzinie. Gmina powinna prowadzić profilaktyczną działalność informacyjną i edukacyjną w zakresie rozwiązywania problemów alkoholowych i przeciwdziałania narkomanii, w szczególności dla dzieci i młodzieży, w tym prowadzenie pozalekcyjnych zajęć sportowych, a także działań na rzecz dożywiania dzieci uczestniczących w pozalekcyjnych programach opiekuńczo-wychowawczych i socjoterapeutycznych. Kolejnym zadaniem jest wspomaganie działalności instytucji, stowarzyszeń i osób fizycznych, służącej rozwiązywaniu problemów alkoholowych. W przypadku naruszenia przepisów określonych w art. 13¹ i 15 gmina zobowiązana jest do podejmowania działań interwencyjnych, jak również występowania przed sądem w charakterze oskarżyciela posiłkowego. Nie mniej ważne jest „wspieranie zatrudnienia socjalnego poprzez organizowanie i finansowanie centrów integracji społecznej”³⁶.

Na mocy analizowanego aktu prawnego ważna rola przypadła Gminnym Komisjom Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Podmiot ten ma na celu wypełnienie postawionych przed nim zadań związanych z wychowaniem w trzeźwości i przeciwdziałaniem alkoholizmowi na terenie

³⁶ Ustawa z dnia 26 października 1982 roku o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi – art. 4 ust. 1 w zw. z art. 2 ust. 1 pkt 8.

gminy, mimo że komisja ta nie jest organem gminy³⁷. Gminne komisje stanowią ustawowo powołane grupy doradców w zakresie lokalnej polityki rozwiązywania problemów alkoholowych³⁸.

Do ustawowych zadań gminnych komisji należy:

1. inicjowanie działań w zakresie realizacji zadań własnych gminy związanych z profilaktyką i rozwiązywaniem problemów alkoholowych;
2. podejmowanie czynności zmierzających do orzeczenia o zastosowaniu wobec osoby uzależnionej od alkoholu obowiązku poddania się leczeniu w zakładzie lecznictwa odwykowego;
3. opiniowanie wydawania zezwoleń na sprzedaż lub podawanie napojów alkoholowych pod względem zgodności lokalizacji punktu sprzedaży z uchwałami rady gminy;
4. kontrola przestrzegania zasad i warunków korzystania z zezwoleń na sprzedaż lub podawanie napojów alkoholowych.

Ustawa wprowadziła również szczególny tryb postępowania wobec osób będących w stanie nietrzeźwości, które swoim zachowaniem dają powód do zgorszenia w miejscu publicznym lub w zakładzie pracy, a także wobec osób znajdujących się w okolicznościach zagrażających ich życiu lub zdrowiu, lub w stosunku do osób, które zagrażają życiu lub zdrowiu innych. Zgodnie z art. 40 ust. 1 ustawy, osoby te mogą zostać doprowadzone do izby wytrzeźwień, podmiotu leczniczego lub do innej właściwej placówki utworzonej lub wskazanej przez jednostkę samorządu terytorialnego albo do miejsca zamieszkania lub pobytu tej osoby. W przypadku braku izby wytrzeźwień, osoby takie mogą zostać doprowadzone do jednostek Policji³⁹. Podstawą przyjęcia do izby wytrzeźwień, placówki lub jednostki Policji jest wynik badania zawartości alkoholu w organizmie osoby doprowadzonej do tych miejsc, który powinien zostać potwierdzony

³⁷ J. Morawski, *Mały poradnik profilaktyki dla gminnych komisji rozwiązywania problemów alkoholowych*, „Problemy Alkoholizmu” 2004, nr 3–4, s. 9.

³⁸ K. Łukowska, K. Okulicz-Kozaryn, *Gminny Program Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych – w poszukiwaniu optymalnego modelu*, [w:] M. Zdziarski (red.), *Gminny Program Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Praktyczne wskazówki dla samorządów*, Warszawa 2009, s. 5–70.

³⁹ M. Wawryn, *Doprowadzenie osoby w celu wytrzeźwienia*, Materiały Dydaktyczne, Legionowo 169/2018, s. 21.

specjalnym wydrukiem z urzędnika służącego do pomiaru zawartości alkoholu w organizmie. Wydruk ten stanowi następnie załącznik do protokołu doprowadzenia lub karty ewidencyjnej. W przypadku braku zgody osoby doprowadzonej na przeprowadzenie takiego badania przyjmowana jest ona do izby wytrzeźwień, placówki lub jednostki Policji wyłącznie w przypadku występowania dodatkowych symptomów upojenia alkoholowego potwierdzonych przez lekarza lub felczera izby wytrzeźwień lub placówki, a w przypadku osób doprowadzonych do jednostki Policji przez upoważnionego funkcjonariusza Policji – w protokole doprowadzenia lub karcie ewidencyjnej. Natomiast w sytuacji, gdy osoby przyjęte do izby wytrzeźwień stwarzają zagrożenie dla życia lub zdrowia własnego lub innej osoby, lub niszczą przedmioty znajdujące się w ich otoczeniu, może zostać zastosowany wobec nich przymus bezpośredni, polegający na krótkotrwałym unieruchomieniu osoby z użyciem siły fizycznej lub też dłużej trwającym obezwładnieniem osoby z użyciem pasów, uchwytów, prześcieradeł lub kaftana bezpieczeństwa⁴⁰. Za doprowadzenie i pobyt w izbie lub w jednostce Policji pobierane są opłaty, które stanowią świadczenie o przymusowym, bezzwrotnym, odpłatnym i jednostronnym charakterze. Wysokość opłaty za pobyt i doprowadzenie do izby wytrzeźwień ustalana jest jednostronnie przez organ zarządzający izbą wytrzeźwień na podstawie przepisów wykonawczych, co pozwala na sformułowanie wniosku, że opłata za pobyt w izbie wytrzeźwień ma charakter daniny publicznej i nie posiada charakteru zobowiązaniowego w rozumieniu prawa cywilnego, lecz administracyjno-prawny i wynikający z decyzji o przymusowym umieszczeniu w izbie wytrzeźwień⁴¹.

W omawianej ustawie uregulowane zostały również kwestie obrotu hurtowego i sprzedaży detalicznej napojów alkoholowych o zróżnicowanej zawartości alkoholu (art. 9–96, 12, 13, 14, 15, 18–186, 19) oraz reklamy i promocji napojów alkoholowych (art. 131, 132), a także przepisy karne dotyczące osób popełniających przestępstwa określone w ustawie (zwłaszcza art. 43–45).

⁴⁰ Art. 42. Zastosowanie przymusu bezpośredniego; monitoring pomieszczeń przeznaczonych do izolacji, ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałania alkoholizmowi, Dz. U. 2023 r., poz. 2151.

⁴¹ D. Cendrowicz, *op.cit.*, s. 35–36.

Ważne miejsce w systemie zapobiegania i zwalczania zjawiska alkoholizmu w Polsce zajmuje Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, utworzone w 2022 roku w wyniku połączenia Krajowego Biura do Spraw Przeciwdziałania Narkomanii oraz Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Centrum prowadzi działalność w zakresie profilaktyki i rozwiązywania problemów związanych z uzależnieniami, realizując zadania z zakresu: profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych, przeciwdziałania narkomanii oraz przeciwdziałania innym uzależnieniom⁴². Centrum ma zajmować się problematyką uzależnień w obszarze zdrowia publicznego i w polityce społecznej oraz kontynuować zadania realizowane do tej pory przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA). Warto podkreślić, że Agencja działała na podstawie art. 3 Ustawy o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi⁴³. Agencja była jednostką budżetową podległą ministrowi właściwemu do spraw zdrowia, której celem działania było „inicjowanie i doskonalenie działań związanych z profilaktyką i rozwiązywaniem problemów alkoholowych w Polsce oraz pomoc i współdziałanie z organizacjami pozarządowymi i administracją samorządową, ustawowo zobowiązaną do realizowania programów profilaktycznych i naprawczych w społecznościach lokalnych”⁴⁴.

Ważnym dokumentem jest Rekomendacja Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, w której wskazano rekomendacje dotyczące finansowania i organizacji działań edukacyjnych, diagnostycznych i terapeutycznych dla osób zagrożonych lub dotkniętych uzależnieniami od substancji psychoaktywnych, w tym od alkoholu. Rekomendacja zwraca szczególną uwagę na działania informacyjno-edukacyjne, których odbiorcą jest całe społeczeństwo ze szczególnym uwzględnieniem dzieci

⁴² Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 28 stycznia 2022 roku w sprawie Krajowego Centrum Przeciwdziałania uzależnieniom (Dz. U. Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2022 roku, poz. 11).

⁴³ Ł. Wojciechowski, *Prewencja zagrożeń bezpieczeństwa społecznego na przykładzie działalności Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych*, „Zeszyty Naukowe WSEI seria: ADMINISTRACJA” /2016, nr 6 (1), s. 56–57.

⁴⁴ <https://www.parpa.pl/index.php/parpa-kontakt-informacje/cele-i-zadania>, [dostęp: 12.11.2023 r.].

i młodzieży. Jak wynika z dostępnych danych epidemiologicznych prowadzenie szerokiego zakresu działań informacyjno-edukacyjnych ma kluczowe znaczenie w profilaktyce uzależnień. Istotne znaczenie w tych działaniach mają wywiady lekarskie, których celem jest zidentyfikowanie osób o podwyższonym ryzyku wystąpienia uzależnień. Zaleca się również prowadzenie szkoleń dla personelu medycznego z zakresu sposobów komunikowania się z osobami uzależnionymi oraz metod motywowania do rzucenia nalogu⁴⁵.

Praktyczne problemy zapobiegania i zwalczania alkoholizmu w Polsce

Pierwszym i najważniejszym problemem leczenia alkoholowego w Polsce, który generuje dalsze, jest jego niedofinansowanie. Na wydatki związane z realizacją Narodowego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych przeznaczają się corocznie z budżetu państwa środki w wysokości 1% podatku akcyzowego od wyrobów alkoholowych. Środki te są przeznaczone na zróżnicowane formy pomocy dla osób uzależnionych od alkoholu i członków ich rodzin, działalność informacyjną i wychowawczą, kształcenie specjalistów i prowadzenie badań naukowych nad problemami alkoholowymi. Partnerami rządowej polityki alkoholowej mogą być organizacje sytuowane w sektorze pozarządowym. Ich rola może tu dotyczyć takich obszarów jak: monitorowanie wdrażania istniejących praw, kodeksów i praktyk postępowania w sektorze publicznym i prywatnym oraz prowadzenia różnorodnych form działań informacyjnych⁴⁶. Również organizacje pozarządowe borykają się z trudnościami finansowymi, co utrudnia, a w wielu przypadkach uniemożliwia, im funkcjonowanie.

Warto zauważyć, że procedura leczenia osób uzależnionych jest czasochłonna, co rodzi również określone skutki finansowe dla budżetu

⁴⁵ Rekomendacja nr 12/2020 z dnia 30 listopada 2020 roku Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zalecanych technologii medycznych, działań przeprowadzanych w ramach programów polityki zdrowotnej oraz warunków realizacji tych programów, dotyczących profilaktyki uzależnień od alkoholu i innych substancji psychoaktywnych u młodzieży i młodych dorosłych, https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/ppz/2020/REK/12_2020.pdf, [dostęp: 28.11.2023 r.].

⁴⁶ P. Anderson, B. Baumberg, *Wnioski i zalecenia. Alkohol w Europie*, Warszawa 2007, s. 22.

państwa. Czas niezbędny do przeprowadzenia skutecznej terapii wynosi od 18 do 24 miesięcy. Pierwszy, podstawowy etap psychoterapii uzależnienia od alkoholu w zakładach stacjonarnych i oddziałach dziennych trwa od 6 do 8 tygodni, natomiast w placówkach ambulatoryjnych – od 4 do 6 miesięcy. Cały cykl psychoterapii uzależnienia trwa do dwóch lat i obejmuje do 240 godzin terapii grupowej i do 50 godzin terapii indywidualnej w ciągu roku. Po zakończonej terapii stacjonarnej osoby uzależnione, w celu kontynuowania leczenia, kierowane są do dalszej psychoterapii ambulatoryjnie oraz do grup samopomocowych Anonimowych Alkoholików i klubów abstynenta⁴⁷.

Dotkliwym skutkiem niedofinansowania leczenia alkoholizmu są nieprawidłowości związane z procedurą przymusowego kierowania na leczenie odwykowe. Z pokontrolnego raportu Najwyższej Izby Kontroli dotyczącego przymusowego kierowania osób uzależnionych od alkoholu na leczenie odwykowe w latach 2013–2015 wynika, że nie funkcjonuje ono sprawnie i nie wspomaga skutecznie rozwiązywania problemów alkoholowych. Ponad 60% osób zobowiązanych nie stawia się na leczenie, a 30% przyjętych na obowiązkową terapię nie kończy jej. Połowa zobowiązanych jest ponownie przymusowo kierowana na leczenie, a niemal tyle samo trafia na leczenie wielokrotnie. Zgodnie z ustaleniami specjalistów NIK-u, realizacja procedury dotyczącej przymusowego leczenia trwa zbyt długo. Od skierowania przez sąd na leczenie do podjęcia terapii średnio mijają niemal dwa lata. W tym czasie osoby uzależnione od alkoholu pozostają w swoich rodzinach i środowisku nadal stwarzając zagrożenie dla życia i zdrowia domowników i sąsiadów. Procedura nie spełnia zatem ważnego celu, jakim jest ochrona rodziny i środowiska osoby nadużywającej alkoholu⁴⁸.

Grupą osób, które statystycznie często borykają się z problemem uzależnienia od alkoholu, są skazani odbywający karę pozbawienia wolności.

⁴⁷ <https://www.parpa.pl/index.php/lecznictwo-odwykowe/metody-leczenia-uzaleznienia-od-alkoholu>, [dostęp: 2.11.2023 r.].

⁴⁸ Raport Najwyższej Izby Kontroli, *Przymusowe kierowanie osób uzależnionych od alkoholu na leczenie odwykowe*, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-przymusowym-kierowaniu-osob-uzalezniionych-od-alkoholu-na-leczenie-odwykowe.html>, [dostęp: 5.10.2023 r.].

Na terapię w więziennych oddziałach terapeutycznych również oczekuje się około 10 miesięcy⁴⁹. Biorąc pod uwagę, że mediana prawomocnej kary pozbawienia wolności (nie licząc kary pozbawienia dożywotniego) wynosi w Polsce 10 miesięcy, a średnia orzeczona kara prawomocnego pozbawienia wolności w Polsce – 12,54 miesiąca – na podjęcie leczenia nie ma szans „statystyczny” osadzony, który mógłby izolację penitencjarną przeznaczyć na terapię kontynuowaną w przyszłości w warunkach wolnościowych⁵⁰.

W praktyce funkcjonowania systemu leczenia antyalkoholowego można więc odnotować liczne mankamenty. Dotkliwym problemem jest brak współpracy pomiędzy poszczególnymi podmiotami, co utrudnia kompleksowe leczenie, w szczególności rozpoczynanie leczenia zanim choroba alkoholowa jest już bardzo zaawansowana, co zmniejsza szanse na jego skuteczność⁵¹. Grupa ta jest całkowicie pomijana w polityce prozdrowotnej państwa⁵².

Podsumowanie

W Polsce nie ma wypracowanego kompleksowego systemu leczenia osób uzależnionych od alkoholu, który sprawnie i bez zbędnej zwłoki wspomagałby jednostkę w procesie leczenia. Obowiązujące rozwiązania wykazują liczne mankamenty, które w praktyce zmniejszają szanse na skuteczną terapię osób dotkniętych problemem alkoholowym. Należy podkreślić, że podejmowane działania w ramach Narodowego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych na lata 2011–2015 również w istotny sposób nie przyczyniły się do poprawy jakości funkcjonowania instytucji zajmujących się uzależnieniami w obszarze leczenia, rehabilitacji, ograniczania szkód zdrowotnych i reintegracji społecznej. W tym

⁴⁹ <https://www.parpa.pl/index.php/lecznictwo-odwykowe/leczenie-w-wiezieniu>, [dostęp: 13.5.2023 r.].

⁵⁰ <https://www.sw.gov.pl/strona/Statystyka>, [dostęp: 5.10.2023 r.].

⁵¹ M. Staniaszek, *Lecznictwo odwykowe w Polsce – sukcesy i wyzwania*, [w:] K. Gąsior, J. Chodkiewicz (red.), *Leczenie alkoholików i członków ich rodzin. Perspektywa badawcza i praktyczna*, Kielce 2010, s. 139–140.

⁵² J. Fudala, *Jak pomagać osobom pijącym alkohol ryzykownie i szkodliwie*, Warszawa 2008, s. 6.

kontekście należy podkreślić, że aktualnie obowiązująca formuła instytucjonalnego zobowiązania do leczenia jest w świetle wiedzy naukowej nieefektywna. W wielu krajach taki model leczenia został zastąpiony bardziej skuteczną dobrowolną terapią odwołującą się do pozytywnych motywacji osoby uzależnionej, przy aktywnym wsparciu rodziny i grup samopomocowych. W tym kontekście należy rozważyć deinstytucjonalizację leczenia osób uzależnionych, gdzie kluczową rolę odgrywają placówki całodobowe długookresowego pobytu – do organizowania wsparcia w sposób środowiskowy, z wykorzystaniem infrastruktury usług społecznych oraz zasobów lokalnych społeczności⁵³.

Bibliografia

- Anderson P., Baumberg B., *Wnioski i zalecenia. Alkohol w Europie*, Warszawa 2007.
- Cendrowicz D., *Postępowanie w stosunku do osób nadużywających alkoholu oraz osób uzależnionych od środków odurzających bądź psychotropowych*, „Zeszyty Naukowe Instytutu Administracji Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie; Gubernaculum et Administratio” 2013, nr 2 (8).
- Czerkawska A., *Komentarz do ustawy o nychonywaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Współpraca z organizacjami pozarządowymi*, [w:] Dąbrowska K., Łukowska K., Czerkawska A. (red.), *Zadania i kompetencje gminnych komisji rozwiązywania problemów alkoholowych. Aspekty prawne i praktyka działania*, Warszawa 2012.
- Frąckowiak M., Motyka M., *Przeciwdziałanie problemom alkoholowym – przegląd oddziaływań mogących wzajemnie się uzupełniać*, „Hygeia Public Health” 2015, nr 50(2).
- Fudala J., *Jak pomagać osobom pijącym alkohol ryzykownie i szkodliwie*, Warszawa 2008.
- Hoffman B., *Lecznictwo odwykowe a deinstytucjonalizacja opieki medycznej*, wydanie elektroniczne, https://uodi.uw.edu.pl/wp-content/uploads/2023/01/Ekspertyza_UODI_BHoffmann_2022.pdf.
- Jaworska-Dębska B., *Spór wokół modelu polskiej regulacji alkoholowej*, Łódź 1995.

⁵³ B. Hoffman, *Lecznictwo odwykowe a deinstytucjonalizacja opieki medycznej*, https://uodi.uw.edu.pl/wp-content/uploads/2023/01/Ekspertyza_UODI_BHoffmann_2022.pdf, [dostęp: 3.11.2023 r.].

- Kabata B., *Trudności w leczeniu uzależnienia od alkoholu z praktyki lekarza rodzinnego na wsi*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46 (3).
- Kmieciak B., *Przymus leczenia osób uzależnionych od alkoholu: perspektywa dylematów prawnoetycznych*, „Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio” 2017, nr 31(3).
- Kryński M. J., *Normatywne i doktrynalne podstawy kształtowania się idei odrębnego postępowania ze skazanymi uzależnionymi od alkoholu w Polsce w latach 1918–1969*, „Civitas et Lex” 2012, nr 2 (30).
- Łukowska K., Okulicz-Kozaryn K., *Gminny Program Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych – w poszukiwaniu optymalnego modelu*, [w:] Zdziarski M. (red.), *Gminny Program Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Praktyczne wskazówki dla samorządów*, Warszawa 2009.
- Miturska E., Dąbrowska K., *Leczenie uzależnienia od alkoholu w Polsce w latach 1982–2005*, „Alkoholizm i Narkomania” 2009, nr 4 (22).
- Morawski J., *Mały poradnik profilaktyki dla gminnych komisji rozwiązywania problemów alkoholowych*, „Problemy Alkoholizmu” 2004, nr 3–4.
- Skrzydło-Niżnik I., Zalas G., *Ustawa o nychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi. Komentarz. Doktryna. Orzecznictwo*, Kraków 2002.
- Ślarczyński T., Stradomska M., *Instytucja przymusowego leczenia jednostki w aspekcie przepisów prawnych i teorii psychologicznych*, „Studenckie Prace Prawnicze, Administratywistyczne i Ekonomiczne” 2017, nr 22.
- Staniaszek M., *Lecznictwo odwykowe w Polsce – sukcesy i wyzwania*, [w:] Gašior K., Chodkiewicz J. (red.), *Leczenie alkoholików i członków ich rodzin. Perspektywa badawcza i praktyczna*, Kielce 2010.
- Staud E., *Praktyczne aspekty leczenia alkoholików w warunkach więziennych*, „Państwo i Społeczeństwo” 2018, nr 4.
- Wawryn M., *Doprowadzenie osoby w celu wytrzeźwienia*, Materiały dydaktyczne, Centrum Szkolenia Policji Legionowo, 2018, nr 169.
- Włodarczyk E., *Osoby uzależnione od alkoholu w polskim systemie (?) wsparcia społecznego*, [w:] Spętana J., Krzysztofiak D., Włodarczyk E. (red.), *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych*, Kraków 2016.
- Wojciechowski Ł., *Prewencja zagrożeń bezpieczeństwa społecznego na przykładzie działalności Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych*, „Zeszyty Naukowe WSEI seria: ADMINISTRACJA” 2016, nr (6) 1.
- Woronowicz B. T., *Na zdrowie. Jak poradzić sobie z uzależnieniem od alkoholu*, Poznań 2008.
- Zgliczyński W. S., *Alkohol w Polsce*, „Infos”, 16.06.2016, nr 11(215), Biuro Analiz Sejmowych 2016.

S u m m a r y

Selected legal and organisational aspects of alcohol dependence treatment in Poland

Alcoholism is one of the most widespread problems in the world today. Research into the disease indicates that alcoholism has a multifactorial basis, combining a genetic predisposition with a variety of environmental factors, including psychological and sociological aspects. The consequences of alcoholism not only affect the addict, but have an impact on family and work relationships. As a result, state institutions are taking measures aimed at getting the alcohol-dependent person into treatment. The aim of this article is to present the current model of addiction treatment in Poland, the framework of which was developed in the early 1980s, and to assess whether the system brings specific therapeutic benefits and is economically efficient.

Keywords: alcoholism, treatment of addicts, organisation of treatment, legislation

Między schematem a prawami człowieka – prawnomedyczne zagrożenia praw osób interplciowych oraz europejskie modele ich ochrony w kontraście do realiów krajowej opieki medycznej

Część 1: Możliwe płaszczyzny naruszenia dóbr osób interplciowych

A b s t r a k t

Artykuł ten stawia za cel nakreślenie sylwetki osoby interplciowej jako zarówno osoby przynależącej do mniejszości w zakresie postrzegania cech płciowych człowieka, jak i w perspektywie ochrony prawnej jej dóbr, w szczególności w obszarze opieki medycznej oraz uzyskiwania świadczeń w obrębie ochrony zdrowia. Analiza dostępnych danych zawierających informacje w obszarze medykalizacji cech świadczących o interplciowości, jak również doświadczeń osób z tej grupy mniejszościowej w zakresie operacji ingerujących w rozwój ich cech płciowych, pozwala dostrzec zauważalny rozdźwięk związany z odmiennym traktowaniem osób interplciowych i osób nieposiadających tej cechy. Jest to szczególnie zauważalne w perspektywie tak aksjologicznego, jak i faktycznego uzasadniania decyzji dotyczących podjęcia medycznej ingerencji w stan zdrowia tych osób. W niniejszej analizie przedstawione zostały możliwe płaszczyzny, w których zakresie decyzja o podjęciu działań zmierzających do ingerencji w rozwój cech świadczących o interplciowości osoby wskazywać może na dyskryminacyjne w swoim charakterze naruszenie praw tej osoby. W obrębie

omawianego zagadnienia wyszczególnione zostały między innymi dylematy związane z naruszeniem prawa do autonomii cielesnej pacjenta, naruszenia mechanizmu udzielania należycie poinformowanej zgody na dokonanie zabiegu, czy naruszenia w obrębie prawa do uzyskania dostępu do dokumentacji medycznej pacjenta. Ze względu na konieczność dokonania obszernej analizy opisywanych zagadnień, tekst ten poświęcony jest w głównym zakresie teoretycznym możliwym naruszeniom praw tej grupy pacjentów, jak i ogólnych standardów etyki lekarskiej podczas sprawowania nad nimi opieki.

Słowa kluczowe: interplciowość, zaburzenia rozwoju płciowego, prawa pacjenta, ochrona zdrowia, poinformowana zgoda

Uwagi wstępne

Zagadnienie ochrony praw osób interplciowych, jak i sama interplciowość jako taka to temat znajdujący się w najlepszym wypadku na marginesach dyskusji o prawach pacjenta w Polsce, nawet w kontekście debaty o ochronie praw pacjentów LGBTQIA+ w ogólności. Taki stan rzeczy pozwala na istnienie zaskakująco szerokiego pola do nadużyć, prowadzących do potencjalnego pokrzywdzenia tej konkretnej grupy osób, zwracając system opieki zdrowotnej przeciwko ich uzasadnionym interesom i przyrodzonym prawom już od pierwszych lat ich życia. Zagadnienia te ściśle wiążą się bowiem z naruszeniami na szkodę pacjenta pozbawionego zdolności wyrażania samodzielnej zgody na przeprowadzanie procedur medycznych, zaś ich skutki przekładają się na długofalowe rezultaty związane z dorosłym życiem takiej osoby, w codziennym funkcjonowaniu oraz także jako pacjenta. Analiza ta, czerpiąc z przykładów europejskiej legislacji, ma na celu przedstawienie mechanizmów pozwalających na zabezpieczenie interplciowego pacjenta przed ryzykiem naruszenia jego prawa do autonomii cielesnej oraz zaproponowanie hipotetycznego kształtu rozwiązań pozwalających na zbudowanie podobnego systemu ochrony na gruncie krajowego systemu opieki zdrowotnej.

W związku z rozległością oraz koniecznością należytego opisanie poszczególnych rozwiązań legislacyjnych związanych z ustanawianiem standardu ochrony praw osób interplciowych w kontekście prawa do autonomicznego kształtowania swojej tożsamości płciowej, autor zdecydował się na podział poniższej analizy na dwa odrębne teksty. Pierwsza, niniejsza część opracowania, poświęcona jest postrzeganiu interplciowości przez pryzmat oceny stanu przestrzegania praw osób niecisplciowych i nieheteronormatywnych w Europie oraz potencjalnym naruszeniom podstawowych praw tej grupy osób, zarówno w perspektywie ogólnej, jak i prawnomedycznej. Prawnokomparatystycznej analizie funkcjonujących na terenie państw europejskich rozwiązań prawnych odnoszących się do wspomnianych problemów, jak również analizie możliwości potencjalnego zastosowania podobnych mechanizmów, celem zwiększenia prawnej ochrony dóbr osób interplciowych na gruncie ustawodawstwa krajowego poświęcona zostanie druga część studium.

Pojęcie i historia interplciowości i jej rozpoznawania

Aby właściwie zrozumieć powstawanie wspomnianych pól do ewentualnych nadużyć, należy najpierw uświadomić sobie, czym interplciowość jest oraz co wyróżnia osoby interplciowe w obszarze opieki medycznej i postrzegania ich praw jako pacjentów lub przynajmniej osób poddawanych czynnościom medycznym w placówkach opieki zdrowotnej. Gdy przeanalizować źródła piśmiennicze, rozpoznawanie interplciowości jako zjawiska, czy raczej – poprawniej – cechy posiadanej przez określoną grupę populacji, sięga czasów starożytnych, przynajmniej w kręgu kultury basenu Morza Śródziemnego. Potwierdzenie tego znaleźć można już w zachowanych pismach Arystotelesa z połowy IV wieku p.n.e. Opisy zawarte w traktacie *O rodzeniu się zwierząt*, a dotyczące anomalii związanych z rozwojem organizmów żywych zawierają pierwszą zachowaną w kulturze europejskiej wzmiankę o przypadkach urodzeń się osób z zarówno męskimi, jak i z żeńskimi organami płciowymi. Znajdują się one również

w dziełach astrologicznych Ptolemeusza z II wieku n.e.¹. Późniejsze doniesienia o narodzinach dzieci, które w dzisiejszym rozumieniu określilibyśmy mianem osób posiadających cechę interplciowości, znajdują się w licznych zapisach historycznych i tekstach źródłowych. Pierwszą nowożytną rozprawę na temat zjawiska interplciowości (określanej w tekstach z epoki i ich nowoczesnych translacjach mianem „hermafrodytyzmu²”) stanowi dzieło Ambroise Paré *Des monstres et prodiges* z 1573 roku³. Pojedyncze wzmianki odnaleźć można również w relacjach o charakterze mniej naukowym, a bardziej administracyjnym (za przykład może posłużyć przypadek Estebanii de Valdaracete, opisany w 1580 roku w Hiszpanii)⁴. Ich wymowa świadczy o rozwiniętej zdolności rozpoznawania cech interplciowości oraz o przejawiającym się w wielu przekazach pozytywnym stosunku do tego zjawiska, ukształtowanym na przestrzeni wieków. Zauważalna zmiana nastawienia społecznego w stronę patologizacji interplciowości w oczach opinii publicznej, szczególnie w Europie i Stanach Zjednoczonych, nastąpiła w połowie XX wieku, zaś w drugiej jego połowie – pierwsze pozytywne przemiany opisywanego podejścia⁵. Wreszcie – w początkach wieku obecnego zostały dostrzeżone potencjalnie negatywne skutki nadmiernej medykalizacji i prób ustandaryzowania ciał osób interplciowych⁶.

Zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej dla sprecyzowania znaczenia terminu „interplciowość” można posłużyć się definicją sformułowaną w publikacjach pod auspicjami ONZ, zgodnie z którą osobą

¹ D. Lewandowska, *Androgyn czy hemafrodyta? Studium nad hemafrodytyzmem w źródłach antycznych*, wyd. Naukowe Sub Lupa, Warszawa 2019, s. 146.

² Pojęcie to, jakkolwiek używane jest w naukach przyrodniczych do opisu zarówno ludzi, jak i zwierząt, stosuje się także dla określania osób urodzonych z cechami wskazującym na interplciowość. Uznawane jest ono jednak za obraźliwe w stosunku do opisu organizmu człowieka, stąd też współcześnie zalecane jest nieużywanie go do celu dyskursu na temat osób interplciowych.

³ Za D. Lewandowska, *Androgyn czy hemafrodyta...*, s. 18.

⁴ Za: R. Cleminson, F. V. Garcia, *Sex, Identity and Hemaphrodites in Iberia, 1500–1800*, Routledge, Oxon 2016, s. 42.

⁵ L. Liao, *Medical and Psychological Controversies*, [w:] tegoż, *Variations in Sex Development: Medicine, Culture and Psychological Practice*, Cambridge University Press 2022, s. 37, 42–44.

⁶ D. C. Ghattas, *Ochrona osób interplciowych w Europie. Podręcznik dla prawników i decydentów*, (tłum. M. Rakita), OII Europe, Fundacja Interakcja 2019, s. 13.

interplciową jest „osoba urodzona z zestawem cech płciowych, obejmujących anatomiczną budowę organów reprodukcyjnych, gonad lub układu chromosomalnego niewpisujących się w typowy podział binarnych cech płciowych męskich lub żeńskich”⁷. Definicja ta jest celowo skonstruowana dosyć szeroko, ma bowiem na celu stworzenie inkluzyjnego „parasola” opisującego przypadki zarówno osób z niewielkimi, jak i ze znaczącymi zmianami względem modelu dzielonego na cechy męskie i żeńskie. W jej zakresie mieszczą się i przypadki najbardziej jaskrawe, jak urodzenie się z gonadą o utkaniu mieszanym i obecność zmian związanych z gospodarką hormonalną czy funkcjonowaniem i umiejscowieniem drugorzędnych cech płciowych, trudniejszych do rozpoznania bez wiedzy i doświadczenia medycznego z dziedziny endokrynologii czy seksuologii. Z legislacyjnego punktu widzenia, nastawionego na stworzenie definicji legalnej interplciowości, stanowi to jednak wyzwanie, aby stworzyć unormowania dostatecznie szerokie, a zarazem precyzyjne. W efekcie dana regulacja prawna nie zawsze będzie posługiwać się tym konkretnym pojęciem interplciowości czy też dostatecznie ścisłą jego definicją, by zamiast tego uszczegółowić ochronę dla wszystkich potrzebujących jej osób korzystających z opieki zdrowotnej.

Analiza przypadków osób interplciowych opisywanych w praktyce medycznej w aspekcie fizjologicznych oraz anatomicznych zmian ukształtowania się cech płciowych pozwala dostrzec, że odmienności w stosunku do organizmu endoplciowego⁸ nie zawsze zostaną dostrzeżone już w okresie niemowlęctwa. Zazwyczaj nie dotyczą one wtedy najbardziej dostrzegalnych cech, takich jak posiadanie przez daną osobę gonad o utkaniu mieszanym. Świadczące o interplciowości cechy płciowe ujawniać mogą się bowiem w okresie dojrzewania, dopiero po osiągnięciu dorosłości, bądź nawet nie

⁷ Office of the High Commissioner for Human Rights, *Free & Equal Campaign Fact Sheet: Intersex* (2015).

⁸ Pojęcie endoplciowości rozumiane jest na potrzeby niniejszych rozważań jako przeciwieństwo posiadania cech świadczących o interplciowości – za: B. Sándor, *Jak zapobiegać i przeciwdziałać się dyskryminacji oraz przemocy wobec dzieci i młodzieży LGBTI+?*, (tłum. J. Kata, M. Przepiórkowski), Stowarzyszenie Lambda Warszawa, 2021, s. 20.

ujawnić się przez cały okres życia⁹. Dwie ostatnie kategorie przypadków mogą czasem rodzić komplikacje natury zdrowotnej spowodowane możliwym rozwojem zmian cech płciowych bez odpowiedniego rozpoznania i obserwacji. Ze względu na późne ujawnienie (o ile ono nastąpi) pozwalają jednak na świadomy udział interplciowego pacjenta we wszelkich decyzjach dotyczących jego organizmu. Już teraz można zaznaczyć, że kwestia tej świadomości oraz prawnego ustanowienia granicy umożliwiającej swobodne wyrażenie przez osobę interplciową zgody na poddanie się zabiegom medycznym bądź kosmetycznym będzie kluczowa dla dalszych rozważań.

Ze względu na pionierski charakter niektórych badań nad interplciowością i metodami jej diagnozowania, a także odnotowane niedostatki wiedzy personelu medycznego, która pozwalałaby na zidentyfikowanie cech interplciowości w każdym przypadku, szacuje się, że podawane przez ONZ dane¹⁰, według których cechy interplciowości może posiadać do 1,7% populacji¹¹, mogą być zaniżone z racji błędnej diagnostyki. Dodatkowe przyczyny niedoszacowania to lata stygmatyzacji społecznej, a także brak standaryzacji badań nad zagadnieniami ochrony osób ze zróżnicowanymi cechami płciowymi oraz definiowaniem na ich potrzebę terminu interplciowości¹². Istnieją także badania, w których wciąż utrzymuje się wnioskowanie oparte na zdecydowanym przywiązaniu do binarnego podziału płci człowieka i analizie jedynie najbardziej skrajnych przypadków urodzeń niepozwalających na przypisanie do jednej z dwóch binarnie rozumianych płci. Przedstawiają one niekiedy dane o jakoby niższym odsetku interplciowych urodzeń niż uznawany obecnie na forum międzynarodowym¹³.

⁹ A. Tamar-Mattis, *Exceptions to the Rule: Curing the Law's Failure to Protect Intersex Infants*, 21 Berkeley J. Gender L. & Just. 59, 2006, 59–110, s. 63–64; za: Intersex Society of North America, *What is Intersex?*: https://isna.org/faq/what_is_intersex, [dostęp: 25.10.2023 r.].

¹⁰ Office of the High Commissioner for Human Rights, *Free & Equal...*

¹¹ M. Blackless, A. Charuvastra, A. Derryck, A. Fausto-Sterling, K. Lauzanne, E. Lee, *How sexually dimorphic are we? Review and synthesis*, „Am. J. Hum. Biol.” 2000, nr 12, s. 151–166.

¹² S. Monro, M. Carpenter, D. Crocetti, G. Davis i in., *Intersex: cultural and social perspectives*, „Culture, Health & Sexuality”, 2021, nr 23:4, s. 433.

¹³ L. Sax, *How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling*, „Journal of Sex Research”, 200, nr (39) 3, s. 174–178.

Rozpoznawalność i ochrona praw osób interplciowych na tle ochrony praw osób LGBTQIA+ w Europie

W celu zdobycia ogólnej orientacji o rozpowszechnieniu ochrony tej grupy ludności w kontekście prawnym, szczególnie prawno-medycznym, należy najpierw poddać analizie samą kognicję interplciowości w prawie. Na potrzeby tego opracowania zostaną szerzej przedstawione i rozpatrzone przykłady pochodzące z państw europejskich, od razu jednak należy zaznaczyć, że rozwiązania mające na celu umożliwienie prawnej ochrony i należytej kognicji dla osób o zróżnicowanych cechach płciowych kształtowane są także poza euroatlantyckim kręgiem kultury prawnej. Jak wynika z analizy niektórych przypadków, jest to związane między innymi z mniej restrykcyjnie rozumianym binarnym podziałem płci w kulturach prawnych tych państw. Inną przyczynę mogą stanowić wcześniejsze doświadczenia tych regionów z postępowaniami bądź rozstrzygnięciami sądowymi dotyczącymi osób pozostających poza tak sformułowanym podziałem, skutkujące podjęciem prac nad konkretnymi rozwiązaniami prawnymi¹⁴.

W obszarze kontynentu europejskiego punktem wyjścia pozwalającym na dokonanie porównania prawnego statusu ochrony osób interplciowych jest szeroki opis ogólnej ochrony praw osób LGBTQIA+. Mimo że sama cecha interplciowości nie zawsze jest utożsamiana z przynależnością do społeczności osób Queer (miejscami zaś łączenie problematyki praw osób Queer oraz interplciowych krytykowane jest nawet jako umniejszające wagę naruszeń spotykających tę ostatnią grupę¹⁵), prawne rozwiązania mające na celu podwyższenie standardu ochrony praw tych grup mniejszościowych zazwyczaj realizowane są łącznie. Najczęściej wiążą się one z ochroną osób interplciowych z podwyższaniem standardu ochrony osób transplciowych i niebinarnych, między innymi w zakresie rozwiązań o charakterze

¹⁴ A.J. Neuman Wipfler, *Identity Crisis: The Limitations of Expanding Government Recognition of Gender Identity and the Possibility of Genderless Identity Documents*, „Harvard Journal of Law and Gender” 2016, nr 39, s. 512–513.

¹⁵ M. Bauer, D. Truffer, D. Crocetti, *Intersex human rights*, „The International Journal of Human Rights” 2020, nr (24) 6, s. 741.

prawno-medycznym, administracyjno-prawnym, czy związanym z prawem rodzinnym. Temat ten poruszany na forum prawnym pozwala na szybkie dostrzeżenie stopniowej ewolucji podejścia do tego zagadnienia na przestrzeni ostatnich dekad, ze szczególnym uwzględnieniem kontekstu rozszerzania się zainteresowania ochroną dóbr osób interplciowych na poziomie ponadnarodowym, przykładowo, europejskim¹⁶. Jednocześnie przydatnymi dla analizy omawianego trendu są zewnętrzne narzędzia, pozwalające w komparatystyczny sposób porównać stan prawnej ochrony tej grupy ludności na przestrzeni kontynentu. Warto zwłaszcza zwrócić uwagę na jeden z takich instrumentów, czyli tworzony przez pozarządową organizację ILGA Europe¹⁷ ranking, analizujący poziom ochrony prawnej i rozwiązań chroniących obywateli Queer i zabezpieczający ich przed dyskryminacją. Jak można dostrzec studiując części składowe raportu powstającego wraz z rankingiem, pierwsze zaimplementowanie kategorii ocenianych przez to narzędzie, odnoszących się *explicite* do pozycji osób interplciowych do struktury rankingu, miało miejsce w maju 2022 roku. Świadczy to o wzrastającym zainteresowaniu zapewnianiem należytej ochrony prawnej dla osób interplciowych dopiero w XXI wieku i to nieomalże w ostatnich miesiącach. Zgodnie z najnowszym raportem (czyli za rok 2023), jakkolwiek formę prawnej kognicji interesów osób interplciowych dostrzec można w ustawodawstwie sześciu państw europejskich: Hiszpanii, Niemiec, Portugalii, Islandii, Grecji oraz Malty¹⁸. To ostatnie państwo uznawane jest za szeroko rozumianego pioniera ochrony praw osób interplciowych oraz niecisplciowych na tle europejskiego standardu ochrony praw pacjenta, w tym małoletniego¹⁹.

¹⁶ Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Resolution 2191 (2017), *Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people*, Res. 2191, 12 October 2017, <https://pace.coe.int/en/files/24232#trace-5>, [dostęp: 25.10.2023 r.].

¹⁷ ILGA Europe jest niezależną, pozarządową organizacją międzynarodową, działającą w obszarze Europy i Azji Środkowej, zrzeszającą liczne krajowe oraz regionalne organizacje i grupy aktywistyczne, działające na rzecz równouprawnienia i zwiększania gwarancji prawnej ochrony osób LGBTQIA+ – za: <https://www.ilga-europe.org/about-us/who-we-are/>, [dostęp: 25.10.2023 r.].

¹⁸ *2023 Annual Review Of The Human Rights Situation Of Lesbian, Gay, Bisexual, Trans And Intersex People In Europe And Central Asia* – ILGA Europe, Bruksela, 2023.

¹⁹ A. J. Neuman Wipfler, *Identity Crisis...*, s. 511.

Kluczowe znaczenie dla rozważanego zagadnienia ma występujące we wszystkich sześciu wspomnianych systemach prawnych zestawienie ochrony osób interplciowych – w szczególności osób małoletnich – na gruncie przepisów prawa medycznego z ochroną ich praw jako pacjentów. W szerszej zaś perspektywie – poszanowanie autonomii tych osób jako małoletnich o pewnym stopniu zdolności decyzyjnej kształtowaniu swojej tożsamości i ekspresji płciowej. Ogólnie bowiem tak na poziomie rozwiązań ogólnych, jak i mających na celu wsparcie konkretnych grup społecznych, daje się dostrzec trendy mające na celu zagwarantowanie osobom Queer oraz osobom interplciowym ochronę przed dyskryminacją (co ma swoje odbicie również w prawie wspólnotowym Unii Europejskiej²⁰). Konkretnie regulacje prawne, odnoszące się *explicite* do ochrony zdrowia oraz autonomii woli i nietykalności cielesnej pacjenta interplciowego, ograniczają się jednak do zaledwie kilku państw Unii Europejskiej. W perspektywie dyskusji o rozwiązaniach prawnych z obszaru naszego kontynentu zawężyła to istotnie kategorię ochrony przed działaniami opisywanego w tej analizie typu. Nie odmawia to w żaden sposób istotności oraz skuteczności działań podejmowanych przeciwko bezpośredniej lub pośredniej dyskryminacji osób interplciowych gdzie indziej lub walki z wymierzoną w nie mową nienawiści. Warto także zaznaczyć już na tym etapie, że znaczącą rolę w budowaniu systemu sprzyjającego osobom interplciowym w obszarze ochrony ich praw – także na gruncie procedur związanych z medycyną – są wszelkie ułatwienia administracyjne. Chodzi o przyjęcie korzystnych i przyjaznych rozwiązań co do oznaczania identyfikacji płciowej w dokumentach, jak również ich późniejszej ułatwionej korekty. Szczególnie istotnym punktem zbudowania systemu ochrony tej grupy społecznej jest jednak bezpośrednie zabezpieczenie jej praw w perspektywie ochrony jako pacjentów, ze względu na bezpośrednią możliwość powstania poważnych i długotrwałych szkód w dobrostanie już na wczesnym etapie ich życia. Przykłady rozwiązań stosowanych we wspomnianych

²⁰ Komunikat Komisji Do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego I Komitetu Regionów Unia równości: strategia na rzecz równości osób LGBTIQ na lata 2020–2025, Bruksela, dnia 12.11.2020 r. COM (2020) 698 final.

sześciu państwach zostaną szczegółowo omówione w drugiej części analizy, z wyodrębnieniem zawartych w nich swoistych „modeli” ochrony przed naruszeniami praw na opisywanych polach.

Przed czym należy chronić interplciowych pacjentów?

Można by stwierdzić, że w odpowiedzi na to pytanie kryje się sedno problemu zderzenia się pozycji prawnej interplciowego pacjenta z realiami opieki medycznej i systemu ochrony zdrowia danego państwa, które posługując się procedurami zbudowanymi w oparciu o przypadki osób endoplciowych, inaczej kreują zakres wymaganych działań niezbędnych dla zabezpieczenia stanu zdrowia. Mowa o problemie wdrażania procedur mających na celu eliminowanie symptomów określanych w literaturze przedmiotu jako ZRP – *differences in sex development (DSD)* – czyli zaburzenia rozwoju płciowego / zaburzenia rozwoju płci – na przykładzie terminologii funkcjonującej w polskim piśmiennictwie medycznym. Kategoria ZRP (*DSD*) obejmuje stosunkowo szeroką gamę przypadków, bazując na założeniu wpisania w jej zakres „powstania niezgodności między płcią genetyczną, gonadalną, genitalną, fenotypową (somatyczną) i psychiczną”²¹. Jest to kategoria, jak łatwo stwierdzić, pojemna, przez co stwarzająca możliwość nadużycia, polegającego na określeniu mianem „zaburzenia”, któremu należy przeciwdziałać w formie interwencji medycznej, także zmian jedynie pozornie lub hipotetycznie zagrażających prawidłowemu rozwojowi organizmu, w tym jego funkcjom związanym z rozwojem cech płciowych oraz realizacją funkcji seksualnych po osiągnięciu dojrzałości. W przypadku wystąpienia takich symptomów, gdy płeć dziecka jest możliwa do ustalenia w momencie urodzenia, częstokroć zapadają decyzje o podjęciu interwencji chirurgicznej w obszarze zewnętrznych cech płciowych, między innymi poprzez usunięcie gonad określonych jako objęte ryzykiem nieprawidłowego rozwoju. Celem korekty symptomów o charakterze

²¹ K. Bajszczak, M. Szarras-Czapnik, J. Słowikowska-Hilczer, *Zaburzenia rozwoju płci – nowa nomenklatura oraz wytyczne w postępowaniu terapeutycznym*, „Seksuologia Polska” 2014, nr (12) 2, s. 75.

endokrynologicznym bywa też wdrażana kuracja hormonalna. W modelu terapii ZRP nieprzewidującym konieczności konsultowania decyzji o interwencji z osobą interplciową lub jej opiekunami prawnymi, punktem wyjścia jest potraktowanie zmian w zewnętrznych cechach płciowych jako patologicznych i wymagających wyeliminowania²².

Działania takie skoncentrowane są więc, opierając się na zaprezentowanym toku myślenia, na zbliżeniu ukształtowania zewnętrznych cech płciowych oraz organów odpowiedzialnych za gospodarkę hormonalną organizmu do modelu opartego na występujących u większości populacji ukształtowaniach cech płciowych. Ich zakres opierać się może, między innymi, na wdrożeniu terapii hormonalnej, po rozpoznaniu u pacjenta innych niż właściwe dla przypisywanej jej płci wartości poziomu hormonów płciowych, bądź stwierdzeniu nieprawidłowego funkcjonowania narządów odpowiedzialnych za gospodarkę hormonalną²³. Drugą grupę przykładów stanowią działania w oparciu o ukształtowanie drogą operacyjną narządów płciowych dotkniętych dysgenezją lub w skrajnych przypadkach całkowicie niewykształconych²⁴. Głównym celem wyżej przedstawionych zabiegów jest wyeliminowanie odmienności w rozwoju cech płciowych i ograniczenie ich wpływu na zdrowie pacjenta.

Wydawać by się mogło, że podane rozumienie definicji Zaburzeń Rozwoju Płciowego oraz procedur medycznych wdrażanych w przypadku postępowania z osobą o innym niż endoplciowe zestawie cech płciowych obliguje personel medyczny do działań zmierzających ku upodobnieniu, zbliżeniu cech płciowych osoby interplciowej do cech płciowych osoby endoplciowej. Za uzasadnienie służy zapewnienie prawidłowego rozwoju

²² U. Liszewska, A. Dominiak, M. Kurowska, *Zaburzenia rozwoju płci – współczesne strategie interwencji terapeutycznych, postępowani prawnych i ich konsekwencje psychologiczno-seksuologiczne*, „Psychoseksuologia” 2018, nr 4, s. 103–104.

²³ L. Lin, J. Achermann, *Disorders of sex development*, [w:] S. Kehoe, L. Chitty, & T. Homfray (Eds.), *Reproductive Genetics*, (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists Study Group), Cambridge: Cambridge University Press 2009, s. 21–26.

²⁴ K. Bangalore Krishna, C. Cinnatti, P. Hoebeke, A.-F. Spinoit, R. De Castro, P. A. Lee, *Individualized care for patients with intersex (differences of sex development): Diagnosis and treatment of aphallia*, „Journal of Pediatric Urology”, 2023, [https://www.jpuro.com/article/S1477-5131\(23\)00389-3/fulltext](https://www.jpuro.com/article/S1477-5131(23)00389-3/fulltext), [dostęp: 28.10.2023 r.].

psychofizycznego, przynajmniej wedle prawidłowości w przedstawionym rozumieniu²⁵. Każda bowiem odmienność utrudniająca na etapie pierwszych chwil życia osoby stwierdzenie, że urodziła się ona zdrowa oraz jakie z dwóch binarnie rozumianych oznaczeń płci dokumentowej na podstawie oceny genitalnej można jej przypisać, może powodować potrzebę skorygowania tego stanu z perspektywy opiekujących się osobą interplciową zespołów medycznych oraz w odbiorze społecznym, w tym rodziców²⁶. Na tym etapie odnotować należy, że większość przypadków opisywanych interwencji podejmowana jest bezpośrednio po urodzeniu osoby lub w pierwszych latach jej życia. W znacznym stopniu lub całkowicie wyłącza to więc możliwość świadomego podjęcia decyzji lub wyrażenia opinii po stronie samej osoby poddawanej zabiegowi. W efekcie, w zależności od analizowanego systemu prawnego, przekładać będzie się to na scedowanie uprawnień decyzyjnych, w różnej proporcji, na lekarza dokonującego oceny cech interplciowości oraz na opiekunów prawnych²⁷.

Choć może to wydawać się sprzeczne ze standardami euroatlantycznego kręgu kulturowego w przedmiocie ochrony prawa do kształtowania własnej tożsamości oraz prawa do autonomii decyzyjnej w opiece zdrowotnej, wykonywanie takich zabiegów w swym aksjologicznym uzasadnieniu nie zawsze opiera się na zdrowotnej konieczności interwencji (o charakterze najczęściej chirurgicznym) w ciału interplciowego dziecka, podyktowanej ryzykiem rozstroju zdrowia, bądź nieprawidłowego rozwoju cech płciowych. Działania, jakim poddawane są osoby z opisywanej grupy mniejszościowej, mogą być podejmowane nie w potrzebie ratowania życia pacjenta czy zabezpieczenia go przed nieodwracalnymi zmianami jego fizjologii i rozwoju w okresie dojrzewania i dorosłości, lecz jedynie z własnej chęci zbliżenia funkcjonowania organizmu dziecka do

²⁵ J. Woweries, *Intersex: Medical Measures on the Test Bed*, [w:] E. Schneider & C. Baltes-Löhr (Ed.), *Normed Children: Effects of Gender and Sex Related Normativity on Childhood and Adolescence*, Bielefeld: transcript Verlag, 2018, s. 229.

²⁶ S. F. Ahmed, S. Morrison, I. A. Hughes, *Intersex and gender assignment; the third way?*, *Arch Dis Child.* 2004, nr (89), 9, s. 847.

²⁷ K. Sandberg, *Intersex Children and the UN Convention on the Rights of the Child*, [w:] J. Scherpe, A. Dutta, T. Helms (eds.), *The Legal Status of Intersex Persons* 2018, s. 527.

„modelu” endoplciowego. Decyzja taka może zostać arbitralnie podjęta, pomimo że zmiany w ukształtowaniu zewnętrznych lub wewnętrznych cech płciowych nie tylko nie wskazują na konieczność interwencji, lecz wręcz grożą negatywnymi konsekwencjami w przypadku pochoptego jej podjęcia²⁸. Zabiegi takie zwykle nazywać się potocznie „operacjami normalizującymi” – z naciskiem jednak na zaznaczenie, że sama ta terminologia jest krytykowana przez organizacje zajmujące się aktywizmem na rzecz praw osób interplciowych. Powodem tego są pejoratywne konotacje i poczucie umniejszania wagi problemu w oczach opinii publicznej²⁹. Intencją tych działań może być bowiem jedynie chęć tzw. „unormowania” rozwoju organizmu takiej osoby. Podstawa przystąpienia do nich może być zbudowana – zamiast na wskazaniach płynących z aktualnej wiedzy medycznej – na uprzedzeniach, niewiedzy, bądź wykazywanej przez rodzica obawie o przyszłe dobro dziecka i zaprzeczać bieżącemu stanowi zdrowia danej osoby oraz przewidywanym konsekwencjom. Lekarzom zdarza się przy tym działać nawet bez świadomej zgody opiekuna prawnego osoby małoletniej uzyskanej w sposób zgodny zarówno z konwencjami międzynarodowymi, jak i dobrą praktyką oraz etyką lekarską³⁰.

Przedstawiona perspektywa stoi w zdecydowanej sprzeczności z szeregiem gwarancji przysługujących pacjentom lub innym osobom poddawanych czynnościom o charakterze medycznym, konstruowanych na podstawie uregulowań pochodzących bezpośrednio z krajowego systemu prawnego³¹ oraz z szeregu uregulowań ponadnarodowych³². *Prima facie* zauważyć należy brak poszanowania dla podstawowej zasady związanej

²⁸ A. Tamar-Mattis, *Exceptions to the Rule: Curing the Law's Failure to Protect Intersex Infants*, 21 „Berkeley J. Gender L. & Just.” 2006, nr 59, s. 99.

²⁹ M. Bauer, D. Truffer, D. Crocetti, *Intersex human rights...*, s. 741.

³⁰ W zrealizowanym w 2019 roku badaniu *A long way to go for LGBTI equality* nad sytuacją osób interplciowych, 47% respondentów podało, że lekarze nie uzyskali od nich, lub ich opiekunów prawnych, poinformowanej zgody na interwencję medyczną przed jej przeprowadzeniem. (*A long way to go for LGBTI equality*, Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2020, s. 53, za: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-lgbti-equality-1_en.pdf, [dostęp: 25.10.2023 r.].

³¹ Ustawa z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, (tj. Dz. U. 2023, poz. 1545 ze zm. z dnia 25 września 2023 roku – Dz. U. 2023, poz. 1972) – dalej UPP.

³² M. Bauer, D. Truffer, D. Crocetti, *Intersex human rights...*, s. 730–737.

z niedyskryminacyjnym traktowaniem pacjentów oraz prawa do poszanowania godności osoby w procedurze medycznej podczas późniejszej opieki zdrowotnej nad nią. Ponadto, działanie bez uzasadnionego celu leczniczego może podważać także samą ideę szczególnej swobody przynależnej osobie wykonującej zawód medyczny, związanej z dysponowaniem dobrem, jakim jest nietykalność cielesna osoby. Przeprowadzone zaś w opisywanej sytuacji działania mogą z kategorii dozwolonej ingerencji w tę nietykalność pacjenta przejść pod reżim odpowiedzialności za okaleczenia.

Ostatni poruszony aspekt zagadnienia mógłby prowadzić do hipotetycznego wniosku, że nieuzasadnione z medycznego punktu widzenia świadczenie otrzymywane przez małoletnią osobę interplciową nie ma charakteru „służącego zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz innego działania medycznego wynikającego z procesu leczenia” w literalnym rozumieniu przepisów krajowych³³. W rezultacie osobie interplciowej należałoby formalnie odmówić statusu pacjenta w rozumieniu art. 3 ust. 1 UPP³⁴, a w konsekwencji – rozpatrywać jej sytuację poza tym reżimem prawnym. Odmowa przyznania osobie pokrzywdzonej statusu oraz uprawnień w opisywanych procedurach wiązałaby się ze znaczącym ograniczeniem jej praw do uzyskania ochrony w świetle krajowych i międzynarodowych aktów traktujących pacjenta jako osobę otrzymującą świadczenie o charakterze leczniczym. Trzeba jednak zwrócić uwagę, że charakter podejmowanych działań wymagających specjalistycznej wiedzy medycznej, ich złożoność oraz późniejsza długotrwałość procedur naprawczych, choćby połowicznie usuwających skutki pochopnie przeprowadzonych operacji, stanowią silny argument za utrzymaniem statusu poddawanych im osób jako pacjentów podczas wszystkich wykonywanych u nich medycznych czynności „adaptacyjnych”. Nadużycie przez lekarza leczniczego celu zabiegu nie może przecież stanowić o wyłączeniu spod

³³ Art. 2 ust. 10 Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 roku o działalności leczniczej, (tj. Dz. U. z 2023, poz. 991).

³⁴ Art. 3 ust. 1 pkt 4: „pacjentem w rozumieniu ustawy jest osoba zwracająca się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystająca ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny”.

ochrony należy pacjentom wszystkich poszkodowanych takimi praktykami (a także – nawiasem mówiąc – wszystkich ofiar zbędnych zabiegów medycznych, zwłaszcza tych zbędnych w sposób oczywisty). Problematyka nieuzasadnionych medycznie „korektur” płci pokazuje przy tym jeszcze jedno niebezpieczeństwo obiektywnego pojmowania przesłanki celu leczniczego. Interesującą nas kwestię rozwiązuje natomiast przyjęcie zapatrywania, że decydujące znaczenie ma cel leczniczy, gdy subiektywnie przyświeca działającemu lekarzowi³⁵. Dlatego wyrazić można przekonanie o niepodważaniu statusu osób interplciowych jako pacjentów w opisywanych przypadkach. Podobny model postrzegania sytuacji osób poddanych nieuzasadnionym procedurom medycznym postrzegany jest także w legislacji zagranicznej. W perspektywie oceny praw osób interplciowych jako praw pacjentów przeprowadzona zostanie także dalsza część niniejszej analizy, z bardziej szczegółową i dokładniejszą oceną przystawalności poszczególnych regulacji krajowych do sytuacji osób interplciowych przedstawioną w jej drugiej części.

³⁵ W nauce prawa panuje zgoda, że koniecznym składnikiem czynności leczniczej jest leczniczy cel. Czynności pozbawione tego celu, o ile wymagają środków i metod stosowanych w medycynie, kwalifikują się metodą przeciwności jako nielecznicze. (E. Zielińska, *Aspekty prawnokarne nieterapeutycznych zabiegów medycznych*, „Studia Iuridica” 1988, nr 16, s. 239; M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001, s. 74–77.) Przesłankę tę można jednak odczytywać na różne sposoby. (Zob. T. Sroka, *Odpowiedzialność karna za niewłaściwe leczenie. Problematyka obiektywnego skutku*, Warszawa 2013, s. 38.) W ujęciu obiektywnym czynność jest podjęta w celu leczniczym „gdy z obiektywnego punktu widzenia służy w szerokim rozumieniu, ratowaniu lub ochronie życia lub zdrowia konkretnego pacjenta”. (T. Sroka, *Odpowiedzialność karna za niewłaściwe leczenie...*, s. 38.) bądź gdy „w sposób zobiektywizowany skierowana jest na chorobę w sensie biologiczno-medycznym i zmierza do profilaktyki, diagnozy, terapii bądź rehabilitacji osoby dotkniętej jej skutkami” (P. Daniluk, *Cel leczniczy w świetle poglądów doktryny prawa*, „PiM” 2005, vol. 19, 2, s. 46.). Subiektywne podejście wykonawcy jest natomiast nieistotne. Z kolei w ujęciu subiektywnym czynność zostaje podjęta w celu leczniczym, gdy wykonawca „z punktu widzenia przeżyć psychicznych działa celem ratowania lub ochrony życia lub zdrowia konkretnego pacjenta”. (T. Sroka, *Odpowiedzialność karna...*, s. 38.), a bez znaczenia pozostaje obiektywny charakter czynności. Natomiast stanowisko mieszane uznaje cel leczniczy tylko w działaniach spełniających oba te warunki łącznie. Subiektywistyczne pojmowanie można streścić zdaniem: nie czynność ma cel, lecz wykonawca, przy czym celem nazywa się przeżycie intelektualno-wolitionalne: wyobrażenie stanu nieistniejącego, lecz pożądanego, motywujące kogoś do działania albo też szczególną postać zamiaru bezpośredniego, nakierowaną na realizację takiego wyobrażenia (na podstawie: P. Konieczniak, *Czynność lecznicza i jej cel. Zagadnienie celu w prawie medycznym*, [w:] E. Zielińska (red. nac.), *System Prawa Medycznego*, t. 2 cz. 1, Wolters Kluwer, Warszawa 2019, s. 97 i n.).

Swoistym punktem wyjścia dla oceny, czy osoba interplciowa została potraktowana w sposób zgodny z prawnymi i etycznymi obowiązkami spoczywającymi na personelu medycznym, jest płaszczyzna potencjalnego konfliktu przed rozpoczęciem samego zabiegu. W zarysowywanym scenariuszu dotyczy ona prawa pacjenta do autonomii w kształtowaniu swojej sytuacji zdrowotnej, konkretniej zaś – prawa do wyrażenia zgody na leczenie, w tym interwencję chirurgiczną bądź prawa do jej odmowy. Tutaj rozbija się ona o zagadnienie kontrowersyjne samo w sobie, nawet w oderwaniu od problemu interwencji podejmowanych wobec nietypowej mniejszości. Mowa o przypadkach, gdy dysponentem dóbr – autonomii i netykalności cielesnej – jest osoba małoletnia lub występujący w jej imieniu rodzice lub opiekunowie. U osób z doświadczeniem interplciowości operacje są – jak wspomniano powyżej – w wielu przypadkach przeprowadzane są bardzo wczesnie, nierzadko w pierwszych jego miesiącach. Samo zagadnienie możliwości wyrażania świadomej zgody przez pacjenta małoletniego lub też scedowania tego obowiązku na opiekuna prawnego, jest w perspektywie międzynarodowej legislacji przedmiotem rozlicznych debat co do granic tejże autonomii oraz wieku dającego zdolność do wyrażenia świadomej zgody (w doktrynie doprecyzowywanej jako „zgodna po należyтым poinformowaniu pacjenta”. Wymusza to także namysł nad zasobem i formą przekazywania młodemu pacjentowi informacji, celem umożliwienia właściwego podjęcia decyzji o wyrażeniu zgody lub jej braku³⁶). W przypadku dotyczącym opieki medycznej nad osobami interplciowymi jest ono niekiedy, pomimo coraz częściej wyrażanych zaleceń³⁷, przyćmiewane przez postawę z góry zakładającą chęć przekonania rodzica, że jedna z dwóch binarnie rozumianych płci dziecka będzie możliwa do ustalenia jedynie po

³⁶ Zob. np. M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta...*, s. 225–263; M. Świdowska, *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*, Toruń 2007, s. 63; P. Konieczniak, *Ograniczone „prawo” małoletniego pacjenta do informacji*, [w:] E. Zielińska (red. nacz.), *System Prawa Medycznego*, t. 2 cz. 1, Wolters Kluwer Warszawa 2019, s. 384–385; M. Boratyńska, *Dysfunkcjonalność obrony praw pacjenta małoletniego. Część 1: Reprezentowanie interesów i prawo do informacji*, „Annales UMCS” 2023, vol. LXX, 1, s. 42–45 i tam przywołane piśmiennictwo.

³⁷ K. Bajszczak, M. Szarras-Czapnik, J. Słowikowska-Hilczet, *Zaburzenia rozwoju płci...*, s. 77–78.

podjęciu odpowiedniej interwencji medycznej³⁸. Ponadto, jeżeli dana interwencja podejmowana jest w stosunku do osób całkowicie ze względu na wiek niezdolnych do choćby szcążkowego rozumienia sytuacji, w jakiej się znajdują, proces konsultacji dotyczących zabiegu zawężony jest wyłącznie do wspomnianej relacji pomiędzy opiekunem a lekarzem.

Docelowo, kluczowym dla prawidłowego przeprowadzenia procesu konsultacji z rodzicem albo opiekunem niesamodzielnego pacjenta jest, zgodnie z założeniem idei należycie poinformowanej zgody, przedstawienie, w tym wypadku opiekunowi prawnemu małoletniej osoby interplciowej, zgodnych z prawdą informacji zaprezentowanych w zobiektywizowany sposób, umożliwiającym podjęcie decyzji w oparciu o wszystkie relewantne dla decydującego przesłanki. W opisywanym spektrum stanów faktycznych mogą pojawić się jednak utrudnienia zaburzające ten modelowy proces.

Pierwszym z nich jest sama kwestia przekazania informacji, że dziecko urodziło się z cechami świadczącymi o interplciowości lub o uzasadnionym przypuszczeniu ich wystąpienia. W świadomości społecznej istnieje istotny czynnik presji związany z uznawaniem dziecka za zdrowe wtedy, gdy jego cechy płciowe nie odbiegają od cech osoby endoplciowej. Jeśli cechy świadczące o interplciowości dostrzeżone zostaną na etapie rozwoju prenatalnego, informacja może zostać udzielona w sposób nacechowany negatywnie, sugerujący konieczność działań stymulujących rozwój w „ustandaryzowany” sposób. Presja taka może być uwarunkowana dosłownym rozumieniem wytycznych traktujących cechy świadczące o interplciowości jako zaburzeń rozwoju płciowego, bądź też wynikać z chęci „ustandaryzowania”, czy „ubinarnienia” ciała. Można ją uznać za jeden z istotnych czynników decyzji o wdrożeniu nieuzasadnionej z medycznego punktu widzenia procedury leczniczej. Ponadto o pochoptnym wyrażeniu zgody może przesądzić znikoma zazwyczaj wiedza rodziców bądź opiekunów o zaburzeniach rozwoju płciowego (wynikająca, jak wykazują niektóre badania, z zaniedbań w zapewnieniu wsparcia i opieki psychologicznej

³⁸ J. Daaboul, J. Frader, *Ethics and the Management of the Patient with Intersex: A Middle Way*, „Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism” 2001, nr 14(9), s. 1557.

podczas przekazywania drażliwych informacji³⁹). Łączyć może się ona z autentyczną troską o dobrostan dziecka, szokiem i brakiem emocjonalnego przygotowania na wiadomość o stwierdzonych u niego nietypowych cechach płciowych, jak również z tradycyjnym rozumieniem ról płciowych człowieka i chęcią ukształtowania rozwoju małoletniego w ich ramach⁴⁰. Pomimo powolnego poprawiania się standardów⁴¹ traktowania osób z cechami wskazującymi na interplciowość co do wstępnej oceny ich stanu zdrowia i cech płciowych, niekiedy zdarza się, że stosowana przez personel medyczny presja na opiekunów prawnych małoletniego pacjenta do wyrażenia zgody na podjęcie interwencji chirurgicznej przybiera formę manipulacji⁴². Zawierać może przy tym sugestie terapii jeszcze na etapie ciąży, z wykorzystaniem *off-label* środków medycznych o niepotwierdzonej z tego powodu skuteczności⁴³, pomimo ryzyka szkód. Wreszcie, możliwe jest niedoinformowanie opiekunów prawnych i podejmowanie działań na własną rękę, z powiadomieniem o podjętej interwencji dopiero *post factum*⁴⁴. Odnotowano przypadki skrajne, gdy przyszłym rodzicom zalecano terminację ciąży⁴⁵. W ramach procedury zapłodnienia pozaustrojowego znane jest z tej samej przyczyny prewencyjne odrzucanie embrionów⁴⁶. Preimplantacyjna selekcja embrionów jest bowiem niekiedy rekomendowana jako metoda minimalizowania ryzyka urodzenia dziecka z potencjalnie

³⁹ E. M. Leidolf, M. Curran, Scout, J. Bradford, *Intersex mental health and social support options in pediatric endocrinology training programs*, „J Homosex.” 2008, nr 54(3): 233–42, s. 236–241.

⁴⁰ K.-K. Ford, „First, Do No Harm”: *The Fiction of Legal Parental Consent to Genital-Normalizing Surgery on Intersexed Infants*, „Yale Law & Policy Review” 2001, nr 19(2), s. 486–488.

⁴¹ J. Greenberg, *International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities: Who Should Determine the Appropriate Treatment for an Intersex Infant?*, [w:] S. Sytsma, (eds), *Ethics and Intersex*, International Library of Ethics, Law and the New Medicine 2006, vol. 29, s. 89–90.

⁴² D. C. Ghattas (tłum. M. Rakita), *Ochrona osób interplciowych w Europie...*, s. 16.

⁴³ *Human rights and intersex people – Issue paper published by the Council of Europe Commissioner for Human Rights*, Council of Europe, 2015, s. 20.

⁴⁴ E. M. Horowicz, *Intersex children: Who are we really treating?*, „Medical Law International” 2017, nr (17) 3, s. 188.

⁴⁵ *Human rights and intersex people – Issue paper...*, s. 20.

⁴⁶ C. E. Orr, *Exorcising Intersex and Crippling Compulsory Dyadism*, Institute of Feminist and Gender Studies Faculty of Social Sciences University of Ottawa, 2018, s. 199–232.

zagrożającymi życiu bądź utrudniającymi rozwój cech płciowych schorzeniami takimi jak wrodzony przerost nadnerczy, zespół niewrażliwości na androgeny⁴⁷ czy zespół Klinefeltera⁴⁸. Przeciwnicy tych praktyk podnoszą jednak ich interfobiczny charakter i określają je mianem „eugenicznych”⁴⁹, naruszających prawo do życia osób interplciowych⁵⁰, oraz wskazują na wydzźwięk *nymazywania* ze społeczeństwa wszystkich osób niewpisujących się w reprezentowany przez większość schemat.

Wszystkie powyższe przedstawione wypaczenia, naganne same w sobie, w przypadkach osób interplciowych są jednak szczególnie istotnym zagrożeniem. Z jednej strony na szali kładziona jest wysoce inwazyjna ingerencja w organizm osoby interplciowej. Z drugiej zaś, obecnie można stwierdzić, że w skali europejskiej naruszenia takie mają raczej charakter reguł niż wyjątków⁵¹. Należy raz jeszcze zauważyć, że wszystkie opisane powyżej przykłady jako wspólny mianownik mają sam fakt występowania u danej osoby cech świadczących o interplciowości oraz postrzeganie terapii wyłącznie przez pryzmat rozbieżności względem ciała osoby endoplciowej, niezależnie od faktycznego stanu zdrowia bądź ryzyka jego rozstroju.

Jednym z argumentów wysuwanych w obronie tego typu operacji jest wspomniana wcześniej konieczność przypisania dziecku płci, do czego w wielu państwach europejskich lekarz zobligowany jest w stosunkowo krótkim czasie po jego narodzinach. Konieczność ta wynikać może z kształtu procedury administracyjno-prawnej bądź obowiązującego wzoru aktów stanu cywilnego w obrębie danego państwa. Trzeba jednak odnotować,

⁴⁷ R. Sparrow, *Gender Eugenics? The Ethics of PGD for Intersex Conditions*, „The American Journal of Bioethics” 2013, nr 13(10), s. 29–30.

⁴⁸ M. P. Martinez, H. Elbardisi, A. Majzoub, M. Arafa, *Klinefelter Syndrome*, [w:] M. Arafa, H. Elbardisi, A. Majzoub, A. Agarwal (eds.), *Genetics of Male Infertility*, Springer, Cham, 2020, s. 198.

⁴⁹ G. Davis, *The Social Costs of Preempting Intersex Traits*, „The American Journal of Bioethics” 2013, nr 13:10, s. 51.

⁵⁰ M. Bauer, D. Truffer, D. Crocetti, *Intersex human rights...*, s. 734–735.

⁵¹ W cytowanym wcześniej badaniu *A long way to go for LGBTI equality* zrealizowanym w 2019 roku, aż 62% respondentów wskazało, że interwencja medyczna co do kształtowania ich charakterystyki płciowej podjęta została bez zgody ich, lub ich rodziców / opiekunów prawnych – *A long way to go for LGBTI equality...*, s. 21, za: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-lgbti-equality-1_en.pdf, [dostęp: 25.10.2023 r.].

że potrzeba oznaczenia płci w dokumentach staje tutaj w sprzeczności z kwestiami opieki nad małoletnim pacjentem: jego dobrostanu, fundamentalnego z perspektywy etyki lekarskiej unikania wyrządzania szkód zdrowotnych oraz ryzyka spowodowania nieodwracalnych, szkodliwych zmian w organizmie. Na tym etapie wartym odnotowania jest, że głosy za zliberalizowaniem wymogów co do oznaczania płci bądź za rozszerzeniem katalogu dostępnych jej oznaczeń o opcje niebinarne odzywają się regularnie i równoległe z propozycjami zorientowanymi na bardziej bezpośrednią ochronę prawnomedyczną na poziomie systemowym, która w pełni zabezpieczałaby osoby interplciowe przed naruszeniami⁵². Niekiedy w ramach jednego pakietu zmian, system administracyjnego określania płci w dokumentach tożsamości również przechodzi modyfikacje. Pozwalają one bądź na czasowe wstrzymanie się od oznaczenia płci, bądź na wprowadzenie markerów niewskazujących na płeć w rozumieniu binarnym⁵³, na przykład oznaczenia „inne”⁵⁴, czy na całkowite zrezygnowanie z jego umieszczenia w dokumentach⁵⁵. Temat oznaczenia płci w dokumentach tożsamości jest więc nierozzerwalnie związany także z prawami osób interplciowych

⁵² Postulaty takiej treści zawarte zostały m.in. w dokumentach: *The Yogyakarta Principles plus 10* (2017), stanowiącym uzupełnienie deklaracji *The Yogyakarta Principles* (2006) – tworzących łącznie międzynarodowo rozpoznawany zbiór działań mających na celu podwyższenie poziomu ochrony praw człowieka w odniesieniu do osób nieheteroseksualnych, niecisplciowych i nieendoplciowych. – *The Yogyakarta Principles Plus 10, Additional Principles And State Obligations On The Application Of International Human Rights Law In Relation To Sexual Orientation, Gender Identity, Gender Expression And Sex Characteristics To Complement The Yogyakarta Principles, As adopted on 10 November 2017*, Geneva, Principle 31, s. 9.

⁵³ Wśród państw europejskich rozwiązanie takie zapewniają obecnie między innymi Malta, Dania czy Niemcy – L. Holzer, *Non-Binary Gender Registration Models In Europe – Report on third gender marker or no gender marker options*, ILGA-Europe, 2018, s. 16.

⁵⁴ Za przykład posłużyć mogą uregulowania niemieckie – *Personenstandsgesetz vom 19. Februar 2007* (BGBl. I S. 122), *das zuletzt durch Artikel 3 des Gesetzes vom 17. Juli 2023* (BGBl. 2023 I Nr. 190) *geändert worden is*, (Ustawa o stanie cywilnym z dnia 19 lutego 2007 roku (BGBl. I s. 122), ostatnio zmieniona art. 3 ustawy z dnia 17 lipca 2023 roku. (BGBl. 2023 I nr 190) – [*Personenstandsgesetz (PStG)* – Art 22; Art 45b., [dostęp: 20.08.2023 r.]. Zob. też J. Holocher, „Małe rozwiązanie”, „duże rozwiązania”, *godność i wolność człowieka...: zasady konstytucyjne w sporze o prawa osób transseksualnych w orzecznictwie Federalnego Sądu Konstytucyjnego Niemiec*, „PiM” 2018, vol. 70, 1.

⁵⁵ Propozycje takiego rozwiązania, chroniącego także osoby transplciowe oraz niebinarne przedstawiła w 2020 roku w Niderlandach ówczesna minister edukacji, kultury i nauki Ingrid van Engelshoven, z założeniem zrealizowania ich do 2024/2025 roku – L. Holzer, *Non-Binary Gender Registration...*, s. 6.

do opieki medycznej. Nie sposób nie brać go pod uwagę jako czynnika zarówno decyzji podejmowanych przez zespoły medyczne, jak i na system ochrony osób interplciowych w ogólności. Tematem na osobne opracowanie powinno być jednak zagadnienie, czy pragnienie zrealizowania cywilno- lub administracyjno-prawnego obowiązku przypisania płci dziecka w dokumentach tożsamości (przy istnieniu w danym systemie takiego obowiązku prawnego) może lub powinno stanowić uzasadnienie dla podjęcia niewskazanej z medycznego punktu widzenia operacji charakteryzującej się tak głęboką ingerencją w ciało pacjenta. Przykłady ingerencji przedstawione zostaną poniżej.

Niezależnie od możliwości wyrażenia przez osobę poddawaną takim zabiegom świadomej zgody na ich podjęcie, pozostaje aktualna kwestia potencjalnych konsekwencji takich działań. Informacje na ten temat odnaleźć można w raportach przygotowywanych między innymi przez organizacje działające na rzecz osób interplciowych, jak Organisation Intersex International Europe (często przytaczaną pod nazwą OII Europe) oraz organizacje o charakterze międzynarodowym. W świetle podawanych tam danych, potencjalne konsekwencje pochopnej decyzji o nieuzasadnionej interwencji medycznej w ciało osoby interplciowej, obejmować mogą między innymi powikłania w rozwoju, jak schorzenia kości wynikłe z trwałego zaburzenia gospodarki hormonalnej, a także inne negatywne konsekwencje wieloletniej terapii endokrynologicznej⁵⁶. W ramach tego typu interwencji dochodzić może do nieuzasadnionego usunięcia niestwarzających zagrożenia i zdolnych do spełniania swoich funkcji narządów płciowych oraz organów odpowiedzialnych za gospodarkę hormonalną, spowodowanego często nieprawidłowo ocenionym ryzykiem chorób nowotworowych⁵⁷. Rezultatem takich zmian mogą być przewlekłe bóle i poczucie „braku przynależności” zoperowanych organów do reszty ciała⁵⁸, trwale

⁵⁶ D. C. Ghattas, *Ochrona osób interplciowych w Europie...*, s. 12–13.

⁵⁷ M. Carpenter, *The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change*, „Reproductive Health Matters” 2016, nr 24:47, s. 75.

⁵⁸ S. Zobel, *Intersex/Gender-Related Constitutiveness: Specific Realities, Specific Norms*, [w:] E. Schneider, C. Baltes-Löhr (ed.), *Normed Children: Effects of Gender and Sex Related Normativity on Childhood and*

blizny skutkujące dodatkową stygmatyzacją⁵⁹ i trudnościami na przyszłość w realizowaniu opieki ginekologicznej czy urologicznej. Wspominane są także niekiedy problemy z osiągnięciem satysfakcji w życiu intymnym⁶⁰ i związane ze zdrowiem seksualnym⁶¹. Konsekwencją przeprowadzonych w młodym wieku operacji jest w niektórych przypadkach także wiele lat kosztownej i skomplikowanej opieki lekarskiej, w tym długotrwałych pobytów w placówkach medycznych⁶², co może negatywnie wpływać na możliwości rozwoju osobistego czy zawodowego⁶³.

Jest przy tym oczywiste, że w niektórych przypadkach, gdy poważne odmienności zagrażają życiu lub zdrowiu na szeroką skalę, opisane powyżej działania, łącznie z usuwaniem gonad i szeroko zakrojoną plastyką narządów płciowych, mogą być uzasadnione i docelowo przynosić skutek pozytywny, jeżeli zmiany w rozwoju cech płciowych zostaną poprawnie zinterpretowane. Celem środowisk sprzeciwiających się okaleczeniom osób interplciowych nie jest wszak zakaz interwencji w sytuacjach medycznie uzasadnionych. Przykładowo, jako wymagane oraz konieczne dla ratowania zdrowia interwencje, podaje się między innymi leczenie wrodzonego przerostu nadnerczy jako stanu bezpośrednio zagrażającego życiu lub zdrowiu⁶⁴. Podobnie rozpatrywane będą sytuacje rekonstrukcji narządów płciowych u osoby pozbawionej niektórych ich fragmentów, przy jednoczesnym zachowaniu, bez zauważalnych zmian, pozostałych narządów z tej grupy (np. przypadki afalii⁶⁵). Co jednak jest dla powyższych rozważań

Adolescence, Bielefeld: transcript Verlag, 2018, s. 216.

⁵⁹ *Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Resolution 2191 (2017). Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people*, Doc. 14404, 25 September 2017, s. 10.

⁶⁰ A. W. Berry, S. Monro, *Ageing in obscurity: a critical literature review regarding older intersex people*, „Sexual and Reproductive Health Matters” 2022, nr 30:1, s. 46.

⁶¹ *Human rights and intersex people – Issue paper...*, s. 14.

⁶² A. Tamar-Mattis, *Exceptions to the Rule...*, s. 70.

⁶³ *Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Resolution 2191 [...] Doc. 14404 (2017)...*, s. 8.

⁶⁴ E. Barg, M. Tokarska, B. Wikiera, B. Kosowska, *Postępy w diagnostyce wrodzonego przerostu kory nadnerczy*, „Adv. Clin. Exp. Med.” 2003, nr 12, 4, s. 509.

⁶⁵ Czyli braku penisa. Zob. K. Bangalore Krishna, C. Cinnatti, P. Hoebeke, A.-F. Spinoit, R. De Castro, P. A. Lee, *Individualized care for patients with intersex...*

kluczowe, wysoka inwazyjność większości z opisanych zabiegów nakazuje z najwyższą ostrożnością podejmować decyzje o ich wdrożeniu. Jeżeli jest to natomiast możliwe, do minimum powinno się ograniczać działania niezbędne przed osiągnięciem etapu umożliwiającego pacjentowi podjęcie, bądź przynajmniej współpodjęcie decyzji na temat swojego ciała⁶⁶. Ma to na celu uniknięcie interwencji podejmowanych jedynie pod wpływem społecznej presji i schematyczności postępowania w tego rodzaju przypadkach. Niezwykle istotnym jest także dalszy rozwój metod bezstronnej, opartej o opinie więcej niż jednego specjalisty, obiektywnej i wielostopniowej oceny konieczności przystępowania do działań⁶⁷.

W związku z koniecznością zachowania wzmożonej ostrożności w podejmowaniu interwencji medycznych, warto wskazać, że prawidłowo sformułowane uzasadnienie i poprawne odnotowanie go w dokumentacji medycznej pacjenta również może bezpośrednio przekładać się na późniejszy dobrostan poddanej operacji osoby. Istnieją doniesienia, że u osób dowiadujących się, iż podjęte wobec nich działania wykroczyły poza zdrowotną niezbędność, możliwe jest powstanie ogólnej niechęci do kontaktów z personelem medycznym, czy nawet bardziej złożonych traum i urazów psychicznych. Mogą one w przyszłości znacznie utrudniać takiej osobie kontakty ze światem medycyny, zarówno we własnym interesie zdrowotnym, jak i bliskich⁶⁸. Przyczyniać może się do tego nie tylko sama przebyta w dzieciństwie operacja, lecz także późniejsza niedelikatność personelu medycznego przy badaniach. Szczególnie rażące są przypadki zachowań godzących w prawo do prywatności i intymności podczas dokonywania grupowych oględzin ciała pacjenta, traktowanego jako „studium przypadku”⁶⁹,

⁶⁶ M. Cools, A. Nordenström, R. Robeva, J. Hall, P. Westerveld i in.; COST Action BM1303 working group 1, *Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement*, „Nat Rev Endocrinol.” 2018 Jul, nr 14(7), s. 418.

⁶⁷ K. Bangalore Krishna, C. P. Houk, P. A. Lee, *Pragmatic approach to intersex, including genital ambiguity, in the newborn*, „Seminars in Perinatology” 2017, vol. 41, issue 4, s. 244–251.

⁶⁸ C. Carpenter, K. Makhubu, L. Moche, *An invisible public health crisis: the forced normalization of intersex people*, „HPHR” 2021, nr 30.

⁶⁹ S. E. Preves, *Negotiating the Constraints of Gender Binarism: Intersexuals’ Challenge to Gender Categorization*, „Current Sociology” 2000, nr 48(3), s. 31.

czy w trakcie dalszych, mających miejsce już w dorosłości procedur medycznych. Jeżeli informacja o chirurgicznym usunięciu cech interplciowości przekazana zostanie długo *post factum*, w późniejszym wieku⁷⁰, pacjent, pozbawiony psychologicznego wsparcia narażony jest na szok, poczucie skrzywdzenia przez lekarzy oraz na gwałtowne załamanie kondycji psychicznej⁷¹. Ponadto, ze względu na stygmatyzację i dyskryminację w innych środowiskach, osoby interplciowe mogą doświadczać pogłębiania się wskazanych powyżej problemów, zalecane jest więc ułatwianie tej grupie dostępu do wsparcia i opieki psychologicznej⁷².

Na kanwie przytoczonego w ostatniej kolejności zagadnienia, czyli możliwej stygmatyzacji osób interplciowych pochodzącej z innych źródeł, a związanej z ich różniącym od otoczenia wyglądem czy ekspresją płciową, w skali globalnej dostrzec można formułowanie niekiedy argumentu, że dokonanie „przymusowego” ustalenia płci interplciowego dziecka poprzez dostosowanie jej do endoplciowego standardu leży w jego dobrze pojętym interesie. Jako uzasadnienie dla tego poglądu przyjmuje się rzekome ułatwienie tej osobie dostosowania się do norm społecznych, zagwarantowanie postrzegania w odpowiednich społecznych kategoriach⁷³ i uniknięcie stygmatyzacji, nawet jeśli interwencja taka nie ma podyktowanych stanem zdrowia podstaw⁷⁴. Pogląd ten jednak można uznać za wysoce paternalistyczny w swej podbudowie, pomimo że racjonalnym jest założenie

⁷⁰ Wątek ukrywania przed obecnie dorosłymi osobami informacji na temat ich interplciowości, ograniczania im dostępu do dokumentacji medycznej, czy wprost oklamywania przez personel medyczny nie jest odosobniony – „*I Want to Be Like Nature Made Me*” *Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US*, 25.07.2017 r., interACT & Human Rights Watch, za: <https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me/medically-unnecessary-surgeries-intersex-children-us>, [dostęp: 28.10.2023 r.].

⁷¹ *Human rights and intersex people – Issue paper...*, s. 24.

⁷² L. Zeeman, K. Aranda, *A Systematic Review of the Health and Healthcare Inequalities for People with Intersex Variance*, „International Journal of Environmental Research and Public Health” 2020, nr 17(18) s. 10.

⁷³ P. D. E. Mouriquand, D. B. Gorduza, C.-L. Gay, H. F. L. Meyer-Bahlburg, L. Baker, L. S. Baskin i in., *Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how?*, „Journal of Pediatric Urology” 2016, nr 12:3, s. 143.

⁷⁴ M. Carpenter, *The “Normalization” of Intersex Bodies and “Othering” of Intersex Identities in Australia*, „Bioethical Inquiry” 2018, nr 15, s. 489.

chęci zminimalizowania wpływu doświadczenia interplciowości na relacje z grupą rówieśniczą, szczególnie na etapie dzieciństwa i wieku nastoletniego. Całkowicie nieproporcjonalną jest jednak relacja między dobrem dziecka rozumianym w kategoriach zdolności do dostosowania się do otoczenia poprzez zamaskowanie cech interplciowości a opisywaną powyżej skalą chirurgicznych interwencji. Przedstawiony punkt widzenia ignoruje także istotny dla późniejszego rozwoju i dorastania aspekt tożsamości płciowej danego pacjenta, który nie musi identyfikować się z tą przypisaną mu w okresie niemowlęctwa. Ponadto z góry narzucona decyzja co do ukształtowania cech płciowych ignoruje zarówno wolę poddawanej zabiegowi osoby, jak i jej prawo do autonomii i kształtowania swojej tożsamości (które to, jak głosi choćby *Konwencja Narodów Zjednoczonych O prawach Dziecka*⁷⁵, przyznane jest już na etapie dzieciństwa⁷⁶).

Dylemat związany z potencjalnym postrzeganiem małoletnich osób interplciowych jako różniących się od otoczenia należy rozwiązywać „od zewnątrz”, tj. przez podnoszenie kompetencji osób odpowiedzialnych za opiekę nad nimi, rozwój edukacji seksualnej i poszerzenie jej o tematykę interplciowości⁷⁷, czy zwiększanie inkluzywności wobec osób interplciowych w placówkach edukacyjnych⁷⁸. Za istotne uważane jest także rozbudowanie i zapewnianie odpowiedniego wsparcia psychologicznego, zarówno dla osób interplciowych, jak i ich najbliższych⁷⁹. Osobę taką można wspierać poprzez pomoc w dostosowaniu ubioru, wyglądu zewnętrznego czy relacji do innych osób z bliskiego otoczenia, a także przez komunikację i odpowiednie do wieku uświadamianie na temat jej stanu zdrowia, tak

⁷⁵ *Konwencja O Prawach Dziecka* przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 roku, (Dz. U. 2000.2.11).

⁷⁶ K. Sandberg, *Intersex Children and the UN Convention...*, s. 525–530.

⁷⁷ T. Lundberg, K. Roen, C. Kraft, P. Hegarty, *How young people talk about their variations in sex characteristics: making the topic of intersex talkable via sex education*, „Sex Education” 2021, nr 21:5, s. 553–554, 562–563.

⁷⁸ L. Hunter, A. Zavros-Orr, A. Brömdal, K. Hand, B. Hart, *Intersex awareness and education: what part can health and physical education bodies of learning and teaching play?*, „Sport, Education and Society” 2023, nr 28:9, s. 1049, 1063–1065.

⁷⁹ U. Lampalzer, P. Briken, K. Schweizer, *Psychosocial care and support in the field of intersex/ diverse sex development (dsd): counselling experiences, localisation and needed improvements*, „Int J Impot Res” 2021, nr 33, s. 228–242.

ze strony osób najbliższych, jak i personelu medycznego⁸⁰. Rozwiązania dotyczące chirurgicznego kształtowania cech płciowych należy, jeśli jest to możliwe, wdrażać dopiero, gdy dana osoba jest w stanie określić, a przynajmniej przejawiać cechy lub zachowania świadczące o identyfikacji z daną tożsamością płciową, a co ważniejsze, aktywnie partycypować w podjęciu decyzji na ten temat⁸¹. Przywołany wcześniej pogląd o postrzeganiu osób interplciowych w relacji do endoplciowych rówieśników oraz o operacyjnej konieczności rozwiązywania opisanego dylematu u jego podstawy należy więc, zdaniem autora, uznać za rażąco nietrafny.

Kolejną warstwą, w obrębie której istnieje ryzyko spowodowania uszczerbku na skutek nieuzasadnionej z medycznego punktu widzenia operacji, jest wyżej wspomniane poczucie tożsamości płciowej osoby z doświadczeniem interplciowości. Może on nastąpić w efekcie błędnego oznaczenia oraz w konsekwencji błędnego dostosowania cech płciowych tej osoby do jej identyfikacji płciowej i poczucia tożsamości, wyrażonego w późniejszym wieku. W przypadku niektórych osób przyczyna tego może leżeć w samym fakcie przypisania i „umodelowania” ich organizmu do kształtu uznanego przez zespół medyczny za właściwy jednej z dwóch binarnie rozumianych płci, zważywszy na głębokie zmiany wymuszone w tym wypadku na organizmie, celem dokonania takiego przypisania⁸². Niektóre badania wykazują, że odsetek osób interplciowych nieutożsamiających się z płcią nadaną im w ramach tych procedur dochodzić może do nawet ponad 1/3 przypadków⁸³. Wskazuje się, że w przypadku osób interplciowych częstszą praktyką przy ustalaniu płci dziecka urodzonego z gonadami o utkaniu mieszanym jest operacyjne ukształtowanie zewnętrznych cech płciowych pod kątem nadania binarnego oznaczenia płci jako

⁸⁰ Intersex Society of North America, *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood – Consortium On The Management Of Disorders Of Sex Development*, 2006, s. 22–23, 28, 31, 33, za: <https://dsgguidelines.org/>, [dostęp: 25.10.2023 r.]

⁸¹ M. Cools, A. Nordenström, R. Robeva, J. Hall, P. Westerveld i in.; COST Action BM1303 working group 1, *Caring for individuals...*, s. 418.

⁸² J. Garland, S. Slokenberga, *Protecting the Rights of Children with Intersex Conditions from Nonconsensual Gender-Conforming Medical Interventions: The View from Europe*, „Medical Law Review” 2019, vol. 27, issue 3, s. 484.

⁸³ *Human rights and intersex people – Issue paper...*, s. 23.

żeńskie oraz kierowania się przesłanką uformowania organów płciowych przynajmniej w pewnym stopniu zdolnych do prowadzenia współżycia⁸⁴. Oczywiście jednak nie jest to zawsze zgodne z późniejszą identyfikacją płciową tej osoby⁸⁵. Zagadnienie to związane jest też bezpośrednio z zarysowanym wcześniej dylematem dotyczącym procedury dokonywania na późniejszym etapie życia osoby korekt oznaczenia płci w dokumentach oraz z systemami wymuszającymi przypisanie jedynie jednego z dwóch binarnie określanych oznaczeń płci.

FGM w kontraście do IGM – zarzuty i pytania o podwójne standardy

Finalnie, prócz samego materialnego efektu w postaci naruszeń integralności cielesnej pacjenta, godnym potępienia z perspektywy etyki lekarskiej jest samo uzasadnienie i aksjologiczna podstawa dokonywania opisywanych zabiegów, zwłaszcza w świetle rozdzwiewku dostrzeganego w obszarze ochrony innych grup pacjentów przed dokonywaniem podobnych interwencji w swoim zakresie i w umotywowaniu. Dla kontrastu wobec opisywanego powyżej standardu można podać, że istnieje powszechny konsens co do niedopuszczalności i potrzeby zwalczania procederu okaleczania żeńskich narządów płciowych (często określane jako FGM – *Female Genital Mutilation*). Znajduje on poparcie zarówno w dyskusjach na forum medycznym, jak i politycznym, również w przestrzeni Unii Europejskiej. Zgodnie z definicją wypracowaną przez Światową Organizację Zdrowia [WHO] i stosowaną od 1997 roku, przez FGM rozumie się „wszelkie procedury, w których skład wchodzi częściowe lub całkowite usunięcie żeńskich zewnętrznych narządów płciowych lub inne rodzaje obrażeń zadawanych tym narządom z przyczyn umotywowanych kulturowo, lub z innych, nieterapeutycznych powodów”⁸⁶. Zjawisko spotykane jest głównie na Bliskim Wschodzie oraz w Afryce Zachodniej

⁸⁴ A. D. Dreger, „*Ambiguous sex*” –or ambivalent medicine? Ethical issues in the treatment of intersexuality. „Hastings Cent Rep.” 1998, nr 28(3):, 24–35, s. 27–30.

⁸⁵ K. Bajszczyk, M. Szarras-Czapnik, J. Słowikowska-Hilczner, *Zaburzenia rozwoju płci...*, s. 78.

⁸⁶ World Health Organization, *Female genital mutilation: an overview*, World Health Organization, 1998, s. 6.

i Środkowej⁸⁷, jednak w związku z migracjami ludności zaczęło pojawiać się w innych częściach świata, w tym w Ameryce Północnej, Europie i Australii⁸⁸.

Powodem wykonywania FGM jest najczęściej lokalne, tradycjonalistyczne rozumienie ról płciowych oraz dyskryminacja na tle płci wynikająca z rytuałów towarzyszących dojrzewaniu, wstępowaniu w związek małżeński oraz dotycząca życia intymnego pokrzywdzonych oraz posiadania dzieci. FGM nie ma rzecz jasna żadnego uzasadnienia medycznego, a tylko powody o podłożu społecznym, religijnym i kulturowym⁸⁹. Skala okaleczeń może przyjmować zróżnicowane formy, mniej lub bardziej drastyczne, takie jak częściowe/całkowite uszkodzenie lub amputacje lechtaczki, warg sromowych mniejszych lub w nielicznych przypadkach cięższe okaleczenia, z całkowitym usunięciem zewnętrznych narządów płciowych i skaryfikacją włącznie. W klasyfikacji stosowanej przez WHO rodzaje tych okaleczeń są kategoryzowane ze względu na objęte nimi organy oraz ich skalę⁹⁰. Czynności te przeprowadzane są we wczesnym okresie życia pokrzywdzonych, najczęściej obejmującym późne dzieciństwo lub wczesny wiek nastoletni, mogą one także być związane z późniejszymi rytualnymi okaleczeniami w momencie rozpoczęcia współżycia, czy po urodzeniu dziecka⁹¹. Niemal każdorazowo odbywają się one z całkowitym pogwałceniem i zanegowaniem praw osoby pokrzywdzonej do decyzji o autonomii własnego ciała i idei wyrażenia świadomej, należycie poinformowanej zgody na dany zabieg⁹². Ich bezpośrednimi oraz długoterminowymi skutkami są, między innymi, ciężkie uszkodzenia naczyń krwionośnych w obszarze

⁸⁷ R. C. Berg, E. Denison, *A Tradition in Transition: Factors Perpetuating and Hindering the Continuance of Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C) Summarized in a Systematic Review*, „Health Care for Women International” 2013, nr 34:10, s. 838.

⁸⁸ B. Molina-Gallego, L. Mordillo-Mateos, G. M. de Corral, S. Gómez-Cantarino, B. Polonio-López, M. I. Ugarte-Gurrutxaga, *Female Genital Mutilation: Knowledge and Skills of Health Professionals*, „Healthcare” 2021, nr 9, 974, s. 3.

⁸⁹ R. C. Berg, E. Denison, *A Tradition in Transition...* s. 843–845, 847–848.

⁹⁰ J. Abdulcadir, L. Catania, M. J. Hindin, L. Say, P. Petignat, O. Abdulcadir, *Female Genital Mutilation*, „Obstetrics & Gynecology” 2016, nr 128(5), s. 958.

⁹¹ D. Rogowska-Szadkowska, T. Niemiec, *Obrzezanie kobiet – nowy problem w praktyce lekarza ginekologa w krajach Unii Europejskiej?*, „Ginekologia Polska” 2009, nr 80, s. 119.

⁹² G. I. Serour, *Medicalization of female genital mutilation/cutting*, „African Journal of Urology” 2013, vol. 19, issue 3, s. 147.

krocza i dalsze uszkodzenia tkanek, problemy o charakterze ginekologicznym, choroby układu moczowego, trwale zaburzenie funkcji fizjologicznych organizmu, czy komplikacje w okresie ciąży, znacząco podnoszące ryzyko zgonu przy porodzie⁹³. Ponadto, ze względu na często głęboko niehigieniczne warunki, przeprowadzanie tych działań przez osoby bez wykształcenia medycznego⁹⁴ oraz głęboką inwazyjność przeprowadzania tego typu zabiegów, nierzadko ich bezpośrednim skutkiem jest zakażenie rany i znaczne wydłużenie procesu rekonwalescencji, wywołanie choroby przewlekłej, a nawet śmierć osoby pokrzywdzonej w wyniku utraty krwi lub powikłań po okaleczeniu⁹⁵. Należy także mieć na uwadze głębokie szkody wyrządzone w psychice osoby poddanej działaniom o charakterze FGM, w tym wysokie ryzyko powstania zaburzeń lękowych, stresu pourazowego, depresji⁹⁶.

Na forum globalnym walka z FGM jest prowadzona zarówno pod auspicjami Światowej Organizacji Zdrowia, jak i regionalnych organizacji międzynarodowych. W zakresie działań o charakterze prawnym wskazać można zarówno działania o charakterze ponadnarodowym, opierające się o raporty, komitety badawcze i apele, wystosowywane między innymi przez Biuro Wysokiego komisarza Narodów Zjednoczonych do spraw praw człowieka czy Biuro Wysokiego komisarza Narodów Zjednoczonych do spraw uchodźców, a także rezolucje wystosowywane na forum ogólnym Organizacji Narodów Zjednoczonych⁹⁷. Ponadto zauważalne są

⁹³ E. Kelly, P.J. A. Hillard, *Female genital mutilation*, „Current Opinion in Obstetrics and Gynecology” 2005, nr 17(5), s. 491.

⁹⁴ Choć zwyczajowo działania o charakterze FGM nie są dokonywane przez profesjonalistów, w niektórych państwach (m.in. w Sudanie i Egipcie) w znaczny odsetek rytualnych okaleczeń zaangażowane są osoby z wykształceniem medycznym – E. Leye, N. Van Eekert, S. Shamu, et al. *Debating medicalization of Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C): learning from (policy) experiences across countries*, „Reproductive Health” 2019, nr 16, 158, s. 2.

⁹⁵ E. Kelly, P.J. A. Hillard, *Female genital mutilation...*, s. 491.

⁹⁶ P. Mulongo, C. Hollins Martin, S. McAndrew. *The psychological impact of Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C) on girls/women's mental health: a narrative literature review*, „Journal of Reproductive and Infant Psychology” 2014, nr 32(5), s. 475–480.

⁹⁷ United Nations General Assembly, *Resolution adopted by the General Assembly on 20 December 2012 [on the report of the Third Committee (A/67/450 and Corr.1)] 67/146. Intensifying global efforts for the elimination of female genital mutilations – A/RES/67/146.*

wysiłki regionalnych organizacji, takich jak Unia Europejska^{98,99}, lub Unia Afrykańska^{100,101}. Niekiedy działania WHO koordynowane na poziomie globalnym poddawane są jednak krytyce, jako konstruowane z nadmiernie europocentrycznego punktu widzenia, i kontrskuteczne ze względu na niedostosowanie do lokalnych uwarunkowań¹⁰². Ponadto w poszczególnych państwach, stopniowo, pod wpływem tak politycznej, jak i społecznej inspiracji, rozwija się rozwiązania prawne wyraźnie zakazujące tego typu praktyk¹⁰³. Nieoceniony jest także wkład organizacji pozarządowych i aktywistycznych, wspierających działalność legislacyjną i polityczną.

Kolejnym istotnym aspektem walki ze skutkami procederu FGM jest uświadamianie i szkolenie personelu medycznego w rozpoznawaniu i reagowaniu na szkody wyrządzane osobom pokrzywdzonym oraz tworzenie metod terapii pozwalających na odtworzenie i naprawę przynajmniej części zmian¹⁰⁴. W procesie tym osoby pokrzywdzone bezspornie traktowane są z godnością oraz respektowane są ich prawa jako pacjentów. Kształcenie specjalistów w dziedzinie pomocy osobom dotkniętym FGM obejmuje także opiekę psychologiczną i wsparcie terapeutyczne¹⁰⁵. Celem wszelkich wspomnianych działań jest, pomimo silnego zakorzenienia w lokalnych

⁹⁸ *European Parliament resolution of 7 February 2018 on zero tolerance for Female Genital Mutilation (FGM) (2017/2936(RSP))*.

⁹⁹ *European Parliament resolution of 12 February 2020 on an EU strategy to put an end to female genital mutilation around the world (2019/2988(RSP))*.

¹⁰⁰ *Assembly/AU/Dec.737(XXXII) Page 1 32nd Ordinary Session of the Assembly, 10–11 February 2019, Addis Ababa, Ethiopia Decision On Galvanising Political Commitment Towards The Elimination Of Female Genital Mutilation In Africa*.

¹⁰¹ *Fourth Ordinary Session Of The Specialised Technical Committee On Social Development, Labour And Employment (Stc-Sdle-4) 4–8 April 2022 Addis Ababa, Ethiopia – Saleema Initiative Africa Union Initiative On Eliminating Female Genital Mutilation Programme And Plan Of Action 2019–2023*.

¹⁰² B. D. Earp, S. Johnsdotter, *Current critiques of the WHO policy on female genital mutilation*, „International Journal of Impotence Research” 2021, nr 33, s. 201–204.

¹⁰³ *End FGM – European Network, Equality Now, Female Genital Mutilation/Cutting: A Call for a Global Response*, 2022, s. 22, 25–26, 38–40.

¹⁰⁴ B. Molina-Gallego, L. Mordillo-Mateos, G. M. de Corral, S. Gómez-Cantarino, B. Polonio-López, M. I. Ugarte-Gurrutxaga, *Female Genital Mutilation: Knowledge...*, s. 2.

¹⁰⁵ H. Smith, K. Stein, *Psychological and counselling interventions for female genital mutilation*, „International Journal of Gynecology & Obstetrics” 2017, nr 136, s. 61.

praktykach i tradycjach, zredukowanie liczby osób pokrzywdzonych przez zabiegi o tym charakterze, oraz docelowo wyeliminowanie tego szokująco i głęboko sprzecznego ze standardami prawnoczwolowymi oraz prawnomedycznymi, zjawiska.

Niemniej, poniekąd drugą stroną pochwalanej, i godnej wspierania walki z praktykami FGM, jest problem opisywanych tutaj IGM, czyli *Intersexual Genital Mutiliation* – opisywanych w niniejszej analizie, nieuzasadnionych stanem zdrowia pacjenta okaleczeń narządów płciowych osób interplciowych. Procedowane są one pomimo równie szkodliwych skutków, mających na celu jedynie dopasowanie ciała zdrowej osoby interplciowej do „modelowego” ciała osoby endoplciowej bez praktycznego, medycznego uzasadnienia. Jakkolwiek porównanie sytuacji osób doświadczających praktyk FGM oraz IGM może wydawać się z perspektywy personelu medycznego niesprawiedliwe lub szokujące, z racji rozbieżności co do tak metod, wykonawców, jak i wytłumaczeń dla tego typu zabiegów, mają one pewien punkt wspólny. Otóż zarówno w przypadku FGM, jak i IGM powodem dokonania nieuzasadnionego, inwazyjnego zabiegu jest jedynie nacisk krzywdzących dla pacjenta norm społecznych, kulturowych, czy uprzedzenia patologizujące odmienności w spektrum cech płciowych. Mimo tego działania wymierzone w osoby interplciowe, zamiast z potępieniem, nierzadko spotykały i nadal spotykają się z cichą, a w skrajnych przypadkach, otwartą akceptacją i poparciem rządów państw – członków Unii Europejskiej. Przykładami posłużyć mogą takie państwa jak Łotwa czy Szwecja (choć, co warte odnotowania, odbywa się to wbrew głosom płynącym ze strony środowiska medycznego i aktywistycznego¹⁰⁶), skądinąd stojące na czele walki z procederem FGM¹⁰⁷. Ta swoista hipokryzja jest też przyczynkiem do krytyki wobec działań na rzecz całkowitego zlikwidowania praktyk FGM, płynącej ze strony państw z euroatlantyckiego kręgu kulturowego, a zarzucającej stosowanie podwójnych standardów¹⁰⁸.

¹⁰⁶ J. Garland, *Sweden*, [w:] J. Scherpe, A. Dutta, & T. Helms (eds.), *The Legal Status of Intersex Persons*, 2018 “Intersentia”, s. 271.

¹⁰⁷ J. Garland, S. Slokenberga, *Protecting the Rights of Children with Intersex Conditions...*, s. 486.

¹⁰⁸ B. D. Earp, S. Johnsdotter, *Current critiques of the WHO policy...*, s. 202.

Obserwowanie problemu tzw. operacji normalizujących przez pryzmat walki z FGM unaocznia w jeszcze dosadniejszym stopniu skalę dyskryminacji, z jaką spotykają się osoby interplciowe w analizowanym obszarze. Wielu specjalistów z zakresu nauk medycznych odmawia osobom urodzonym z widocznymi cechami interplciowości ochrony propagowanej przez te same grona, a przysługującej bezwarunkowo osobom urodzonym jako endoplciowe, uznanym za kobiety.

Podsumowanie

Przedstawiona analiza zarysowuje przypadki naruszeń praw pacjenta w rozumieniu tak krajowym, jak i międzynarodowym, jak również pogwałceń międzynarodowego standardu ochrony godności i autonomii w decydowaniu o własnym ciele przez osoby interplciowe. Pomimo wysoce niezadowalającego stanu ochrony w skali globalnej, dostrzec należy, że problem ten w ostatnich dekadach rozpoznawany jest w coraz szerszej skali na forum międzynarodowym, a także w przestrzeni prawno-społecznej poszczególnych państw. Skutkuje to podejmowaniem kroków mających na celu wyeliminowanie, a przynajmniej zauważalne ograniczenie praktyk związanych z nieuzasadnioną krzywdą i cierpieniem pacjentów z doświadczeniem interplciowości.

Działania te skupione są na poprawie metod diagnozowania i oceny przypadków osób interplciowych w związku ze zwiększaniem świadomości personelu medycznego. Dotyczy to zaleceń kierowanych do tej grupy pacjentów, w tym postulatu opóźniania opisywanych interwencji medycznych do momentu, gdy dana osoba będzie w stanie podejmować świadome decyzje w sprawie wyrażenia lub odmowy na nie zgody, o ile ich przeprowadzenie nie jest pilne ze względu na zagrożenie trwałym pogorszeniem stanu zdrowia. Zauważalna jest także tendencja do obniżania wieku umożliwiającego pacjentowi złożenie prawnie wiążącego oświadczenia woli oraz liberalizowanie wymogów przypisania płci osobie zaraz po urodzeniu i w zakresie binarnego spektrum oznaczeń.

Przedstawione kierunki działań zasługują w opinii autora na zdecydowaną aprobatę. W związku z koniecznym dla pełnego i wyczerpującego przedstawienia mechanizmów kierujących ich działaniem oraz szczegółowego opisanie poszczególnych rozwiązań legislacyjnych wdrożonych we wspomnianych w tekście państwach z obszaru Unii Europejskiej, detale poszczególnych rozwiązań prawnych przedstawione zostaną w drugiej części rozważań. Również tam nastąpi bardziej rozbudowane omówienie krajowych uregulowań praw pacjenta, jak również innych, relewantnych dla kształtowania pozycji interplciowego pacjenta aktów prawnych oraz propozycji i postulatów ich nowelizacji lub uzupełnień. O ile obecnie krajowe rozwiązania prawne nie przewidują żadnych gwarancji bezpośrednio na potrzeby osób interplciowych, zmiany lub ich propozycje w innych obszarach mogą mieć bezpośrednie przełożenie na zagadnienia omawiane w niniejszej analizie. Za przykład posłużyć może uzupełnienie karnoprawnej regulacji przestępstwa spowodowania ciężkiego uszczerbku na zdrowiu o pkt 3 w § 1 art. 156 kk, penalizujące „wycięcie, infibulację lub inne trwałe i istotne okaleczenie żeńskiego narządu płciowego”¹⁰⁹. Przepis ten ma na celu bezpośrednio skonfrontowanie się z opisanym powyżej problemem zabiegów o charakterze FGM, lecz docelowo może mieć też wpływ na pozycję osób interplciowych w opiece medycznej. Jak jednak wspomniano powyżej, zagadnienie to wymaga odrębnego, bardziej szczegółowego opracowania.

Obecnie można wyrazić nadzieję, że dalsze rozszerzanie debaty publicznej na temat ochrony praw osób interplciowych, w szczególności w tak newralgicznym jak w przedstawionym aspekcie, umożliwi szybkie uzupełnienie krajowej oraz ponadnarodowej legislacji o rozwiązania bezpośrednio dotyczące przedstawionej problematyki i wyjściowo przewidujące skuteczną ochronę dla tej wyszczególnionej grupy mniejszościowej. Naczelnymi zasadami tej ochrony powinny być: wzmożona ostrożność w ocenie różnicowań cech płciowych osób interplciowych oraz zachowawczy charakter decyzji w sprawie ewentualnych interwencji

¹⁰⁹ *Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 roku Kodeks karny* [Dz. U. 2022.1138 tj. z dnia 30.5.2022].

chirurgicznych. Niejednokrotnie zauważalna jest presja wynikająca ze społecznego podejścia do zagadnienia interplciowości, a determinująca także postawy rodziców dziecka, którzy pragną, aby ich potomstwo nie posiadało cech postrzeganych jako zagrażające zdrowemu, stabilnemu dorastaniu. Jak jednak wykazano w powyższej analizie, nazbyt pochopne korygowanie niezagrażających życiu ani zdrowiu różnicowań, może dawać efekt *de facto* pogarszający, nie zaś poprawiający stan zdrowia interplciowego pacjenta. W ocenie autora jeżeli dany przypadek umożliwia wstrzymanie lub ograniczenie działań do momentu możliwości współdecydowania, bądź całkowicie samodzielnego rozporządzania przez tę osobę kształtowaniem swoich cech oraz zadeklarowania tożsamości płciowej, jest to kierunek działania potencjalnie korzystniejszy oraz co najmniej silnie zalecany.

Bibliografia

- Abdulcadir J., Catania L., Hindin M. J., Say L., Petignat P., Abdulcadir O., *Female Genital Mutilation*, „Obstetrics & Gynecology” 2016, nr 128(5).
- Ahmed S. F., Morrison S., Hughes I. A., *Intersex and gender assignment; the third way?* „Archives of Disease in Childhood” 2004, nr 9(89).
- Bajszczak K., Szarras-Czapnik M., Słowikowska-Hilczer J., *Zaburzenia rozwoju płci – nowa nomenklatura oraz mytyczne w postępowaniu terapeutycznym*, „Seksuologia Polska” 2014, t. 12, nr 2.
- Bangalore Krishna K., Cinnatti C., Hoebeke P., Spinoit A.-F., De Castro R., Lee P. A., *Individualized care for patients with intersex (differences of sex development): Diagnosis and treatment of aphallia*, „Journal of Pediatric Urology”, 7.IX.2023.
- Bangalore Krishna K., Houk C. P., Lee P. A., *Pragmatic approach to intersex, including genital ambiguity, in the newborn*, „Seminars in Perinatology” 2017, vol. 41, issue 4.
- Barg E., Tokarska M., Wikiera B., Kosowska B., *Postępy w diagnostyce wrodzonego przerostu kory nadnerczy*, „Advances in Clinical and Experimental Medicine” 2003, nr 12, 4.
- Bauer M., Truffer D., Crocetti D., *Intersex human rights*, „The International Journal of Human Rights” 2020, nr 24:6.
- Berg R. C., Denison E., *A Tradition in Transition: Factors Perpetuating and Hindering the Continuance of Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C) Summarized in a Systematic Review*, „Health Care for Women International” 2013, nr 34:10.

- Berry A. W., Monro S., *Ageing in obscurity: a critical literature review regarding older intersex people*, „Sexual and Reproductive Health Matters” 2022, nr 30:1.
- Blackless M., Charuvastra A., Derrycyk A., Fausto-Sterling A., Lauzanne K., Lee E., *How sexually dimorphic are we? Review and synthesis*, „American Journal of Human Biology” 2000, nr 12.
- Boratyńska M., Konieczniak P., *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001.
- Boratyńska M., *Dysfunkcjonalność ochrony praw pacjenta małoletniego. Część 1: Reprezentowanie interesów i prawo do informacji*, „Annales UMCS” 2023, vol. LXX, 1.
- Carpenter C., Makhubu K., Moche L., *An invisible public health crisis: the forced normalization of intersex people*, „Harvard Public Health Review” 2021, nr 30.
- Carpenter M., *The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change*, „Reproductive Health Matters” 2016, nr 24:47.
- Carpenter M., *The “Normalization” of Intersex Bodies and “Othering” of Intersex Identities in Australia*, „Bioethical Inquiry” 2018, nr 15.
- Cleminson R., Garcia F. V., *Sex, Identity and Hemaphrodites in Iberia, 1500–1800*, Routledge, Oxon 2016.
- Cools M., Nordenström A., Robeva R., Hall J., Westerveld P. i in., COST Action BM1303 working group 1, *Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement*, „Nature Reviews Endocrinology” 2018, nr 14(7).
- Daaboul J., Frader J., *Ethics and the Management of the Patient with Intersex: A Middle Way*, „Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism” 2001, nr 14(9).
- Davis G., *The Social Costs of Preempting Intersex Traits*, „The American Journal of Bioethics” 2013, nr 13:10.
- Dreger A. D., *“Ambiguous sex” –or ambivalent medicine? Ethical issues in the treatment of intersexuality*, „Hastings Center Report” 1998, nr 28(3).
- Earp B. D., Johnsdotter S., *Current critiques of the WHO policy on female genital mutilation*, „International Journal of Impotence Research” 2021, nr 33(2).
- Ford K.-K., *“First, Do No Harm”: The Fiction of Legal Parental Consent to Genital-Normalizing Surgery on Intersexed Infants*, „Yale Law & Policy Review” 2001, nr 19(2).
- Garland J., Slokenberga S., *Protecting the Rights of Children with Intersex Conditions from Nonconsensual Gender-Conforming Medical Interventions: The View from Europe*, „Medical Law Review” 2019, vol. 27, issue 3.
- Garland J., Sweden, [w:] Scherpe J., Dutta A., Helms T. (eds.), *The Legal Status of Intersex Persons*, 2018, Intersentia.

- Ghattas D. C. (tłum. Rakita M.), *Ochrona osób interplcionych w Europie: podręcznik dla prawników i decydentów*, OII Europe, Fundacja Interakcja, 2019.
- Greenberg J., *International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities: Who Should Determine the Appropriate Treatment for an Intersex Infant?* [w:] Sytsma S. (eds.) *Ethics and Intersex. International Library of Ethics, „Law and the New Medicine”* 2006, vol. 29.
- Holocher J., „Małe rozwiązanie”, „duże rozwiązania”, *godność i wolność człowieka... zasady konstytucyjne w sporze o prawa osób transseksualnych w orzecznictwie Federalnego Sądu Konstytucyjnego Niemiec*, „Prawo i Medycyna” 2018, vol. 70, 1.
- Horowicz E. M., *Intersex children: Who are we really treating?* „Medical Law International” 2017, nr 17(3), s. 183–218.
- Hunter L., Zavros-Orr A., Brömdal A., Hand K., Hart B., *Intersex awareness and education: what part can health and physical education bodies of learning and teaching play?*, „Sport, Education and Society” 2023, nr 28:9.
- Kelly E., Hillard P. J. A., *Female genital mutilation*, „Current Opinion in Obstetrics and Gynecology” 2005, nr 17(5).
- Konieczniak P., *Czynność lecznicza i jej cel. Zagadnienie celu w prawie medycznym*, [w:] Zielińska E. (red. naczk.), *System Prawa Medycznego*, t. 2, cz. 1, Wolters Kluwer, Warszawa 2019.
- Konieczniak P., *Ograniczone „prawo” małoletniego pacjenta do informacji*, [w:] Zielińska E. (red. naczk.), *System Prawa Medycznego*, t. 2, cz. 1, Wolters Kluwer, Warszawa 2019.
- Lampalzer U., Briken P., Schweizer K., *Psychosocial care and support in the field of intersex/diverse sex development (dsd): counselling experiences, localisation and needed improvements*, „International Journal of Impotence Research” 2021, nr 33.
- Leidolf E. M., Curran M., Scout, Bradford J., *Intersex mental health and social support options in pediatric endocrinology training programs*, „Journal of Homosexuality” 2008, nr 54(3).
- Lewandowska D., *Androgyn czy hemafrodyta? Studium nad hemafrodytyzmem w źródłach antycznych*, wyd. Naukowe Sub Lupa, Warszawa 2019.
- Leye E., Van Eekert N., Shamu S., et al., *Debating medicalization of Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C): learning from (policy) experiences across countries*, „Reproductive Health” 2019, nr 16, 158.
- Liao L., *Medical and Psychological Controversies*, [w:] *Variations in Sex Development: Medicine, Culture and Psychological Practice* Cambridge: Cambridge University Press, 2022.
- Lin L., Achermann J., *Disorders of sex development*, [w:] Kehoe S., Chitty L., Homfray T. (eds.), *Reproductive Genetics* (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists Study Group, pp. 15–34). Cambridge: Cambridge University Press, 2009.

- Liszewska U., Dominiak A., Kurowska M., *Zaburzenia rozwoju płci – współczesne strategie interwencji terapeutycznych, postępowań prawnych i ich konsekwencje psychologiczno-seksuologiczne*, „Psychoseksuologia” 2018, nr 4.
- Lundberg T., Roen K., Kraft C., Hegarty P., *How young people talk about their variations in sex characteristics: making the topic of intersex talkable via sex education*, „Sex Education” 2021, nr 21:5.
- Martinez M. P., Elbardisi H., Majzoub A., Arafa M., *Klinefelter Syndrome*, [w:] Arafa M., Elbardisi H., Majzoub A., Agarwal A. (eds), *Genetics of Male Infertility*. Springer, Cham, 2020.
- Molina-Gallego B., Mordillo-Mateos L., de Corral G. M., Gómez-Cantarino S., Polonio-López B., Ugarte-Gurrutxaga M. I., *Female Genital Mutilation: Knowledge and Skills of Health Professionals*, „Healthcare” 2021, nr 9.
- Monro S., Carpenter M., Crocetti D., Davis G., *Intersex: cultural and social perspectives*, „Culture, Health & Sexuality” 2021, nr 23:4.
- Mouriquand P. D. E., Gorduza D. B., Gay C.-L., Meyer-Bahlburg H. F. L., Baker L., Baskin L. S., i in., *Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how?*, „Journal of Pediatric Urology” 2016, nr 12:3.
- Mulongo P., Hollins Martin C., McAndrew S., *The psychological impact of Female Genital Mutilation/ Cutting (FGM/C) on girls/women’s mental health: a narrative literature review*, „Journal of Reproductive and Infant Psychology” 2014, nr 32(5).
- Neuman Wipfler A. J., *Identity Crisis: The Limitations of Expanding Government Recognition of Gender Identity and the Possibility of Genderless Identity Documents*, „Harvard Journal of Law and Gender” 2016, nr 39.
- Orr C. E., *Exorcising Intersex and Crippling Compulsory Dyadism*, Institute of Feminist and Gender Studies Faculty of Social Sciences University of Ottawa, 2018.
- Preves S. E., *Negotiating the Constraints of Gender Binarism: Intersexuals’ Challenge to Gender Categorization*, „Current Sociology” 2000, nr 48(3).
- Rogowska-Szadkowska D., Niemiec T., *Obrzezanie kobiet – nowy problem w praktyce lekarza ginekologa w krajach Unii Europejskiej?*, „Ginekologia Polska” 2009, nr 80.
- Sandberg K., *Intersex Children and the UN Convention on the Rights of the Child*, [w:] Scherpe J., Dutta A., Helms T. (eds.), *The Legal Status of Intersex Persons*, 2018.
- Sándor B., (tłum. Kata J., Przepiórkowski M.), *Jak zapobiegać i przeciwdziałać się dyskryminacji oraz przemocy wobec dzieci i młodzieży LGBTI+?*, Stowarzyszenie Lambda, Warszawa 2021.
- Sax L., *How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling*, „Journal of Sex Research” 2002, nr 39(3).

- Serour G. I., *Medicalization of female genital mutilation/cutting*, „African Journal of Urology” 2013, vol. 19, issue 3.
- Smith H., Stein K., *Psychological and counselling interventions for female genital mutilation*, „International Journal of Gynecology & Obstetrics” 2017, nr 136.
- Sparrow R., *Gender Eugenics? The Ethics of PGD for Intersex Conditions*, „The American Journal of Bioethics” 2013, nr 13(10).
- Świdowska M., *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*, Toruń 2007.
- Tamar-Mattis A., *Exceptions to the Rule: Curing the Law’s Failure to Protect Intersex Infants*, 21 „Berkeley Journal of Gender, Law & Justice” 2006, nr 59.
- Woweries J., *Intersex: Medical Measures on the Test Bed*, [w:] Schneider E., Baltes-Löhr C. (ed.), *Normed Children: Effects of Gender and Sex-Related Normativity on Childhood and Adolescence*, Bielefeld: transcript Verlag, 2018.
- Zeeman L., Aranda K., *A Systematic Review of the Health and Healthcare Inequalities for People with Intersex Variance*, „International Journal of Environmental Research and Public Health” 2020, nr 17(18).
- Zobel S., *Intersex/Gender-Related Constitutiveness: Specific Realities, Specific Norms*, [w:] Schneider E., Baltes-Löhr C. (ed.), *Normed Children: Effects of Gender and Sex-Related Normativity on Childhood and Adolescence*, Bielefeld: transcript Verlag, 2018.

Akty prawa obcego, opracowania i rezolucje

- 2023 Annual Review Of The Human Rights Situation Of Lesbian, Gay, Bisexual, Trans And Intersex People In Europe And Central Asia* – ILGA Europe, Bruksela 2023.
- A long way to go for LGBTI equality*, Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Assembly/AU/Dec.737(XXXII) Page 1 32nd Ordinary Session of the Assembly, 10–11 February 2019, Addis Ababa, Ethiopia *Decision On Galvanising Political Commitment Towards The Elimination Of Female Genital Mutilation In Africa*.
- End FGM – European Network, Equality Now, Female Genital Mutilation/Cutting: A Call for a Global Response*, 2022.
- European Parliament resolution of 7 February 2018 on zero tolerance for Female Genital Mutilation (FGM) [2017/2936(RSP)]*.
- European Parliament resolution of 12 February 2020 on an EU strategy to put an end to female genital mutilation around the world [2019/2988(RSP)]*.

Fourth Ordinary Session Of The Specialised Technical Committee On Social Development, Labour And Employment (Stc-Sdle-4) 4–8 April 2022 Addis Ababa, Ethiopia – Saleema Initiative Africa Union Initiative On Eliminating Female Genital Mutilation Programme And Plan Of Action 2019–2023.

Holzer L., *NON-BINARY GENDER REGISTRATION MODELS IN EUROPE Report on third gender marker or no gender marker options*, ILGA-Europe, 2018.

Human rights and intersex people – Issue paper published by the Council of Europe Commissioner for Human Rights, Council of Europe, 2015.

“I Want to Be Like Nature Made Me” – Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US, 25.07.2017, interACT & Human Rights Watch.

Intersex Society of North America, *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood – Consortium On The Management Of Disorders Of Sex Development*, 2006.

Komunikat Komisji Do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego I Komitetu Regionów Unia równości: strategia na rzecz równości osób LGBTIQ na lata 2020–2025, Bruksela, dnia 12.11.2020 r. COM(2020) 698 final.

Office of the High Commissioner for Human Rights, *Free & Equal Campaign Fact Sheet: Intersex*, 2015.

Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Resolution 2191 (2017). Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people, Doc. 14404, 25 September 2017.

Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Resolution 2191 (2017). Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people, Res. 2191, 12 October 2017.

Personenstandsgesetz vom 19. Februar 2007 (BGBl. I S. 122), das zuletzte durch Artikel 3 des Gesetzes vom 17. Juli 2023 (BGBl. 2023 I Nr. 190).

United Nations General Assembly, *Resolution adopted by the General Assembly on 20 December 2012 [on the report of the Third Committee (A/67/450 and Corr.1)] 67/146. Intensifying global efforts for the elimination of female genital mutilations – A/RES/67/146.*

The Yogyakarta Principles Plus 10, Additional Principles And State Obligations On The Application Of International Human Rights Law In Relation To Sexual Orientation, Gender Identity, Gender Expression And Sex Characteristics To Complement The Yogyakarta Principles, As adopted on 10 November 2017, Geneva.

World Health Organization. Female genital mutilation: an overview. World Health Organization, 1998.

Abstract

Between a scheme of conducts and human rights – risks of infringements of intersexual people interests related to medical law and european mechanisms of their protection, in contrast with domestic healthcare system realities. Part 1: potential risk areas regarding intersexual people rights violations

This article aims at presenting an intersex person both as a member of a particular minority in terms of sexual health perspective, as well as in a way of legal protection of their rights, in particular within a relation to participation in the healthcare system. Analysis of available data, regarding topics of medicalisation of intersexuality, and the experience of people forming the described minority, in relation to medical interventions interfering with their sexual health and development of sexual characteristics, allows finding a disturbing differentiation between schemes of procedures used towards intersexual people, and patients not recognised as possessing such traits. It is especially noticeable in terms of axiological, and practical justification of decisions about proceeding a medical intervention regarding upbringing and health development of these patients. Said analysis presents possible risk areas, within which a decision regarding an approval of such intervention might be regarded as a discriminatory infringement of patients rights. Among others, particular examination has been conducted within topics of violations of patients autonomy and body integrity, infringements of the mechanisms of providing an informed consent, and rights regarding access to ones medical records. Due to the complex nature of said analysis, and multiple intertwined aspects of said problem, regarding a legal study of regulations addressing the presented issues, this part of article consists of mostly theoretical examination and discussion about possible violation of intersex patients rights, as well as general obligations, and ethics binding medical personnel providing care for them.

Key words: intersexuality, DSD, patients rights, healthcare, informed consent

MARIA BORATYŃSKA

ORCID: 0000-0002-2062-0499

Dzieci też mają prawo do umierania w spokoju i godności. O krzywdzącym podtrzymywaniu życia dzieci urodzonych z wadami letalnymi

Streszczenie

Artykuł porusza problematykę decyzji zdrowotnych w sprawie najmłodszych dzieci ze śmiertelnymi wadami wrodzonymi, których leczenie nie rokuje szans powodzenia. Przegląd przypadków polskich został dokonany na tle udokumentowanych spraw z obszaru brytyjskiego i amerykańskiego, na ogół zakończonych dobrze uzasadnionymi rozstrzygnięciami sądowymi. Według autorki stosowane powszechnie kryterium dobra dziecka powinno przekładać się na jego najlepiej pojmowany interes, rozumiany jako bilans korzyści, przyjemności z życia, obciążeń, dolegliwości oraz doznawanego cierpienia. Na podstawie wyroków zagranicznych i przy odniesieniu do aktualnej wiedzy medycznej zostały sformułowane kryteria, według których należy, zdaniem autorki, decydować o zaprzestaniu terapii, w tym również niektórych czynności paliatywnych: korekt chirurgicznych, sztucznej wentylacji oraz odżywiania i nawadniania. Nawet bowiem karmienie może w pewnych okolicznościach okazać się nieprzynoszące korzyści, a nawet szkodliwe. Prawo do umierania w spokoju i godności powinno być szanowane między innymi w ten sposób, by oszczędzać niepotrzebne cierpienia, nawet wtedy, gdy równa się to nieprzedłużeniu i tak kończącego się życia.

Słowa kluczowe: dobro dziecka, najlepiej pojęty interes, wada letalna, cierpienie, terapia daremna, zaprzestanie podtrzymywania życia, wycofanie leczenia

Wprowadzenie

Refleksja etyczna i prawna nad komfortem umierania dzieci należy bez wątpienia do najbardziej bolesnych, a przy tym wydaje się naruszać jakiś rodzaj społecznego tabu. Tym tabu jest obecnie nawet śmierć jako taka, która stanowi jeden z najbardziej drażliwych tematów w życiu, a poruszanie go wzbudza często odruch wyparcia, przekładający się nierzadko na zacieklą walkę o każdy dzień wydłużający życie pacjenta. Śmierć dziecka przedstawia się zaś jako zdarzenie przeciwne naturze, wzbudzające gwałtowny sprzeciw emocjonalny, a przy tym w większym stopniu niż śmierć osoby dorosłej, włącza w orbitę rozważań bliskich umierającego, na czele z jego rodzicami. Tym trudniejsze okazują się zatem dyskusje nad sensem podtrzymywania życia dzieci dotkniętych od chwili urodzenia ciężkimi wadami prowadzącymi w stosunkowo krótkim czasie do śmierci i powodującymi nieuśmierzalne, bądź trudno uśmierzalne, cierpienia. Próbę oceny etycznej takich przypadków podjął swego czasu Zbigniew Szawarski¹. Hipoteza jego opracowania brzmi: „Jeżeli uzna się, że życie samo przez się nie ma żadnej wartości, że cierpienie jest złe, i że nie istnieje żadna moralnie znacząca różnica pomiędzy zabiciem a przyzwoleniem na śmierć, to może być tak, że lepiej jest dla nowo narodzonego dziecka z głębokimi i nieodwracalnymi wadami genetycznymi, jeżeli spowoduje się jego śmierć”². „Nie wszystkie te przypadki są jednakowo poważne” – pisze Szawarski. – „Zdarzają się jednak sytuacje, kiedy zdaniem rodziców i lekarzy lepiej byłoby, gdyby dziecko takie w ogóle się nie urodziło. A skoro urodziło się, to byłoby o wiele lepiej, gdyby pozwolono mu umrzeć, łagodząc jedynie doznawane przez nie cierpienia. Lekarz, mając obecnie do dyspozycji cały arsenał najróżniejszych środków i metod terapeutycznych – od banalnej transfuzji krwi i najnowszej generacji antybiotyków aż po respirator i inne najbardziej wyrafinowane urządzenia techniczne – może niezwykle długo przedłużać życie nowo narodzonej istoty. Może to uczynić, ale czy musi? Czy istotnie

¹ Z. Szawarski, *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*, „Studia Filozoficzne” 1984, nr 2 (220), s. 65–92.

² Ibidem, s. 65.

ma obowiązek moralny przedłużyć agonię każdej nowo narodzonej istoty ludzkiej, mimo że znajduje się ona w stanie absolutnie beznadziejnym?³. Dalej autor podał kilka autentycznych przypadków obrazujących dylematy moralne pojawiające się w opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi lub o niewielkich szansach przeżycia. Po upływie lat i dzięki otwartemu dostępowi do archiwów cyfrowych ówczesnej prasy, daje się ustalić epilogi niektórych opisywanych historii. Praca Szawarskiego została opublikowana w 1984 roku, a od tego czasu medycyna poczyniła jeszcze większe postępy. Niemniej przywołane przez autora kazusy zachowują aktualność również w świetle współczesnych dokonań medycyny. Podobne można by z pewnością znaleźć w Polsce, nie są one jednak publicznie dyskutowane. Warto zatem powrócić do tych wyszukanych przez Szawarskiego już bez mała czterdzieści lat temu. Krytyk Szawarskiego, ks. Tadeusz Biesaga, przedstawił jego poglądy jako „brutalne” oraz jako „emotywną perswazję – na przykład na rzecz eutanazji, do której w różnorodny sposób nakłania cierpiącą ludzkość⁴” i skomentował następująco: „Agitację na rzecz eutanazji nieuleczalnie chorych dzieci wzmacnia Szawarski rachunkiem hedonistycznie rozumianej korzyści, czyli rachunkiem przyjemności⁵”.

W opracowaniu zostaną zweryfikowane te kazusy Szawarskiego, które odnoszą się do tytułowej problematyki. Niektóre z nich były już omówione gdzie indziej, tutaj więc nastąpi ich jedynie skrótowe przywołanie. Rozważania będą ponadto wsparte przykładami z brytyjskich wyroków sądowych, skrupulatnie odnotowanymi przez Richarda Huxtable’a⁶. Obszar anglosaski został wybrany dlatego, że w kwestii sprawowania pieczy prawnej nad osobami bezradnymi wypracowano tam drogą wieloletniej praktyki wyważone i pragmatyczne metody postępowania. Znana powszechnie w prawach krajowych i międzynarodowym zasadę dobra dziecka jako podstawowe

³ Ibidem, s. 65–66.

⁴ T. Biesaga, *Bioetyka utylitarystyczna Zbigniewa Szawarskiego*, [w:] T. Biesaga (red.), *Bioetyka polska*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2004, s. 146.

⁵ Ibidem, s. 158. Oddaje to, nawiasem mówiąc, poziom dyskusji na tematy zaangażowane światopoglądowo wśród osób związanych z Kościołem.

⁶ R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life, To treat or not to treat?*, Routledge 2013, r. 2. *Law and the limits of life. Children, welfare and best interests.*

i nadrzędne kryterium decyzyjne sprowadza się tam, obecnie również na poziomie ustawowym, choć nie bezdyskusyjnie, do wieloczynnikowego bilansu *best interests* (najlepiej pojętego interesu) ujmowanych indywidualistycznie. Na tym podłożu zostaną przeanalizowane pojedyncze znane przypadki polskie, zaczerpnięte z prasy lekarskiej jako *case study*, z orzecznictwa sądów powszechnych, z akt prokuratorskich zamkniętego śledztwa oraz z relacji w prasie codziennej. Poszukiwać będę odpowiedzi na pytanie o kryteria, według których lekarska należyta staranność zawodowa oraz etyka medyczna podpowiadają, by zaprzestać czynności wspomagających życie skazanego na śmierć dziecka, celem skrócenia jego przedłużających się niepotrzebnie cierpień. Mowa będzie wyłącznie o sytuacjach dzieci na tyle małych, że niewykazujących własnego rozeznania ani najmniejszej nawet faktycznej kompetencji decyzyjnej.

I. Długość życia z wadą letalną – przegląd przypadków

Według źródeł medycznych wada letalna – czyli śmiertelna – jest ciężkim zaburzeniem rozwojowym u płodu lub noworodka, które niezależnie od podjętego leczenia prowadzi do wewnątrzmacicznego obumarcia płodu lub do śmierci dziecka niedługo po urodzeniu, mimo wdrożonego postępowania czy leczenia. Te zaburzenia rozwojowe mają bardzo złe rokowania. Oznacza to, że gdy dziecko przyjdzie już na świat z wadą letalną, na jej skutek i tak umrze, bez względu na podjęte leczenie. Rokowanie odnosi się w tym wypadku nie do skuteczności postępowania leczniczego, tylko do przeżycia. Dzieci z wadami letalnymi zwykle nie żyją długo po urodzeniu, ale każdy przypadek jest inny i ta sama wada letalna nie ma zawsze identycznych symptomów. Z tego powodu czas przeżycia i jakość życia mogą się różnić. Długość życia dziecka z chorobą śmiertelną zależy od stopnia nasilenia objawów oraz od ogólnego stanu zdrowia.

Pojęcie wady letalnej ma, jak widać, do pewnego stopnia charakter konwencjonalny: nie zawsze wiadomo, czy śmierć nadejdzie prędzej czy później. Poprawa jest jednak z zasady wykluczona. W pewnych przypadkach możliwe jest tylko kontynuowanie przez pewien czas życia znośnej

jakości. Przykładowo dystrofia mięśniowa Duchenne’a (DMD) kończy się śmiercią, ale wcześniej pacjent ma przed sobą pewien okres w miarę dobrego życia. Schyłek następuje, gdy postępujący nieubłagany zanik mięśni wyłącza najważniejsze funkcje organizmu, w tym oddychanie.

O letalnym charakterze niektórych wad może decydować stopień ich nasilenia: przykładami są zespół Downa czy przepuklina oponowo-rdzeniowa. Powstaje wówczas pytanie o sens i cel paliatywnych korekt operacyjnych, które nie usuną przyczyny choroby, ale poprawiają funkcjonowanie. Ich bieżące koszty zdrowotne też nie są jednak obojętne.

W tym miejscu pracy zostaną skrótowo opisane niektóre spośród wad letalnych. Opisy służą jako wprowadzenie do omówienia poszczególnych przypadków medycznych i sądowych, które miały za przedmiot taką właśnie diagnozę u dziecka. Szczegóły mają na celu pokazanie, że sama diagnoza wady nie zawsze przesądza o jej charakterze letalnym.

1. Powszechnie znany **zespół Downa** (trisomia 21) może również przybierać postać letalną. Najmniej obciążone nieprawidłowościami są dzieci z zespołem Downa o **postaci mozaikowej**, gdy dodatkowy, trzeci, chromosom znajduje się tylko w części komórek organizmu. Objawy są tym łagodniejsze, im mniej takich komórek. Cięższą postacią jest trisomia 21 dotycząca wszystkich komórek ciała. Statystycznie około 60% płodów z zespołem Downa ulega samoistnemu poronieniu, a około 20% rodzi się martwo. Oprócz niepełnosprawności intelektualnej i charakterystycznych cech fenotypowych może wystąpić **szereg dodatkowych wad, na czele z wadami serca** (u 50% dzieci z tym syndromem). Ponadto: wady przewodzenia pokarmowego, nieprawidłowości układu kostnego, zaburzenia immunologiczne, choroby endokrynologiczne i in. Terapia pacjentów polega na stosowaniu leków lub zabiegów chirurgicznych, mających na celu złagodzenie objawów chorób towarzyszących. O postaci letalnej decyduje duże nasilenie wad współistniejących⁷.

⁷ Na podst. D. Gieruszczak-Bialek, Klinika Pediatrii Warszawski Uniwersytet Medyczny, *Zespół Downa (trisomia 21. chromosomu): przyczyny, objawy i leczenie*, portal Medycyna Praktyczna, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/choroby/genetyka/152284,zespol-downa>, [dostęp: 23.10.2023 r.]; G. Drewna, T. Ferenc, *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*, Wydawnictwo URBAN & PARTNER, Wrocław 2011.

Przegląd przypadków zgromadzonych przez Szawarskiego otwiera sprawa znana jako *John Hopkins Case* z 1963 roku. W szpitalu w Waszyngtonie przyszło na świat dziecko, u którego zdiagnozowano zespół Downa (nazywany podówczas mongolizmem) oraz towarzyszącą mu niedrożność dwunastnicy. Stopień nasilenia wady genetycznej nie został podany, trudno zresztą było stwierdzić go w tamtym czasie u noworodka. Przyuszczalnie o diagnozie zadecydowały oględziny zewnętrzne. Operacyjne udrożnienie jelit liczy się za zabieg stosunkowo prosty, zaś zaniechanie go skazuje dziecko na śmierć głodową z powodu niemożności nakarmienia. Niemniej rodzice – pielęgniarzka i prawnik – odmówili zgody na zabieg. Matka argumentowała, że byłoby to niesprawiedliwe wobec pozostałej dwójki zdrowego rodzeństwa, żeby musiało wychowywać się w towarzystwie „mongola”. Lekarze uszanowali tę decyzję i nie odwołali się do sądu w sprawie zezwolenia przełamującego. Umieszczone w osobnym pokoju, dziecko umarło po upływie jedenastu dni wskutek wygłodzenia i odwodnienia. Jak dodaje Szawarski: „wstrząsające opisy tego rodzaju przypadków zawierają dwa artykuły uważane już wówczas za klasyczne, które zapoczątkowały dyskusję na ten temat”⁸.

Otóż w latach 70. ubiegłego wieku, R. S. Duff i A. G. M. Campbell zaraportowali (1973), że w żłobku specjalnej troski, gdzie pracowali, spośród 299 zgonów, 43 były rezultatem rutynowo wycofywanego bądź wstrzymanego leczenia⁹. W raporcie z 1980 roku podali, że wszystkie te dzieci były poważnie dotknięte jedną lub kilkoma kombinacjami chorób: wadami wrodzonymi, wcześniactwem, urazami okołoporodowymi czy chorobami nabytymi (przykładowo może chodzić o wywiązujące się zapalenie płuc – przyp. aut.). Większość z nich miała bardzo małe szanse przeżycia dłużej niż kilku godzin lub dni, nawet w razie podjęcia maksymalnego,

⁸ Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 66. Chodzi o następujące teksty powołane w przypisie nr 2: R. S. Duff, A. G. M. Campbell, *Moral and Ethical Dilemmas in the Special-care Nursery*; A. Shaw, *Dilemmas of „Informed Consent” in Children* – oba opublikowane w „New England Journal of Medicine” Oct. 25, 1973, nr 289.

⁹ R. S. Duff, A. G. M. Campbell, *Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery*, „New England Journal of Medicine” 1973, nr 289, s. 890–894, za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life...*, s. 37.

wręcz heroicznego, wysiłku terapeutycznego. Dlatego leczenie, często agresywne (*abusive*) i zawsze kosztowne, wydawało się daremne. Ponadto uważano, że perspektywy co do jakości życia tych pacjentów przedstawiają się jako „ponure” lub beznadziejne. Przy uwzględnieniu obaw dotyczących obciążeń finansowych i rodzinnych skłaniało to rodziców, lekarzy, pielęgniarki, pracowników socjalnych, duchownych i inne osoby zaangażowane w podejmowanie decyzji o opiece, do postrzegania leczenia jako „nierozsądnego”. Taka praktyka była powszechna. W stosunku do większości pacjentów utrzymanie ich przy życiu było preferowane do końca, zaś śmierć akceptowano tylko wobec nielicznych. Istniały jednak pewne nieuniknione wątpliwości co do trafności podejmowanych decyzji¹⁰. Inni specjaliści ujawnili, że w jednym z ośrodków 23 z 24 niemowląt zostało poddanych sedacji i odmówiono im karmienia, w wyniku czego wszystkie zostały „zepchnięte w śmierć”¹¹. Natomiast w 1979 roku anonimowy pediatra napisał na łamach „The Lancet” o oferowaniu rodzicom „pewnej pomocy w przyspieszeniu końca życia”¹².

Huxtable podaje, że przed brytyjskimi sądami kwestie te pojawiły się po raz pierwszy w 1981 roku w związku ze sprawą *Re B*¹³. „B” miała na imię Alexandra, a jej stan kliniczny był bardzo podobny do stanu noworodka z *John Hopkins Case*: zespół Downa i niedrożność jelit przy analogicznym rokowaniu, że operacyjne udrożnienie uratuje życie. Lekarze nie byli zgodni, czy sytuacja zdrowotna dziecka jest „warta” operowania, zaś rodzice Alexandry byli zdecydowanie przeciwni zabiegowi. Sąd I instancji przyznał słuszność rodzicom, natomiast Sąd Apelacyjny uchylił to rozstrzygnięcie i wydał zezwolenie na operację. Sędzia lord Templeman orzekł, że

¹⁰ R. S. Duff, A. G. M. Campbell, *Moral and ethical dilemmas: Seven years into the debate about human ambiguity*, „Annals of the American Academy of Political and Social Science” 1980, nr 447, s. 20; za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 37.

¹¹ Linacre Centre (The Linacre Centre for Health Care Ethics), *Euthanasia and clinical practice: trends, principles and alternatives. A Working Party report* (1982), [w:] L. Gormally (ed.), *Euthanasia, Clinical Practice and the Law*, London 1994, s. 18, za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

¹² A Children’s Physician, *Non-treatment of defective newborn babies*, „The Lancet” 1979, nr 2, s. 1123, za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

¹³ *Re B (a minor)* (wardship: medical treatment) [1981] 1 WLR, s. 1421–1424.

sąd I instancji nadmiernie przejął się życzeniami rodziców, podczas gdy jego obowiązkiem było rozważenie najlepiej pojętego interesu dziecka. Alexandra mogła okazać się poważnie upośledzona umysłowo i fizycznie, ale nie byłaby – jak to niefortunnie ujął lord Templeman – „kapustą”¹⁴. Zaznaczył przy tym, że rozstrzygnięcie mogłoby być odmienne, gdyby wykazano „poważne udowodnione uszkodzenie” sprawiające, że życie dziecka na tyle „będzie pełne bólu i cierpienia”¹⁵, oraz tak okropne (*awful*), iż „musi” się „skazać” je na śmierć. Jeśli zaś prognozy co do jakości życia byłyby niewiadome – przyzwolenie na śmierć byłoby niewłaściwe¹⁶.

Na kanwie tego orzeczenia znany badacz prawa karnego Glanville Williams snuł spekulacje, że o ile stan faktyczny sprawy nie spełnia kryteriów „wyjątku Templemana” – zawsze możliwe będzie oskarżenie o morderstwo¹⁷. Faktycznie, istniał wcześniejszy precedens potwierdzający, że niedopełnienie obowiązku opieki nad osobą niesamodzielną może skutkować skazaniem za zabójstwo¹⁸.

W odpowiedzi na obawy wyrażone przez rozmaite ciała, w tym Stowarzyszenie na Rzecz Ochrony Dzieci Nienarodzonych i Życia, zostały przeprowadzone dochodzenia w sprawie tego rodzaju praktyk lekarskich. W 1981 roku pod zarzutem zabójstwa stanął przed sądem pediatra, dr Leonard Arthur¹⁹. Zaordynował on lek uspokajający i hamujący apetyt (dihydrokodeinę) i nakazał „wylącznie opiekę pielęgniarzką” nad noworodkiem z zespołem Downa porzuconym w szpitalu przez rodziców. W przeciwieństwie do Alexandry, chłopczyk o personaliach John Pearson urodził się z pozornie „nieskomplikowanym” zespołem Downa (w sensie, jak wolno sądzić, braku konieczności interwencji chirurgicznej – przyp. aut.), jednak 69 godzin później zmarł. Profesor Usher, który

¹⁴ Ibidem, s. 1423.

¹⁵ Ibidem, s. 1424.

¹⁶ Zob. R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

¹⁷ G. Williams, *Letter: Life of a Child*, „The Times”, 13.8.1981, s. 9.

¹⁸ *Gibbins v Proctor* (1918) 12 Cr App Rep 134; *R v Stone & Dobinson* [1977] QB 354, rozdz. 4 sekcja 4.2.; za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 38.

¹⁹ *R v Arthur* (1981) 12 BMLR 1.

przeprowadził sekcję zwłok, początkowo doszedł do błędnego wniosku, że poza „mongolizmem” dziecko urodziło się zdrowe. Później jednak, pod wpływem biegłego powołanego przez obronę, zmienił opinię i przyznał, że przedstawione w imieniu Korony stanowisko było „nieprawdziwe i wprowadzające w błąd”: John Pearson, daleki od bycia zdrowym dzieckiem, urodził się z uszkodzeniami mózgu i płuc²⁰. Wówczas zarzut zmieniono na usiłowanie zabójstwa. Oskarżenie podnosiło, że o próbie zabójstwa świadczyły notatki z przypadku i karta leczenia oraz podanie środka tłumiącego apetyt. Obrona utrzymywała zaś, że była to (bierna) „operacja wstrzymująca”, którą można było odwołać, gdyby matka Johna zmieniła zdanie. Ponadto twierdzono, że podanie leku nie było dowodem zamiaru zabójstwa, tylko miało na celu złagodzenie cierpienia. W podsumowaniu sędzieja orzekający zauważył, że selektywne nieleczenie było „zaakceptowane przez współczesną myśl pediatryczną”²¹, i wielokrotnie odwoływał się do dobrego charakteru i „szlachetnych motywów” dr. Arthura. Przyznał też jednak, że „w tym kraju nie ma specjalnego prawa, które lokowałoby lekarzy w odrębnej kategorii i dawało im dodatkową ochronę” w porównaniu do reszty społeczeństwa²². Postrzegał prawo jako różniące między, z jednej strony – bezprawnymi praktykami takimi jak morderstwo, zaś z drugiej – praktykami zgodnymi z prawem, jak podawanie środków przeciwbólowych (nawet jeśli może to skutkować śmiercią) i zaprzestanie podtrzymywania życia dziecka z „nieodwracalnym upośledzeniem”. Do ławy przysięgłych należało rozstrzygnięcie, do której z tych kategorii należy sprawa dr. Arthura. Gdyby jego postępowanie stanowiło „operację wstrzymującą”, „wówczas nie byłby on winny”²³. Po trwającej zaledwie 124 minuty naradzie, ława przysięgłych wydała werdykt uniewinniający. Prokurator nie widział potrzeby kierowania sprawy do Sądu Apelacyjnego, ponieważ nie dopatrzył się konfliktu z ustalonymi zasadami

²⁰ The Physician Falsely Accused: *The Case Of Dr Leonard Arthur*, <https://www.infotextmanuscripts.org/dr-leonard-arthur.html>, [dostęp: 1.11.2023 r.].

²¹ *R v. Arthur* (1981) 12 BMLR 1, s. 14.

²² *Ibidem*, s. 15.

²³ *Ibidem* s. 5–6.

prawa o zabójstwach²⁴, a Dyrektor Prokuratury ogłosił, że żadne podobne oskarżenia nie są rozważane²⁵. Wyrok był krytykowany. Tak odnieśli się do niego m.in. M. J. Gunn i J. C. Smith. Doktor Arthur przyznał bowiem na policji, że działanie podanego leku, oprócz tego, że uspokajające, polegało na powstrzymaniu dziecka od poszukiwania pożywienia, i że takie było zamierzenie. Świadek, profesor Campbell, zgodził się, że była to uzasadniona praktyka. Podczas podsumowania, sędzia nie wspomniał jednak o zamiarze ewentualnym zabójstwa²⁶.

Rychła śmierć malego Johna z przyczyn naturalnych skłania do postawienia pytania, czy złe rokowanie było znane dr. Arthurowi i czy obejmował je swym zamiarem decydując o niekarmieniu. Ponadto – jaki wpływ na sposób pieczy mogłaby wyrzucić gotowość matki do podjęcia opieki. Inaczej mówiąc: czy chodziło o humanitarne zakończenie życia noworodka z ciężkimi wadami w stopniu letalnym, czy o spisanie na straty „mongoła”, którego nie chciała matka. Wątpliwości w procesie karnym powinny być jednak tłumaczone na korzyść oskarżonego. Proces dr. Arthura był ostatnią tego rodzaju sprawą rozpoznawaną przez brytyjską instancję karną²⁷.

Po drugiej stronie oceanu w tym samym czasie relacjonowane było, przywołane przez Szawarskiego, pierwsze w historii Stanów Zjednoczonych oskarżenie rodziców i lekarzy o spisek w celu popełnienia morderstwa na głęboko uszkodzonych genetycznie nowo narodzonych dzieciach²⁸. Sprawa znana jako *Danville Twins Case* odnosi się do bliźniąt syjamskich urodzonych 5 maja 1981 roku w szpitalu Danville Lakeview Medical Center (Ohio). Jeff i Scott Mueller byli połączeni wspólną miednicą i mieli

²⁴ 19 Oficjalny raport Hansarda HC (seria szósta), odpowiedzi pisemne s. 348–349 (8 marca 1982), za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 39.

²⁵ A. Osman, A. Ferriman, N. Timmins, *Women cry „Thank God” as Dr Arthur is cleared*, „The Times”, 6. 9.1981, za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 39.

²⁶ M. J. Gunn, J. C. Smith, *Arthur’s case and the right to life of a Down syndrome child*, „The Criminal Law Review” 1985, s. 705–715.

²⁷ Za: R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 39, przypis 49.

²⁸ J. A. Robertson, *Dilemma in Danville*, „Hasting Center Report” 1981, vol. 11, nr 5; A. G. M. Campbell, *The Right to be allowed to die*, „Journal of Medical Ethics” 1983, nr 1, oraz „Time” April 11. 1983 – za: Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 67.

razem trzy nogi. Przyjmujący poród lekarze: położnik, lekarz domowy oraz będący również lekarzem ojciec dzieci, jednogłośnie podjęli decyzję, że dzieciom należy pozwolić umrzeć. W karcie szpitalnej dokonano wpisu: „Zgodnie z życzeniem rodziców nie karmić”. W zwykłym przebiegu zdarzeń chłopcy umarliby kilka albo kilkanaście godzin później. Sprawa nabrała jednak rozgłosu w rezultacie telefonu anonimowej pielęgniarki do urzędu zajmującego się opieką nad dziećmi w stanie Illinois. W ósmej dobie życia bliźniacy zostali przeniesieni do szpitala klinicznego Children’s Memorial i tam zbadani. Okazało się, że każdy z nich miał jedną nogę prawidłową, zaś trzecia była wspólna i zrosnięta. Dzielili także jelito grube i mieli po jednej nerce. Tamtejsi lekarze wstępnie orzekli, że żaden z chłopców nie przeżyłby operacji rozdzielającej, ale sąd opiekuńczy zarządził drugie badanie. Rozdzielenie ostatecznie zostało wykonane za zgodą obu kuratorów sądowych ustanowionych dla małoletnich. We wrześniu 1981 roku Jeff i Scott zostali wypisani do domu pod opiekę rodziców. Raporty medyczne podawały, że Jeff jest wyraźnie silniejszy, zaś Scott cierpi na przewlekłe problemy z sercem²⁹. Natomiast prokurator okręgowy wszczął śledztwo przeciwko lekarzom i rodzicom. W czasie przesłuchania wstępnego nie udało się ustalić, kto podjął decyzję o zaniechaniu leczenia i karmienia dzieci: żadna z pielęgniarek nie mogła albo nie chciała tego podać. Zarzuty zostały oddalone w lipcu 1981 roku z braku dowodów, a na początku 1982 roku wielka ława przysięgłych (decydująca o postawieniu w stan oskarżenia) odmówiła ponownego skierowania aktów oskarżenia przeciwko państwu Mueller i ich lekarzowi rodzinnemu³⁰. Scott zmarł w wieku trzech lat 6 lutego 1985 roku³¹.

Wiele wskazuje na to, że stan kliniczny chłopców w chwili narodzin został pochoinnie oceniony jako letalny. Zalecenie niekarmienia miało na

²⁹ *Chicago Doctors Separate Deformed Siamese Twins In Nine-Hour Operation*, „The Washington Post” 17.7.1982. <https://www.washingtonpost.com/archive/politics/1982/07/17/chicago-doctors-separate-deformed-siamese-twins-in-nine-hour-operation/ce7d1c3f-7265-4f34-80fb-d38171b6afae/>, [dostęp: 4.11.2023 r.].

³⁰ Ibidem.

³¹ „Chicago Tribune”, Feb 27, 1985, <https://www.chicagotribune.com/news/ct-xpm-1985-02-27-8501110856-story.html>, [dostęp: 4.11.2023 r.].

celu skrócenie ich cierpień zanim jeszcze na dobre je sobie uzmysłowili. Operacja rozdzielenia zakończyła się sukcesem nieoczekiwanym również dla lekarzy ze szpitala klinicznego. Jej detale nie są znane. W szczególności nie wiadomo, co i jak udało się zrobić ze zrosniętą „wspólną” nogą oraz czy Jeff i Scott mogli sprawnie chodzić. Niemniej przeżyli zabieg i przynajmniej jeden z nich cieszył się dobrym zdrowiem. To pokazuje, że niepomyślne prognozy kliniczne mogą okazać się błędne tak samo jak pomyślne, i że za sam ten fakt nie można nikogo winić. „Spisek w celu morderstwa” okazał się zarzutem grubo przesadzonym. Na tym i na innych przykładach pozostaje jednak do oceny prawnej i moralnej kwestia zaniechania karmienia noworodka w celu skrócenia jego życia w nieznośnym cierpieniu, zanim na dobre je odczuje, przy istnieniu letalnej wady, która wkrótce i tak to życie mu odbierze.

2. Zespół Edwardsa (trisomia 18), zespół wad wrodzonych, których przyczyną jest obecność dodatkowego chromosomu 18 we wszystkich komórkach organizmu lub tylko w ich części (kariotyp mozaikowy), co do zasady jest uważany za wadę letalną. Ciąża z takim płodem z reguły kończy się poronieniem samoistnym. Urodzone dzieci mają ciężkie wady ośrodkowego układu nerwowego, nieprawidłowości dotyczące wyglądu oraz rozwoju psychomotorycznego. U większości występują wady rozwojowe: serca – najczęściej wady przegrody międzykomorowej, przetrwały przewód tętniczy, wady zastawek; przewodu pokarmowego – zarośnięcie przelyku lub dwunastnicy, przepuklina przeponowa; a także układu moczowego. Charakterystycznym objawem jest nieprawidłowe napięcie mięśniowe, obniżone (hipotonia) albo zwiększone (hipertonie). W okresie noworodkowym i niemowlęcym często występują zaburzenia neurologiczne (napady drgawek) oraz bezdechy, które stanowią bezpośrednie zagrożenie życia. Rozwój jest znacznie opóźniony. Dzieci często umierają w wieku noworodkowym lub niemowlęcym ze względu na wady rozwojowe, skłonność do zakażeń i bezdechów. Nie mają wykształconego odruchu ssania ani polykania, dlatego ich karmienie musi odbywać się przez specjalną sondę. Wymaga to stałego pobytu pacjenta w szpitalu, choć zdarza się, że przy zapewnieniu odpowiedniej opieki możliwe jest zabranie go do domu. Rzadko przeżywają dłużej niż dwa lata i rzadko osiągają umiejętność samodzielnego

poruszania się, a ich iloraz inteligencji odpowiada upośledzeniu w stopniu ciężkim (pisownia oryginalna – przyp. red.)³². Leczenie ma charakter wyłącznie paliatywny. Jest nastawione na poprawę jakości życia i zmniejszenie odczuwanych objawów. Często jest potrzeba leczenia operacyjnego³³.

3. Zespół Patau, czyli trisomia 13 chromosomu, jedna z najcięższych wad genetycznych u dzieci, jest również przeważnie letalna. Najczęściej dochodzi do poronienia albo urodzenia martwego. Tylko 10% chorych przeżywa pierwszy rok życia. Jest to jednak kolejna choroba, której objawy mogą mieć różne nasilenie. Dzieci z taką wadą w większości nie opuszczają szpitala, nie uśmiechają się, nigdy też nie nauczą się siedzieć. Przez cały czas cierpią. Przebywają w inkubatorach neonatologicznych podłączone do aparatury wspomagającej oddychanie oraz do sondy żołądkowej. Wykazują ciężkie upośledzenie umysłowe oraz opóźnienie w rozwoju. Do najczęściej występujących symptomów zalicza się ponadto obniżone napięcie mięśniowe, wady twarzoczaszki (nieprawidłowo wykształcony nos), wady palców (dodatkowe palce u rąk i nóg) oraz ciężkie wady wzroku. Wśród nich zdarza się cykloopia. Występuje też ubytek skóry skalpu. Często spotyka się holoprosencefalię³⁴, która jest przyczyną ciężkich zaburzeń neurologicznych. W większości (80%) przypadków obserwuje się wady serca (dekstrokardię³⁵, przetrwały przewód tętniczy, wady przegrody międzykomorowej lub międzyprzedsionkowej). Średnia długość życia wynosi niewiele ponad 3 lata³⁶. Do najczęstszych przyczyn śmierci należą: niewydolność krążę-

³² Około połowa dzieci z zespołem Edwardsa umiera w ciągu dwóch pierwszych tygodni życia, a mniej niż co dziesiąte przeżywa do końca 1. roku życia. Sporadycznie pacjenci żyją dłużej, do wieku szkolnego, ale ich rozwój jest znacznie opóźniony. Znane są pojedyncze przypadki osób z zespołem Edwardsa, które dożyły kilku lat, były w stanie komunikować się z rodziną i dokonywać niewielkiego postępu rozwojowego.

³³ Na podstawie: W. Kawalec, R. Grenda, M. Kulus, *Aberracje chromosomowe, Pediatria I*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2019, s. 169–182; oraz „Medycyna Praktyczna”, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatria/choroby/genetyka/301736,zespol-edwardsa-przyczyny-objawy-i-leczenie>, [dostęp: 1.11.2023 r.].

³⁴ Stan, w którym nie doszło do pełnego podziału mózgowia na lewą i prawą półkulę.

³⁵ Położenie serca po prawej stronie klatki piersiowej.

³⁶ Niektóre dzieci dożywają jednak wieku młodzieńczego. Do rzadkości należą opisy przypadków osób z zespołem Patau osiągających dorosłość.

niowo-oddechowa, wrodzone wady serca i zapalenie płuc. Ze względu na wysokie ryzyko zgonu bezpośrednio po narodzinach wszelkie ewentualne decyzje dotyczące wykonania operacji (np. rekonstrukcja podniebienia) są odkładane na późniejszy okres życia³⁷.

Zespół Edwardsa został zdiagnozowany u urodzonego 30 stycznia 2004 roku Luke'a Winstona-Jonesa, który przy tym cierpiał na liczne wady serca, przewlekłą niewydolność oddechową, refluks żołądkowo-przelykowy, poważne opóźnienie rozwoju, padaczkę i hipertonię. Od urodzenia w szpitalu, Luke przechodził liczne zatrzymania akcji serca i oddechu oraz mniejsze epizody desaturacji niemal codziennie. Doznawał również trudności w karmieniu przez sondę nosowo-żołądkową i wymagał coraz większych ilości tlenu. Opiekujący się nim zespół medyczny postulował wydanie przez sąd opiekuńczy orzeczenia, że wstrzymanie wentylacji mechanicznej byłoby zgodne z prawem³⁸. Sprzeciwiła się temu matka Luke'a. Opinia lekarska była zgodna, że niemowlęta w tym stanie mają krótką żywotność, i że wskazane są środki tylko paliatywne. Chłopcy z tą wadą rzadko przeżywają dłużej niż rok, a w czasie, gdy sprawa trafiła do sądu, Luke miał prawie dziewięć miesięcy. Sąd wydał orzeczenie o wstrzymaniu wentylacji. Przyjmując silne domniemanie na rzecz życia, stwierdził jednak, że nie ma obowiązku leczenia, które byłoby daremne. Orzekająca w sprawie sędzia Butler-Sloss zauważyła, że mało prawdopodobne, aby na obecnym etapie Luke odniósł korzyści z intubacji i wentylacji: prawdopodobnie doznałby zatrzymania akcji serca. Nawet gdyby przeżył, jego jakość życia znacznie by się obniżyła, ponieważ podłączony do respiratora zostałby pozbawiony bliskiej fizycznej relacji, jaką miał dotychczas z matką. Przystąpiła jednak na naleganie matki Luke'a, by opcją pozostał masaż serca, który okazał się skuteczny przy dwóch poprzednich okazjach, aczkolwiek decyzja o jego zastosowaniu ostatecznie miałaby zależeć od oceny klinicznej lekarzy

³⁷ Na podstawie: R. Śmigiel i in., *Genetycznie uwarunkowane zaburzenia rozwoju u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021, s. 485–488; „Medonet”, <https://www.medonet.pl/choroby-od-a-do-z/choroby-genetyczne,zespol-pataua--zespol-pataua---trisomia-chromosomu-13,artykul,1626430.html>, [dostęp: 2.11.2023 r.].

³⁸ *Re L (a child) (medical treatment: benefit)* [2004] EWHC 2713.

prowadzących. Było to rozstrzygnięcie nawiązujące do wcześniej rozpoznanej w podobny sposób sprawy Charlotte Wyatt, dziewczynki urodzonej na granicy przeżycia, bo w warunkach skrajnego wcześniactwa³⁹. Podobnie jak w tamtej sprawie, zostało podkreślone, że należy skupić się na szeroko rozumianym najlepiej pojętym interesie dziecka. Jak podaje Richard Huxtable, brytyjski standard rozstrzygania we wszystkich podobnych sprawach jest zasadniczo taki sam: poczynając od sprawy Alexandry, czyli *Re B*⁴⁰ z 1981 roku, decyzja zależy od *best interests* vel dobra pacjenta⁴¹.

W przeciwieństwie do Charlotte, która czyniła powolne, ale skuteczne postępy w rozwoju i ostatecznie opuściła szpital *w stanie ogólnym dobrym*, Luke dwa tygodnie po wydanym w jego sprawie orzeczeniu dał się pokonać chorobie. Pomimo pretensji ze strony jego rodziców, że lekarze bezprawnie wstrzymali podawanie adrenaliny i „zdemontowali” sprzęt do oddychania, który mógł uratować ich syna, koroner stwierdził, że lekarze nie mieli nic więcej do zrobienia. Śmierć Luke’a została uznana za naturalną, w wyniku zatrzymania akcji serca⁴².

Zatrzymanie akcji serca nie stanowi, nawiasem mówiąc, dostatecznego wyjaśnienia przyczyny śmierci, ponieważ każde życie tak się kończy. Właściwą przyczyną musiała być jedna z wad wrodzonych: ciężka i nieuleczalna choroba serca bądź niewydolność oddechu. Wiadomo było,

³⁹ W sprawie Charlotte Wyatt zapadło 6 orzeczeń opiekuńczych: *Portsmouth NHS Trust v. Wyatt & Ors*, [2004] EWHC 2247 (Fam) z 7.10.2004 roku (zw. *Wyatt No 1*); *Portsmouth NHS Trust v. Charlotte Wyatt*, [2005] EWHC 117 (Fam) z 28.1.2005 roku (zw. *Wyatt No 2*); *Re Wyatt (a child) (medical treatment: continuation of order)* [2005] EWHC 693, zw. *Wyatt (No 3)* <http://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed66>; *Wyatt & Anor v Portsmouth Hospital NHS Trust* [2005] EWCA Civ 1181 z 12.10.2005 roku, (zw. *Wyatt No 4*). <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff7b760d03e7f57eb1725>; *Portsmouth NHS Trust v W* [2005] EWHC 2293 z 21.10.2005 roku, (zw. *Wyatt No 5*), <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff72360d03e7f57ea8617>; *Re Wyatt* [2006] EWHC 319, z 23.2.2006 roku, (zw. *Wyatt No 6*), <https://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed1779>, [dostęp: 22.1.2023 r.]. Zob. R. Huxtable, *Law, Ethics and Compromise...*, s. 34–36; K. Szewczyk, *Kazus Charlotte Wyatt – opis*, Interdyscyplinarne Centrum Bioetyki UJ, <http://bazy.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&k-k=126&k=187>, [dostęp: 22.1.2023 r.];

⁴⁰ *Re B (a minor) (wardship: medical treatment)* [1981] 1 WLR, 1421.

⁴¹ R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests...*, s. 37.

⁴² Za: R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests...*, s. 46; R. Jenkins, *Staff were right to let boy die, mother told*, „The Times”, May 10, 2005.

że z powodu zespołu Edwardsa pacjent tak czy tak wkrótce umrze i sąd uznał za nieleżące w najlepiej pojętym interesie dziecka przedłużanie procesu umierania i odwlekanie momentu odejścia agresywnymi sposobami.

4. Istnieje wiele wrodzonych **letalnych chorób neurodegeneracyjnych**, w tym o podłożu metabolicznym. Należą do nich m.in. choroba Krabbego⁴³ i płaskomózgowie⁴⁴. W niektórych przypadkach – jak u Alfiego Evansa – obraz kliniczny nie daje się przyporządkować do żadnej ze znanych jednostek chorobowych⁴⁵. Podobną dynamikę mają dystrofie złągłowe zaliczane do chorób nerwowo-mięśniowych.

⁴³ **Choroba Krabbego** objawia się brakiem enzymu, który jest niezbędny do prawidłowego metabolizmu mieliny. Dochodzi wówczas do niewykształcenia się osłonki włókien nerwowych. Brak mieliny w krótkim czasie prowadzi do trwałego uszkodzenia układu nerwowego. Wśród innych objawów wymienia się: wysoką gorączkę bez wyraźnej przyczyny, nieprawidłową masę ciała, problemy z utrzymaniem główki, słaby rozwój psychoruchowy, drgawki i wymioty, sztywnienie kończyn, utratę wzroku lub słuchu. Ma charakter wrodzony, ale diagnozuje się ją dopiero w ok. 4–6 miesiąca życia dziecka. Im wcześniejszy wiek zachorowania, tym szybszy postęp choroby. Powoduje postępujące uszkodzenie układu nerwowego i zwykle prowadzi do śmierci ok. 2 roku życia. Leczenie ma więc na celu jedynie złagodzenie objawów oraz stabilizację życia dziecka.

⁴⁴ Płaskomózgowie (bezzakrętość, łac. *agyria*) – wada wrodzona wynikająca z zaburzonej migracji neuroblastów. W rezultacie dochodzi do powstania anomalii w budowie wewnętrznej struktur mózgu, nieprawidłowego ukształtowania zakrętów mózgu i kory mózgu. W warstwie podkorowej stwierdza się liczne zatrzymane w migracji neurony. Mózg jest mały; występuje małowłowie i małowózgowie prawdziwe. Dzieci z *agyria* są opóźnione w rozwoju psychoruchowym, podatne na zakażenia i występują u nich napady padaczkowe. Zwykle nie przeżywają drugiego roku życia

⁴⁵ Dwuletni Alfie Evans cierpiał na postępujące schorzenie neurodegeneracyjne o nieznanym do tej pory pochodzeniu, które w chwili orzekania zniszczyło mu już prawie cały mózg. Wcześniej miał ataki padaczki oraz epizody spowolnienia akcji serca, a ostatecznie znalazł się w głębokiej śpiączce, niezdolny do odbierania bodźców. Zatracił zdolność przelknięcia; wymagał odżywiania i nawadniania przez sondę oraz wspomagania respiratorem, przy braku nadziei na jakąkolwiek poprawę. Opiekujący się nim lekarze stwierdzili, że możliwości leczenia zostały wyczerpane. Rodzice nie zgadzali się z decyzją szpitala w Liverpoolu o zaprzestaniu sztucznego podtrzymywania funkcji życiowych Alfiego i żądali, aby został prosto stamtąd przetransportowany drogą lotniczą do Włoch, gdzie związana z Watykanem klinika Bambino Gesù w Rzymie zgłosiła gotowość opieki przez czas nieokreślony. Zdaniem lekarzy ze szpitala w Liverpoolu dalsze próby leczenia stanowiłyby jednak terapię daremną, nieudzięką i niebędącą w najlepszym interesie dziecka. Sąd opiekuńczy po zapoznaniu się z historią choroby i licznymi opiniami specjalistów orzeczeniem z 20.2.2018 roku zdecydował o odłączeniu Alfiego od respiratora. (*Alder Hey Hospital v. Evans*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20.2.2018 roku, www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/02/alder-hey-v-evans.pdf, [dostęp: 22.1.2023 r.]. Powołując się m.in. na rekomendacje Royal College of Paediatrics uznał, że utrzymywanie wspomaganego oddychania nie leży w najlepszym interesie dziecka i ze względu na okoliczności sprawy takie leczenie nie

W 2006 roku brytyjski sąd rodzinny rozpoznawał sprawę dziewczynki cierpiącej na wrodzoną dystrofię miotoniczną⁴⁶. Oprócz uszkodzenia mięśni szkieletowych w przebiegu tej choroby występują objawy ze strony innych układów i narządów: oczu, serca czy gruczołów wydzielania wewnętrznego. Pięcioipółmiesięczna K została uznana za osobę, która prawdopodobnie nie przeżyje roku. Konsultant neonatolog umiejscowił jej stan gdzieś pomiędzy sytuacjami „bez szans” i „bez celu”, opisanymi w wytycznych Królewskiego Kolegium Pediatrii i Neonatologii. Leczenie można było zatem uznać za daremne i uciążliwe lub w inny sposób sprzeczne z najlepszym interesem dziecka, ponieważ (na przykład) „dziecko może rozwinąć lub już mieć taki stopień nieodwracalnego upośledzenia, że nierozsądne byłoby oczekiwanie od niego, że je zniesie”. Sądowe zezwolenie stanowiło, że personel medyczny mógł usunąć linię dożylną zapewniającą całkowite odżywianie pozajelitowe (TPN) i rozpocząć opiekę paliatywną. Nikt się temu nie sprzeciwiał. Orzekający w sprawie sędzia Potter doszedł do wniosku, że „byłoby to nie tylko miłosierdziem, ale też leży w najlepszym interesie K, aby zaprzestać podawania TPN, gdy jest jeszcze stabilna klinicznie, aby mogła umrzeć w spokoju i w stosunkowo krótkim czasie”⁴⁷.

będzie zgodne z prawem. Apelacja rodziców została jednogłośnie oddalona. (Court of Appeal, Civil Division, 2018/PL/10809 [2018] EWCA 984 (Civ) 25.4.2018 roku, [PDF] Evans -v- Alder Hey judgment – Courts and Tribunals Judiciary www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/05/evans-v-alder-...), a Sąd Najwyższy odmówił przyjęcia drugiej. Uznał, że w najlepiej pojętym interesie Alfiego nie pozostaje ani kontynuacja terapii w szpitalu w Liverpoolu, ani uciążliwa podróż w tym samym celu do Włoch, która nie daje żadnej nadziei na poprawę, a mogłaby wywołać dodatkowe cierpienie w trakcie transportu. (*In the matter of Alfie Evans No 2*, 20.4.2018 roku, <https://www.supremecourt.uk/docs/in-the-matter-of-alfie-evans-court-order.pdf>). Aparatura podtrzymująca oddychanie została odłączona 23 kwietnia 2018 roku. Trzy dni później ojciec Alfiego ogłosił, że dziecko oddycha samodzielnie (N. Hammond-Browning, *When Doctors and Parents Don't Agree. The story of Charlie Gard*, „Journal of Bioethical Inquiry” 2017, nr14(4), s. 463). Alfie Evans zmarł 28 kwietnia 2018 roku.

⁴⁶ Dystrofia miotoniczna (DM) to zaburzenie nerwowo-mięśniowe powodujące stopniowy zanik mięśni. Jest chorobą o podłożu genetycznym i ma charakter dziedziczny, przy czym z pokolenia na pokolenie jej objawy ulegają nasileniu.

⁴⁷ *Re K (a child)(withdrawal of treatment)* [2006] EWHC 1007, <https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff7c260d03e7f57eb1da1>, [dostęp: 2.11.2023 r.], za: R. Huxtable, *Law at the limits of life: children, welfare and best interests...*, s. 48.

W tym samym roku została rozstrzygnięta sprawa 18-miesięcznego M, który urodził się z ciężką postacią rdzeniowego zaniku mięśni, objawiającego się m.in. osłabieniem mięśni szkieletowych, niedowładem ruchowym, zaburzeniami odżywiania oraz niewydolnością oddechową⁴⁸. Choroba była postępująca, zwyrodnieniowa i miała okazać się śmiertelna⁴⁹, choć nie można było przewidzieć, czy śmierć nastąpi szybko i nagle, czy w ciągu najbliższych kilku lat. Szpital starał się o pozwolenie na wycofanie wentylacji podtrzymującej życie M, zaś rodzice wyrażali sprzeciw. Funkcjonowanie poznawcze i cierpienie M były trudne do oceny, ale według słów sędziego Holmana lekarze uważali, że „jakość życia M jest obecnie tak niska, a obciążenia życiowe są tak duże, że byłoby «okrutne» kontynuowanie sztucznego utrzymywania go przy życiu”⁵⁰. W opinii sędziego, M cieszył się jednak pewnymi korzyściami; miał „poznanie odpowiednie do wieku i nadal ma dla niego wartość relacja z rodziną, która wciąż się wzmacnia; nadal czerpie on inne przyjemności z dotyku, wzroku i dźwięku”. Choć nie poddaje się to „matematycznej” kwantyfikacji, korzyści przeważają nad „całym rutynowym dyskomfortem, niepokojem i bólem, które opisują lekarze”. Ta proporcja może się zmienić, gdy M będzie zbliżać się do nieuniknionego w tym stanie schyłku życia⁵¹. W związku z tym, chociaż sędzia odmówił zgody na wycofanie wentylacji, zgodził się, by inne środki ratujące życie (takie jak resuscytacja krążeniowo-oddechowa [CPR]) nie musiały być wdrażane, chyba żeby lekarze uznali to za stosowne w danym momencie. Podejmując decyzję, sędzia

⁴⁸ Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) również należy do chorób nerwowo-mięśniowych i jest dziedziczony genetycznie. Polega na osłabieniu mięśni i ich stopniowym zanikaniu. Proces spowodowany jest przez obumieranie neuronów ruchowych, które odpowiadają za pracę mięśni, a znajdują się w przednich rogach rdzenia kręgowego. Największe zagrożenia w przebiegu SMA stanowią: osłabienie mięśni oddechowych oraz gardła i przetyku, osłabienie mięśni tułowia i postępujące skrzywienie kręgosłupa.

⁴⁹ Obecnie możliwe jest w bardzo wczesnym wieku wdrożenie leczenia z szansami na sukces.

⁵⁰ *An NHS Trust v MB* [2006] EWHC 507 § 10, <https://www.google.com/url?esrc=s&q=&trct=j&sa=U&url=https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/8210F46BCF1E5BE65CDE28A2E8C8D20E/S0956618X08001300a.pdf/nhs-trust-v-a-a-child.pdf&ved=2ahUKewirjo3guaaCAxUhCRAIHxJSAXeEQFnoECAkQAg&usq=AOvVaw0Xkdq1bLtn-Cdt43SQXWxbj>, [dostęp: 3.11.2023 r.].

⁵¹ *Ibidem* § 101, 102.

Holman zwrócił uwagę na poglądy ojca M, praktykującego muzułmiana, który uważał, że „ludzie nie powinni wybierać” oraz że „ludzie nie powinni decydować o tym, czy inna osoba powinna żyć czy umrzeć”. Sędzia stwierdził jednak (z całym szacunkiem), że było to „nieistotne” dla „obiektynego wyważenia” interesów M⁵².

W Polsce znana jest sprawa dziecka z chorobą Krabbego, które przyszło na świat 25 września 2008 roku. Stan faktyczny został zaczerpnięty z wyroku w procesie o odszkodowanie za niestaranne wykonanie badań prenatalnych⁵³. Chłopiec imieniem D. urodził się z rozszczepem wargi górnej, wyrostka zębodołowego szczęki oraz podniebienia twardego i miękkiego. Wkrótce rozpoznano u niego także obustronny niedosłuch. Po pół roku trafił do szpitala z powodu utraty łaknienia, wzmoczonego napięcia mięśniowego, przykurczu kończyn górnych oraz wyprostowanych spastycznie kończyn dolnych. Podczas kolejnego pobytu w szpitalu, w wieku 7 miesięcy, rozpoznano u niego chorobę Krabbego, spastyczny niedowład czterokończynowy, regresję rozwoju psychoruchowego, padaczkę objawową, obustronne zapalenie ucha środkowego oraz refluks żołądkowo-przelykowy. Zalecono karmienie sondą oraz objęcie opieką hospicjum, a także Poradni Schorzeń Metabolicznych. Dwa i pół miesiąca później D był ponownie hospitalizowany i leczono go operacyjnie z powodu refluksu. Choroba Krabbego łączy się z dużym cierpieniem, a ból jest łagodzony silnymi lekami. Dziecko zmarło po czterech miesiącach od operacji. Do śmierci wymagało stałej opieki i żywienia z użyciem sondy dojelitowej. Oboje rodzice żyli ze świadomością, że po kilku miesiącach cierpienia ich syn umrze, bo z pierwszym ich dzieckiem stało się to samo. Wygląda na to, że w sprawie sposobu opieki zdali się na decyzje lekarzy.

W styczniu 2022 roku weekendowy dodatek do „Gazety Wyborczej” – „Wysokie Obcasy” – opublikował wywiad z matką pięcioletniej

⁵² Ibidem § 49.

⁵³ Sąd Apelacyjny w Białymstoku, wyrok z 24 kwietnia 2013 roku, I ACa 787/12 (Portal Orzeczeń Sądów Powszechnych). Roszczenie rodziców zostało oddalone ze względu na niezawiniony charakter błędu diagnostycznego.

dziewczynki urodzonej z płaskomózgowiem⁵⁴. Zaraz po narodzinach dziecko trafiło na OIOM z powodu bezdechu, bradykardii i ataków padaczki. Zgodnie z relacją matki, Marianka potrafiła mieć nawet kilkaset napadów padaczki w ciągu doby. Stan dziecka stale się pogarszał, bo każdy napad powodował nieodwracalną zmianę w mózgu: zanikały kolejne jego funkcje. Marianka nie mówiła, od jakiegoś czasu samodzielnie nie połykała, nie wypróżniała się i codziennie wymagała lewatywy. Każdy atak padaczkowy ją wyniszczał, a jedyną metodą poprawy komfortu życia było powstrzymanie lub łagodzenie tych napadów. Gdy nie udawało się przerwać ich zwykłymi lekami, trafiała na OIOM, gdzie była podłączana pod trzy-cztery pompy z wlewem leków przeciwpadaczkowych i przeciwdrgawkowych. Bywała też wprowadzana w stan śpiączki farmakologicznej, żeby mózg odpoczął i wyciszył się. Otrzymywała ogromne dawki narkotycznych leków usmierzających, ponieważ mózg pozbawiony bruzd nie wysyłał odpowiednich sygnałów i lek raz działał, a raz nie. Dziecko wymagało całodobowej ciągłej opieki. Cały czas zdarzały się albo ataki padaczki, albo napady szału, albo krwawienia z jamy brzusznej bądź ustnej, albo zaparcia. „Marianka wykańczała się na moich rękach w katuszach” – relacjonowała matka i deklarowała, że nie ma rzeczy, której by nie zrobiła, żeby oszczędzić jej bólu i cierpienia, przez które córka codziennie przechodziła. Twierdziła przy tym, że nie otrzymała rzetelnej informacji na temat jej stanu, w szczególności nikt z personelu medycznego nie uświadomił jej, że choroba jest nieuleczalna. Nie otrzymała również odpowiedniego instruktażu w sprawie szczególnej opieki, w tym zakładania sondy nosowo-żołądkowej o długości metra. Jednocześnie opisywała, jak jedna z lekarek sugerowała zabranie dziewczynki do domu, „bo nic z niej nie będzie, pożyje dwa tygodnie, może dwa miesiące”. Prawdę, że Marianka może w każdej chwili odejść, matka „trawiła” (według jej własnych słów) przez cztery lata. Chciała ratować dziecko za wszelką cenę. Dopiero po tym czasie, widząc jak Marianka straszliwie męczy się podczas kolejnego

⁵⁴ *Wszystko dla mojej córki – z Moniką Skibą rozmawia Magda Piekarska*, z cyklu „Czułość i wolność”, „Wysokie Obcasy” z 29.1.2022, s. 6–9.

pobytu na OIOMie, rozumiała, jak mówi, że nie może trzymać jej przy sobie prosząc, by „oddychała dla mamy”. Gdy Marianka czuła się dobrze, uśmiechała się, okazywała radość, komunikując się z matką dźwiękami. Reagowała na jej głos i na głosy innych ludzi, cieszyła się z odwiedzin, lubiła spacerować. Miała jednak za sobą 22 hospitalizacje, 12 przypadków zapalenia płuc i utraciła odruch kaszlu.

Relacja prasowa miała wyraźnie na celu zwrócenie uwagi na problem niewystarczającej zinstytucjonalizowanej opieki nad osobami niepełnosprawnymi i pozostawienie matek takich dzieci *de facto* samym sobie. Z kolei matka okazywała dumę z tego, jak jej dziecko „dzielnie walczy”, mimo że straszliwie cierpi, nazywała córkę małą wojowniczką i deklarowała, że nie odda jej pod opiekę hospicjum. Nie przejawiała natomiast (z całym szacunkiem dla jej poświęcenia) refleksji, jaki jest sens tego cierpienia w chorobie nieuchronnie prowadzącej do śmierci.

Takie przypadki medyczne są najtrudniejsze do oceny, ponieważ bilans jakości życia w tym stanie: po jednej stronie – drobnych przyjemności i sensualnych doświadczeń oraz ogromnego cierpienia po drugiej, nie poddaje się – jak to ujął sędzia Holman w sprawie M – „matematycznej kwantyfikacji”. Gdyby Marianka, zamiast być zdana tylko na matkę, przebywała również stale pod odpowiednią fachową opieką, zespół medyczny mógłby prowadzić stałą obserwację jej stanu i na tej podstawie oraz zgodnie ze swą najlepszą wiedzą podejmować decyzje kliniczne o zaprzestaniu intensywnej opieki medycznej w chwili, gdy sprowadzi się ona do wydłużania procesu umierania. Marianka była w coraz gorszym stanie (umarła tuż przed zamknięciem numeru gazety), cierpiała prawie przez cały czas, ale też czerpała z życia pewną radość. Jej przypadek jest zatem podobny i wymaga zbliżonej oceny, co wcześniej opisana sprawa chłopca M z rdzeniowym zanikiem mięśni.

5. Bezczaszkwie, bezmózgowie, przepukliny mózgowe i rdzeniowe są **wadami cewy nerwowej**. Niemniej przepuklina mózgowo-rdzeniowa co do zasady nie stanowi wady letalnej i może być korygowana operacyjnie w pierwszych dobach życia, z tym że niemal zawsze wiąże się to i tak z większą lub mniejszą niepełnosprawnością.

Przepuklina oponowo-rdzeniowa stanowi jedną z postaci rozszczepu kręgosłupa (*spina bifida*)⁵⁵. W około 75% przypadków wadzie tej towarzyszy wodogłowie wrodzone. W konsekwencji dochodzi do zaburzenia przewodnictwa nerwowego do różnych części ciała. **Rozszczep torbielowy** (*cystica*) polega na pojawieniu się torbieli przypominającej pęcherz pokryty cienką warstwą skóry. Przy **przepuklinie oponowo-rdzeniowej** (*myelomeningocele*) cysta, oprócz tkanek i płynu mózgowo-rdzeniowego, zawiera także nerwy i część rdzenia kręgowego, który jest uszkodzony lub nieprawidłowo rozwinięty. Stopień niepełnosprawności zależy od miejsca występowania i stopnia uszkodzenia, występuje paraliż i utrata czucia poniżej poziomu cysty oraz problemy z pęcherzem moczowym i kontrolą zwieraczy. Pacjent wymaga zabiegu zamknięcia kanału kręgowego i założenia zastawki do komór mózgu, jeśli krążenie płynu mózgowo-rdzeniowego jest zaburzone i pojawia się wzmożone ciśnienie śródczaszkowe.

Dylematem medycznym może być przeprowadzenie inwazyjnego zabiegu przy słabym rokowaniu bądź jego zaniechanie i ograniczenie się do zaopatrzenia rany. Za przykład służy sławna sprawa *Baby Jane Doe* (1983). Dziewczynka (której rodzice nie wyrazili zgody na ujawnienie personaliów) przyszła na świat 11 października 1983 roku w Port Jefferson w stanie Nowy Jork. Zdiagnozowano u niej przepuklinę oponowo-rdzeniową, a ponadto wodogłowie i małowózgowie. Lekarze zalecili natychmiastową operację, mającą na celu odbarczenie czaszki i mózgu z nadmiaru płynu

⁵⁵ Rozszczep kręgosłupa (*spina bifida*) to wada rozwojowa kręgosłupa powstająca już w 3. tygodniu życia płodowego i polegająca na niedomknięciu kanału kręgowego, który wobec tego pozostaje otwarty. Tylnie części łuków kręgowych nie domykają się i nie zabezpieczają rdzenia kręgowego od strony pleców, a w konsekwencji nie dochodzi do zamknięcia rynienki nerwowej i utworzenia **cewy nerwowej**. Stamtąd może wydostać się rdzeń kręgowy z oponami mózgowym (przepuklina oponowo-rdzeniowa) lub same opony (przepuklina oponowa). Może pojawiać się na całej długości kręgosłupa. Możliwy jest też rozszczep ukryty (*spina bifida occulta*), o którym pacjent dowiaduje się w wieku dorosłym, gdyż jest on na tyle ograniczony i bezobjawowy, że nie wpływa na funkcjonowanie organizmu. **Rozszczep utajony** rzadko wiąże się z niepełnosprawnością fizyczną czy psychiczną. Jest dosyć często spotykany, może wyglądać jak zagłębienie, przebarwienie skóry, może mieć postać kępki włosów. Na podstawie: M. Chrząszczyk, *Rozszczep kręgosłupa – na czym polega spina bifida? Jak wyglądają leczenie i rehabilitacja osób z rozszczepem kręgosłupa?*, 25.10.2020, https://www.doz.pl/czytelnia/a15505-Rozszczep_kregoslupa_na_czym_polega_spina_bifida_Jak_wygladaja_leczenie_i_rehabilitacja_osob_z_rozszczepem_kregoslupa, [dostęp: 4.11.2023 r.].

oraz zamknięcie przepukliny. Powiedzieli jej rodzicom, że bez operacji dziecko umrze, zaś po niej będzie żyć od 2 do 20 lat, sparaliżowane, przykute do łóżka, nietrzymające moczu i tak niepełnosprawne, że nierozpoznające bliskich. Po długich konsultacjach i wysłuchaniu sprzecznych opinii lekarskich, rodzice nie wyrazili zgody na operację, zamiast tego decydując się tylko na antybiotyki i opatrunki w celu zapobieżenia infekcji. Lekarze nie oponowali. Informacja o tym przypadku została jednak poufnie przekazana adwokatowi nazwiskiem Lawrence Washburn, będącemu orędownikiem „prawa do życia”. Ten wniósł do sądu o wydanie nakazu wykonania operacji. Podczas pierwszej rozprawy dr George Newman, neurochirurg ze Szpitala Uniwersyteckiego w Stony Brook i lekarz prowadzący zeznał, że niemowlę miało jedynie „ograniczoną zdolność odczuwania komfortu”, zaś przede wszystkim – „zdolność odczuwania bólu.” „Przeprowadzenie tej operacji” – powiedział – „zwiększyłoby całkowity ból, jakiego doświadczałoby dziecko”⁵⁶. Sędzia Tanenbaum orzekł jednak, że niemowlę wymaga jej natychmiast dla zachowania życia i że jego prawo do życia wymaga ochrony. Rodzice złożyli apelację. Sąd Apelacyjny uchylił decyzję sędziego Tanenbauma już następnego dnia, uznawszy, że decyzja rodziców była zgodna z dobrem dziecka i dlatego interwencja sądowa nie miała podstaw. Ustalono, że „bezpośrednie niebezpieczeństwo śmierci” jednak nie groziło, a zalecane wszczęcie zastawki i zamknięcie kręgosłupa niosłyby ze sobą ryzyko, między innymi utraty „tej słabej funkcji, którą spełniają jeszcze nogi dziewczynki”⁵⁷. Siedem dni później Sąd Najwyższy stanu Nowy Jork orzekł, że sędzia Tanenbaum dopuścił się nadużycia przede wszystkim przez złamanie zasady dyskrecji; adwokat Washburn nie miał bowiem legitymujących go w sprawie powiązań z dzieckiem, jego rodzicami, rodziną ani osobami leczącymi chorobę⁵⁸. Sąd orzekł,

⁵⁶ M. Chambers, *Baby Doe: hard cases for parents and courts*, „New York Times”, Jan. 8, 1984, <https://www.nytimes.com/1984/01/08/nyregion/baby-doe-hard-case-for-parents-and-courts.html>, [dostęp 5.11.2023 r.].

⁵⁷ *Weber v. Stony Brook Hospital*, 467 N.Y.S. 2d 685 (AD 2 Dept. 1983).

⁵⁸ W polskim prawie jest to bez znaczenia: art. 572 § 1 kodeksu postępowania cywilnego stanowi, że każdy, komu znane jest zdarzenie uzasadniające wszczęcie postępowania z urzędu, obowiązany jest zawiadomić o nim sąd opiekuńczy.

że sformułowane zarzuty znęcania się lub zaniedbywania dziecka należy złożyć w stanowym Departamencie Opieki Społecznej w celu podjęcia odpowiedniego dochodzenia i oddalił pozew w tej sprawie. Tymczasem Federalny Departament Zdrowia i Opieki Społecznej (HHS) otrzymał anonimowe zgłoszenie i wszczął dochodzenie w sprawie „dyskryminującej odmowy leczenia” Baby Jane Doe. Sąd rozpoznający sprawę przeciwko szpitalowi odmawiającemu wydania kompletnej dokumentacji medycznej przypadku orzekł, że szpital zaniechał wykonania operacji nie ze względu na niepełnosprawność dziecka, ale z powodu odmowy rodziców i dlatego nie naruszył prawa. Sąd również uznał tę decyzję rodziców za „rozsadną” na podstawie dostępnych „opcji medycznych” i podyktowaną prawdziwą troską o najlepiej pojęty interes dziecka⁵⁹. Urząd wniósł apelację podnosząc, że w pewnych okolicznościach szpital ma obowiązek odwołać się do sądu od decyzji rodziców. Sąd Apelacyjny uznał jednak, że ustawa *Rehabilitation Act*, na którą powoływał się HHS, nie dawała mu żadnych uprawnień do ingerencji w „decyzje dotyczące leczenia noworodków dotkniętych wadami” i wniosek HHS o kontynuowanie dochodzenia poprzez uzyskanie dostępu do dokumentacji medycznej Baby Jane Doe został oddalony jako pozbawiony podstawy formalnej⁶⁰.

Sprawa odbiła się szerokim echem i była komentowana m.in. z punktu widzenia granic uprawnień rodzicielskich do decydowania o jakości życia dziecka⁶¹.

W Polsce podobna sprawa miała miejsce w 2012 roku. Madzia Słabiak urodziła się z zespołem niedorozwoju lewej części serca (HLHS),

⁵⁹ *United States v. University Hospital, State U. of New York at Stony Brook*, 575 F. Supp. 607 (E.D.N.Y. 1983).

⁶⁰ G.J. Annas, JD, MPH, *The Case of Baby Jane Doe: Child Abuse or Unlawful Federal Intervention?*, „American Journal of Public Health”, 1984, vol. 74, No 7, s. 727–728, https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rcct=j&sa=U&url=https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.74.7.727&ved=2ahUKEwii8c6pya2CAxUfBhAIHctUBUoQFnoECAkQAg&usg=AOvVaw-0BObm_39_gfYezWgkPyc_, [dostęp: 5.11.2023 r.].

⁶¹ Zob. K. Kerr, *Reporting the Case of Baby Jane Doe*, „The Hastings Center Report” 1984, Vol. 14, No. 4, s. 7–9; <https://www.jstor.org/stable/3561158>; D.J. Horan, B.J. Balch, *Infant Doe and Baby Jane Doe: Medical Treatment of the Handicapped Newborn*, „The Linacre Quarterly” 1985, Vol. 52, No 1, s. 45–72, <https://epublications.marquette.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3336&context=lnq>, [dostęp: 6.11.2023 r.].

spowodowanym zwężeniem zastawki aortalnej. Niezoperowana wada prowadzi do rychłej śmierci. Przeżycie w takim stanie jest możliwe tylko dzięki paliatywnemu zabiegowi zaraz po urodzeniu oraz trzem lub czterem wysoce inwazyjnym operacjom kardiologicznym w pierwszych latach życia. Mają one skutek jedynie paliatywny: przedłużają życie, ale nie likwidują przyczyny choroby. U Madzi wada była dodatkowo powikłana przez wykryte nieco później zwężenie otworu owalnego w sercu, które jeszcze pogarszało i tak mało pomyślne rokowanie. Pierwsza wada została zdiagnozowana w 22. tygodniu ciąży, ale przerwania ciąży odmówiono, ponieważ jakoby polskie prawo przewidywało, że wolno tego dokonać tylko do 22. tygodnia⁶². Po narodzinach dziewczynki rodzice nie wyrazili zgody na operację, chcąc oszczędzić dziecku cierpień i „uporczywej” terapii. Lekarze ze szpitala położniczego im. Księżny Anny Mazowieckiej w Warszawie byli w tej sprawie podzieleni, choć przeważała wśród nich dezaprobata, natomiast nieoczekiwanego poparcia udzielił Komitet Etyczny szpitala pediatrycznego Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Dzięki jego pozytywnej opinii rodzice mogli zabrać dziecko do domu i otoczyć je pieczą własną oraz fachową opieką hospicjum domowego. Madzia przeżyła 38 dni, po czym umarła spokojnie i bez cierpień. Komentująca ten przypadek prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, kardiolog dziecięcy, relacjonowała, że w USA niektóre ośrodki proponują opiekę paliatywną, nazywaną *comfort care*, polegającą na niewdrażaniu prostinu (leku umożliwiającego przeżycie dziecka do operacji) i łagodzeniu nieprzyjemnych objawów we wszystkich przypadkach tej złożonej wady serca. Opisuje to dokładnie dziennikarka Amy Kuebelbeck w książce pt. *Waiting with Gabriel – a story of cherishing a baby's brief life*. Autorka – matka Gabriela z HLHS

⁶² Jest to nieprawda. Ustawa operowała wówczas kryterium: zanim płód osiągnie zdolność do samodzielnego życia poza organizmem matki. Tymczasem realne szanse na przeżycie pojawiają się od 24 tygodnia ciąży, bo dopiero w tym okresie życia płodowego następuje początek rozwoju anatomicznego oraz funkcjonalnego podstawowych organów życiowych. Można dowiedzieć się o tym m.in. z medycznych standardów opieki nad noworodkami urodzonymi w warunkach skrajnego wcześniactwa. Zob. M. Rutkowska, *Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji*, „Etyka” 2014, nr 49, s. 55.

rozpoznanym w 20. tygodniu ciąży, opisuje tam swoją drogę do powzięcia decyzji o niepodjęciu leczenia u synka. Jest ona podobna do tej, która stała się udziałem rodziców Madzi. Jednak Amy nie udało się zabrać Gabriela do domu⁶³.

Zbigniew Szawarski opisuje natomiast przypadek nazwany *Baby Houle Case*. Robert Houle przyszedł na świat 9 lutego 1974 roku. Miał uszkodzoną całą lewą połowę ciała: zdeformowaną lewą rękę, był pozbawiony lewego oka, praktycznie całego lewego ucha, a niektóre kręgi nie były zrosnięte⁶⁴. Ponadto cierpiał na przetokę tchawiczno-przelykową, przez co nie mógł być karmiony doustnie. Wdychane powietrze, zamiast przechodzić do płuc, dostawało się do żołądka, zaś treść żołądkowa była zarzucana do płuc. Po pierwszym dniu życia stan dziecka istotnie się pogorszył. Niewydolność krążenia spowodowała niedotlenienie mózgu i podejrzewano, że w następstwie doszło do rozległych jego uszkodzeń⁶⁵. Pogorszyły się odruchy i wywiązało zapalenie płuc. Jednak główne i bezpośrednie zagrożenie życia, przetokę tchawiczno-przelykową, można było zoperować stosunkowo łatwo. Rodzice nie wyrazili na to zgody ze względu na towarzyszące powikłania oraz głębokie deformacje. Odmiennego zdania było kilkoro lekarzy ze szpitala Maine Medical Center i tak sprawa trafiła do sądu. Sędzia Sądu Najwyższego Stanu Maine, David S. Muir, orzekł, że od momentu urodzenia istnieje osoba ludzka uprawniona do pełnej ochrony ze strony prawa, a najbardziej fundamentalnym prawem każdej istoty ludzkiej jest prawo do życia. Dziecko zmarło

⁶³ Dyskusja: *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej. Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak*, „Diametros” 15.9. [PDF] Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak – Hospicjum Perinatalne perinatalne.pl › pliki › Artykul › 1056_przypadek-kliniczny-madzia-s... https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rct=j&sa=U&url=https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1056_przypadek-kliniczny-madzia-slabiak.pdf&ved=2ahU-KEwid7rbtp7CCAxXiJBAIHQwTAKwQFnoECAoQAqAg&usg=AOvVaw2hDCAvkXBI7cqaKnuifiJ6U, [dostęp: 6.11.2023 r.].

⁶⁴ Opis jest niezbyt dokładny, ale może odpowiadać objawom przepukliny oponowo-rdzeniowej otwartej (*Memingomyelocele aperta*), gdzie widoczny jest ubytek powłok, rozszczep kilku kręgów oraz wycięty i rozszczepiony rdzeń kręgowy. E. Matuszczak, W. Dębek, A. Hermanowicz, M. Oksiuta, E. Dzienis-Koronkiewicz, *Metody usprawniania i rehabilitacji dzieci urodzonych z przepukliną oponowo-rdzeniową*, „Neurologia” 2012, Vol. 21, nr 43, s. 59.

⁶⁵ Później okazało się, że dziecko miało ukrytą wadę serca i niedorozwój płuc.

w szpitalu 24 lutego 1974 roku w wyniku zarządzonej przez sąd pilnej operacji⁶⁶.

Aktywność lekarzy i sądu skoncentrowała się jak widać nie na (przypuszczalnej) wadzie cewy nerwowej, lecz na bezpośredniej przyczynie zagrażającej życiu. W całościowej ocenie przypadku należałoby jednak wziąć pod uwagę sumę wszystkich uszkodzeń, która *prima facie* mogłaby świadczyć o stanie letalnym, w którym uporczywe odżywianie przedłuża tylko agonię. Widmo śmierci z wygłodzenia wciąż jednak budzi pierwotne lęki, a już zwłaszcza „skazanie” na nią przez niekarmienie albo przez niewykonanie operacji udrożnienia przewodu pokarmowego.

II. Postępowanie medyczne

Na opiekę medyczną nad dzieckiem urodzonym z wadą letalną mogą składać się:

- bieżące czynności lekarskie i pielęgnacyjne;
- reanimacja i podtrzymywanie funkcji życiowych oraz czynności narządów: sztuczna wentylacja, dializy, wspomaganie krążenia i in.;
- zabiegi operacyjne korygujące dysfunkcje lub upośledzenie narządów: operacje kardiologiczne, zamknięcie przepukliny oponowo-rdzeniowej, udrożnienie dwunastnicy albo zarośniętego przelyku. W przypadku wad letalnych zabiegi te mają charakter wyłącznie paliatywny, ale pozytywnie wpływają na komfort życia w śmiertelnej chorobie;
- medyczne odżywianie i nawadnianie – wymagające osobnego omówienia ze względu na swój sporny status.

W tym miejscu można podać (za Szawarskim i wraz z pochodzącym odeń komentarzem) założenia przyjęte w wydanym w 1982 roku przez katolicki Linacre Center raporcie *Euthanasia and Clinical Practice: Trends, Principles and Alternatives*⁶⁷, gdzie zostały wyróżnione trzy rodzaje sytuacji

⁶⁶ Por. R. A. McCormick, *To Save or to Let Die. The Dilemma of Modern Medicine*, „Journal of American Medical Association”, 1974, nr 229, s.172–176; za: Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 67.

⁶⁷ *Euthanasia and Clinical Practice: Trends, Principles and Alternatives. The Report of a Working Party*, The Linacre Centre, London 1982, s. 63 i nast.

i na ich potrzeby sformułowane dyrektywy postępowania w stosunku do takich dzieci. Nastąpiło to bez odwoływania się do pojęcia „nadmierzających środków terapeutycznych”⁶⁸ ani do właściwej dla doktryny katolickiej zasady podwójnego skutku.

1) Gdy choroba lub wada jest śmiertelna i nie istnieje żadna skuteczna metoda terapeutyczna. Wówczas należy ograniczyć się do „opieki standardowej”, podając środki łagodzące cierpienie i stosując leczenie objawowe. Nie należy przeprowadzać żadnych poważniejszych zabiegów operacyjnych, które przedłużyłyby życie dziecka tylko o kilka dni. Jeśli przykładowo okaże się, że oprócz poważnej aberracji chromosomowej, wskutek której dziecko nie przeżyje kilku najbliższych dni, cierpi ono ponadto na niedrożność przelyku, to należy zaniechać operacyjnego udrożnienia. Nie ma bowiem sensu operować, jeżeli w żaden sposób nie przedłuży ona dziecku życia.

Zdaniem Szawarskiego autorzy raportu przypuszczalnie zakwalifikowaliby jednak do takiej operacji *Baby Houle*. Byłoby to bowiem leczenie objawowe, łagodzące niepotrzebne cierpienia, które należałoby wdrożyć bez względu na to, czy dziecko znajduje się czy nie w stanie beznadziejnym⁶⁹.

2) Gdy noworodek dotknięty wadą znajduje się w stanie bezpośredniego zagrożenia życia, ale istnieją odpowiednie środki terapeutyczne, by zagrożenie (trwale) uchylić – np. niedrożność dwunastnicy przy (nieletalnym) zespole Downa – jak w przypadku *John Hopkins Case*. Operacja udrożnienia dwunastnicy jest wtedy wskazana, bo bez niej dziecko umrze, a dzięki operacji może mimo zespołu Downa wieść szczęśliwe życie⁷⁰.

3) Noworodek z wadą wrodzoną nie znajduje się w stanie bezpośrednio zagrażającym życiu, ale wada powoduje poważną niepełnosprawność. Przykładem może być przepuklina oponowo-rdzeniowa. Zasady postępowania zależą od tego, jak głęboki i jak poważny jest uraz oraz stan ogólny

⁶⁸ Cokolwiek by ono znaczyło, a już ówczesne doświadczenia pokazały, że jest zbyt mgliste i wieloznaczne, by uznać je za operatywne. Zob. m.in. Wyrok Sądu Najwyższego Stanu New Jersey z 31.3.1976 roku, *In re Quinlan*, 70 N.J.10.; 355 A.2d 647, [w:] 1976 N.J. LEXIS 181, 79 A.L.R. 3d 205.

⁶⁹ Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 72.

⁷⁰ *Ibidem*.

pacjenta. Jeśli przewiduje się, że dziecko umrze w ciągu najbliższych dni, bo cierpi jednocześnie na wodogłowie, krwawienie wewnątrzczaszkowe i wadę serca, to należy powstrzymać się od interwencji operacyjnych i ograniczyć się do opieki standardowej oraz do uśmierzania cierpienia. Jeśli przewiduje się, że śmierć nastąpi w ciągu kilkunastu dni, należy również powstrzymać się od operacji, żeby uniknąć infekcji i innych powikłań pooperacyjnych. Lepiej pozostawić ranę otwartą, tylko pod odpowiednim sterylnym przykryciem. Jeśli natomiast dziecko porusza nóżkami – co oznacza brak porażenia – i istnieją duże szanse udanej operacji, to zabieg należy przeprowadzić. Gdy jednak porażenie jest obecne i istnieją podstawy do przypuszczenia, że żadna operacja nie spowoduje uruchomienia nóg, można ograniczyć się tylko do zabezpieczenia rany. Niezależnie od podjętej decyzji, dziecko ma takie samo prawo do opieki lekarskiej jak każde inne. Ewentualna operacja nie tyle ratuje życie, co poprawia jego komfort i umożliwia prawidłowe funkcjonowanie.

Reasumując: jeżeli zamierzone postępowanie jest bez szans sukcesu, a tylko przysporzy dodatkowych cierpień – należy go zaniechać. Jeśli istnieje duże prawdopodobieństwo powodzenia – powinno się zaryzykować i zabieg wykonać. Trzeba zatem wziąć pod uwagę 3 czynniki: a) przewidywane dzięki operacji złagodzenie cierpienia pacjenta i polepszenie jego ogólnego stanu; b) prawdopodobieństwo udanej operacji; c) uciążliwość dla pacjenta samego zabiegu⁷¹.

Linacre Center Report podsuwa pragmatyczne rozwiązania w kwestii interwencji zabiegowych, pozostawia natomiast nierozwiązaną kwestię wskazań do operacji usprawniających przy słabym rokowaniu oraz istotnych problemów, które musiały rozważać sądy w przywoływanych wcześniej sprawach: wdrażania intensywnej opieki medycznej w sytuacji kryzysu krążeniowego, stosowania sztucznej wentylacji oraz medycznie wspomaganego odżywiania. Skądinąd wiadomo, że zwłaszcza żywienie i pojenie jest, niezależnie od używanych sposobów, traktowane przez doktrynę katolicką jako niewzruszalny kanon opieki określanej mianem podstawowej.

⁷¹ Ibidem, s. 72–73.

Jeśli dziecko obciążone wadą letalną urodzi się żywe, wymaga opieki paliatywnej. Konieczna jest stała osłona przeciwbólowa, a jego egzystencja jest w istocie przedłużonym umieraniem i przedłużaniem cierpienia. Dlatego mówi się w tym kontekście o leczeniu „uporczywym”⁷². Ciężko chore dziecko zazwyczaj trafia pod opiekę paliatywną w hospicjum perinatalnym. Instytucja ta zapewnia nie tylko wsparcie rodzicom, ale też chroni pacjenta przed skutkami uporczywej terapii.

Zdecydowana większość noworodków z wadą letalną umiera w szpitalu. Przeważnie odstępuje się od ich leczenia, uznając podjęcie go za terapię „uporczywą”. Lekarze często odstępują od hospitalizacji oraz tzw. terapii uporczywej, tłumacząc to naruszeniem godności pacjenta. Jeśli zdecydują się na leczenie, polega ono na podawaniu środków usmięrzających ból i podłączeniu noworodka do mechanicznej wentylacji. Pytanie jednak, na czym polega to odstępianie od leczenia. Jako przykład sposobu postępowania w takich okolicznościach służy następujący kazus medyczny.

⁷² W nowszej literaturze medycznej odchodzi się od posługiwania się pojęciem terapii uporczywej, uważając je za nieadekwatne i rekomenduje się zastąpienie go terminem „terapia daremna”, jako nieprzynosząca pacjentowi zamierzonych korzyści leczniczych (Zob. A. Kübler, J. Siewiera, G. Durek, K. Kusza, M. Piechota, Z. Szkulmowski, *Wytoczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) na oddziałach intensywnej terapii u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli*, „Anestezjologia Intensywna Terapija” 2014, nr 4, t. 46, s. 229–234). W rozważaniach nad daremnością terapeutyczną zwraca się też uwagę, że w ujęciu słownikowym uporczywość terapeutyczna oznacza leczenie „utrzymujące się, ciągle powtarzające się”, a zatem akcentowany jest tu raczej wymiar ciągłości, stałości i powtarzalności, a nie cel podejmowanych działań. (Zob. M. Świdowska, *Aspekty prawne terapii daremnej w okresie końca życia*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, s. 81 i tam cytowane piśmiennictwo). Niemniej uporczywość jest terminem użytecznym dla określenia pewnego rodzaju terapii daremnej: zacieklego podtrzymywania gasnącego życia wszelkimi sposobami, byle tylko odwlec chwilę śmierci. Dzięki nowoczesnej aparaturze wspomagającej funkcje życiowe możliwe jest utrzymywanie stanu życia organizmu przez całe lata, nawet pomimo ciężkich i nieodwracalnych uszkodzeń mózgu oraz reszty ciała, które w zwykłym toku zdarzeń już dawno spowodowałyby śmierć.

1. Przepuklina mózgowa zdiagnozowana prenatalnie⁷³

W przypadku **rozszczepek czaszki** (*cranium bifida*) „dochodzi do nieprawidłowego zamknięcia czaszki i ubytku kostnego, zaś rozwijająca się cysta (przepuklina mózgowa) zawiera tkanki i płyn mózgowo-rdzeniowy, a nawet część mózgu. Dzieci z ciężką postacią tej wady zwykle rodzą się martwe lub umierają zaraz po urodzeniu”⁷⁴.

Dwudziestoletnia pacjentka trafiła pod opiekę Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie w 35. tygodniu ciąży (w 2016 roku, a w każdym razie nie później – przyp. aut.) w celu dokładnej diagnostyki i rekomendacji co do dalszego postępowania. Rezonans magnetyczny mózgu płodu oraz USG całego płodu wraz z dokładną oceną mózgu nie pozwoliły postawić ostatecznego rozpoznania ani zdecydować co do dalszych rokowań, niemniej została dostrzeżona przepuklina mózgowa. Wynik takich badań zależy w dużej mierze od ułożenia płodu w macicy i mimo dochowania wszelkiej staranności nie zawsze jest miarodajny. Na podstawie dostępnych danych uzgodniono z przyszłą matką rozwiązanie ciąży przez cesarskie cięcie, zastosowanie reanimacji noworodka, jeśli będzie potrzebna, i dalszą diagnostykę po urodzeniu. W chwili narodzin dziewczynka została oceniona na 1 punkt w skali Apgar (dziesięciopunktowej – przyp. aut.). Po pogłębionej diagnostyce obrazowej udało się stwierdzić ciężką postać przepukliny mózgowej. Ze względu na niepomyślne rokowanie dziecko zostało za zgodą rodziców objęte opieką paliatywną. Polega to na utrzymaniu procedur podstawowych i niepodejmowaniu dodatkowych, które uważa się za uporczywą terapię. Uporczywa jest ona wówczas, gdy leczenie prowadzi się za wszelką cenę, bez brania pod uwagę naturalnego przebiegu

⁷³ Na podstawie (E. Borek, *Postępowanie z noworodkami, które mają śmiertelne wady wrodzone*, „Medical Tribune” 2016, nr 5, <https://podyplomie.pl/medical-tribune/22048,postepowanie-z-noworodkami-ktore-maja-smiertelne-wady-wrodzone>, [dostęp: 5.11.2023 r.]).

⁷⁴ M. Chrzęszczuk, *Rozszczep kregoslupa – na czym polega spina bifida? Jak wyglądają leczenie i rehabilitacja osób z rozszczeniem kregoslupa?*, 25.10.2020, https://www.doz.pl/czytelnia/a15505-Rozszczep_kregoslupa_na_czym_polega_spina_bifida_Jak_wygladaja_leczenie_i_rehabilitacja_osob_z_rozszczeniem_kregoslupa, [dostęp: 4.11.2023 r.].

nieuleczalnej choroby i ma na celu maksymalne przedłużenie życia. Z kolei opieka paliatywna jest podejściem całościowym, a nie tylko medycznym⁷⁵.

Dziewczynka początkowo została zaintubowana, ale po postawieniu ostatecznej diagnozy i decyzji o rozpoczęciu opieki paliatywnej została ekstubowana, bo wspólnie uznano, że przy takiej przepuklinie mózgowej i znanych rokowaniach intubacja byłaby sztucznym utrzymywaniem przy życiu, a więc leczeniem „uporczywym”⁷⁶. Pozostawione zostało tylko wspomaganie oddechowe. – „Nie zaprzestaje się leczenia, a jedynie ogranicza jego zakres i wyklucza działania nadmierne. U tego dziecka – jak u wszystkich noworodków z chorobą letalną – wdrożono podstawowe żywienie parenteralne” – wyjaśniła prof. Magdalena Rutkowska, zastępca kierownika Kliniki Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka z Instytutu Matki i Dziecka. (Żywienie parenteralne, czyli pozajelitowe, polega na dożylnym podawaniu substancji odżywczych o ściśle określonym składzie u tych chorych, u których żywienie drogą przewodu pokarmowego: doustne, dożołądkowe, dojelitowe jest niewystarczające lub przeciwwskazane – przyp. aut.). – „Zawsze stosujemy również leki przeciwbólowe i sedacyjne, a w miarę potrzeby antybiotyki. Każda decyzja musi być podejmowana indywidualnie” – tłumaczy prof. Rutkowska. Zaprzestaje się natomiast podawania leków krążeniowych, krwiopochodnych, nie prowadzi się resuscytacji oddechowej, leczenia nerkozastępczego ani operacji chirurgicznych. Profesor Rutkowska przestrzega jednak, że do tej ostatniej zasady nie można podchodzić ortodoksyjnie. Czasem dziecko ma zarośnięty przelyk i wiele towarzyszących wad. Wtedy podejmuje się chirurgiczne udrożnienie przelyku, żeby można je było oddać pod opiekę domowego hospicjum paliatywnego, gdzie będzie karmione normalną drogą. – „Zawsze postępowanie z chorym noworodkiem omawiamy z rodzicami dziecka. Tak było i w tym przypadku” – mówi prof. Rutkowska. Rodzice wiedzieli od początku, że ich córka przyjdzie na świat z wadą

⁷⁵ Sposób relacjonowania *uporczywości* terapeutycznej pochodzi oryginalnie ze studium przypadku zawartego w powołanym artykule: *Postępowanie z noworodkami, które mają śmiertelne wady wrodzone*, referowanego słowami prof. Magdaleny Rutkowskiej.

⁷⁶ W relacji kazusu na łamach „Pulsu” konsekwencje używany jest termin „uporczywość”.

wrodzoną. Mieli nadzieję, że będzie możliwe podjęcie takich działań chirurgicznych, które przedłużą jej życie w najmniej uszkodzonym stanie. Okazało się jednak, że złe rokowania są nie tylko co do rozwoju, ale i co do przeżycia.

Dziewczynka była utrzymywana przy życiu tak długo, jak długo potrzebowali tego rodzice – czyli dwa dni. Chcieli ją ochrzcić, pokazać dziadkom i pożegnać się z nią „godnie”.

„Anestezjolog wahał się co do ekstubacji i pytał, czy to przypadkiem nie jest już eutanazja” – mówi lekarka. – „Ludzie mają prawo do wątpliwości. Podjęcie tak trudnej decyzji jest łatwiejsze, gdy podejmuje ją wiele osób, a nie jedna. Stale musimy sobie zadawać pytanie, czy proponowane przez nas leczenie nie ma już znamion uporczywej terapii. Zmora jest, że nie potrafimy dyskutować na argumenty, tylko na emocje, a w sytuacjach takich jak opisana zawsze są emocje. Trzeba się ich wystrzegać. Mamy standard postępowania paliatywnego, ale nie działamy automatycznie. Spotykamy się często, zmieniamy zdanie i obserwując pacjenta, podejmujemy konieczne decyzje. Bardzo pomocne są tu pielęgniarki, które mają najbliższy kontakt z dzieckiem. Często to one zwracają nam uwagę, że to, co robimy, ma już znamiona uporczywej terapii, bo zastosowane metody pomocy nie są współmierne do efektu, jakiego można oczekiwać”. Opis przypadku ma istotny walor wyjaśniający, pewne kwestie pozostają jednak niedopowiedziane. Chodzi w szczególności o podtrzymywanie życia dziecka „tak długo jak potrzebowali tego rodzice”, ocenę, z czyjego punktu widzenia rozpatrywany jest „godny” sposób pożegnania oraz o rutynowe wdrażanie żywienia parenteralnego u każdego noworodka urodzonego z wadą letalną.

Żadna z tych kwestii nie miała natomiast znaczenia w głośniejszej i szeroko komentowanej sprawie wcześniejszej o dwa lata, a dotyczącej chłopca urodzonego ze zdiagnozowanymi w okresie płodowym ewidentnymi wadami letalnymi.

2. „Noworodek Chazana” urodzony z beczczaszkowiem

Chłopczyk urodził się w czerwcu 2014 roku, w 35. tygodniu ciąży, przez cesarskie cięcie wykonane planowo z powodu wodogłowia i licznych wad wrodzonych. Prenatalnie w badaniu USG stwierdzono: megacefalię, wodogłowie, wady twarzoczaszki, przepuklinę mózgową i podejrzenie agenezji (niewykształcenia) ciała modzelowatego. Po ich zdiagnozowaniu rodzice zwrócili się o przerwanie ciąży (z przyczyn embriopatologicznych, co było wówczas dopuszczalne). Skorzystanie z tego prawa uniemożliwił im ówczesny dyrektor szpitala ginekologiczno-położniczego pod wezwaniem Świętej Rodziny w Warszawie, Bogdan Chazan⁷⁷.

Dziecko okazało się beczczaszkowcem z przepukliną mózgową⁷⁸. Po urodzeniu było wydolne krążeniowo i oddechowo. W badaniu przedmiotowym stwierdzono liczne wady głowy i twarzoczaszki: masywne wodogłowie, ubytek kości pokrywy czaszki, widoczne 3 torbielowate przestrzenie płynowe w okolicy ciemienia tylnego na powierzchni czaszki (przepuklina mózgową), ubytek (rozszczep) twarzoczaszki, nosa oraz wytrzeszcz prawej gałki ocznej.

W badaniu USG przezcięmiączkowym stwierdzono masywne wodogłowie ze zredukowanym płaszczem mózgu oraz zniekształceniem lewej komory, połączone z torbielą lewej okolicy czołowej. Prawa półkula mózgu była, zamiast kośćmi, przykryta błoniastymi tkankami i zrosnięta z nimi, stanowiąc ścianę rozległego zbiornika płynowego z częściami mózgu zachowanymi tylko fragmentarycznie. Stwierdzono też przekątny rozszczep

⁷⁷ Zob. m.in. *Śledztwo w sprawie odmowy aborcji przez prof. Chazana umorzone*, „Newsweek Polska” 4.5.2015, <https://www.newsweek.pl/polska/sledztwo-w-sprawie-odmowy-aborcji-przez-prof-chazana-umorzone/mx589bh>, [dostęp: 7.11.2023 r.].

⁷⁸ Bezczaszkowie towarzyszy anencefalii – czyli bezmózgowiu częściowemu lub całkowitemu, które charakteryzuje się brakiem lub **szczętkowym rozwojem mózgowia**. Dzieci dotknięte bezmózgowiem całkowitym rodzą się zazwyczaj martwe. Nie mają pokrywy kostnej, a zamiast niej można zauważyć żywoczerwony worek łącznotkankowy. Dzieci z **bezmózgowiem częściowym** żyją zazwyczaj od kilku, kilkunastu godzin do kilku dni. Rodzą się niewidome, głuche, posiadają liczne wady gałki ocznej. Bezmózgowie częściowe może charakteryzować się zachowaniem struktur tylnego mózgowia. Dziecko może mieć podwyższone napięcie mięśni, a także silnie wyrażone odruchy chwytne. Jego motoryka jest odruchowa i spontaniczna.

kości twarzy, niezrośnięte podniebienie, rozległy ubytek skóry i wytrzeszcz oczu bez powiek oraz ziejącą dziurę w miejscu nosa⁷⁹.

Konsultujący chirurg wskazał możliwość paliatywnego leczenia chirurgicznego w razie narastania ciśnienia wewnątrzczaszkowego. Po konsultacji ze specjalistami z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zdecydowano o kontynuacji leczenia w warunkach szpitalnych oraz o włączeniu morfiny jako leczenia przeciwbólowego. Ze względu na ciężkość wad wrodzonych oraz skrajnie złe rokowanie podjęto decyzję o ograniczeniu działań diagnostycznych i leczniczych do opieki paliatywnej. W ramach opieki oprócz inkubatora i dożylnego podawania płynów wdrożono żywienie dojelitowe (enteralne) przez zgłębnik dożołądkowy. Miejsce ubytku kości pokrywy czaszki zabezpieczono jałowymi gazikami.

Stan dziecka początkowo był stabilny. Od szóstej doby życia wystąpiła stopniowo pogłębiająca się niewydolność oddechowo-krażeniowa: liczne spadki saturacji z bradykardią. W dziewiątej dobie życia pogorszyła się wydolność oddechowa oraz tolerancja żywienia enteralnego, nastąpiło zatrzymanie krążenia i zgon. Doszło do niego w mechanizmie niewydolności krążeniowo-oddechowej pochodzenia ośrodkowego w przebiegu ropnego zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu, przy obciążeniu zespołem istotnych, mnogich wad rozwojowych w postaci: megacefalii i zaburzeń budowy mózgowoczaszki, znacznego wodogłowia z rozmiękaniem tkanki mózgowej, mikrogryi (drobnozакrętowość kory mózgowej) prawej półkuli, przepuklin mózgowych, agenezji ciała modzelowatego, a także wadami w budowie tkanek miękkich i kośćca twarzoczaszki. Wynik badania histopatologicznego podawał m.in.: w mózgu – rozległe ropne zapalenie opony miękkiej, słabe ukrwienie i cechy rozmiękania tkanki nerwowo-głowej; co do mózdzku – ropne zapalenie opony miękkiej, cechy zaniku kory i substancji białej.

Dziecko skonało w męczarniach, których według relacji rodziców nie tłumila morfina. Agonia trwała w sumie 9 dni, a przedłużyło ją odżywianie dojelitowe.

⁷⁹ Opis przypadku według protokołu sekcji zwłok udostępnionego za zgodą prokuratury. Relacja rodziców: <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/878315,rodzice-dziecka-ktorym-prof-chazan-odmowil-aborcji-po-urodzeniu-lekarze-bali-nam-sie-je-pokazac.html>, [dostęp: 22.1.2023 r.].

W IV wydaniu *Zasad etyki medycznej* (1994) Beauchamp i Childress przywoływali pogląd C. Everetta Koopa, Surgeon General USA, który w 1982 roku uznawał przyzwalanie na śmierć dzieci urodzonych z ciężkimi wadami przez odstawienie odżywiania za rodzaj dzieciobójstwa w wyniku „zagłodzenia na śmierć”⁸⁰. Podobne zapatrywanie obecne jest w polskich wytycznych z 2011 roku. *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy: dzieci z dysfagią (utrata zdolności przełykania – przyp. aut.) w przebiegu chorób neurologicznych* powinny być żywione dożołądkowo przez gastrostomię. Zaniechanie tej metody uważane jest tam za prowadzące do „wyniszczenia i śmierci głodowej” i dlatego nie powinno być akceptowane w ramach etyki lekarskiej⁸¹. Równie dobrze można jednak twierdzić coś przeciwnego: chory, którego przestano sztucznie odżywiać i nawadniać, umiera wskutek postępów choroby lub urazu powodującego niezdolność do normalnego jedzenia i picia⁸². Brak odruchu przełykania świadczy o uszkodzeniu mózgu i przy ciężkich wadach wrodzonych nie rokuje poprawy.

Najnowsze *Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej*⁸³ proklamują, że obowiązkiem lekarza leczącego dziecko z zaawansowaną nieuleczalną chorobą przewlekłą jest okresowa **ocena bilansu korzyści i strat, które wynikają dla pacjenta z prowadzonego leczenia**. Bardzo ważne jest, aby zespół leczący działał, **kierując się najlepszym interesem dziecka**, uwzględniając aktualną wiedzę medyczną, możliwości terapeutyczne i biorąc pod uwagę opinię innych specjalistów.

⁸⁰ T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, wyd. IV, tłum. W. Jacórzynski, Warszawa 1996, s. 216.

⁸¹ T. Dangel (red. nauk.), *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, wyd. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011, s. 117.

⁸² D. C. Thomasma, G. C. Graber, *Euthanasia: Toward an Ethical Social Policy*, New York 1991, s. 67; D. Callahan, *Killing and Allowing to Die: Why It Is a Mistake to Derive an “Is” from an “Ought”*, „The Roots of Bioethics: Health, Progress, Technology, Death”, Oxford University Press 2012, s. 122.

⁸³ „Anestezjologia Intensywna Terapii” 2021; nr 53, s. 369–375. (Należy cytować anglojęzyczną wersję: A. Bartkowska-Śniatkowska, E. Byrska-Maciejasz, M. Cettler, et al., *Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in paediatric intensive care units*, „Anaesthesiol Intensive Ther” 2021; nr 53, 5, s. 369–375, DOI: <https://doi.org/10.5114/ait.2021.111451>).

Z kolei przedstawiciel ustawy powinien być reprezentantem interesów swojego dziecka, jednak często, nie będąc w stanie pogodzić się z rozstaniem, może mniej lub bardziej świadomie dążyć do utrzymania go przy życiu za wszelką cenę, przyczyniając się do jego cierpienia. Dlatego lekarz ma za zadanie zachęcać najbliższych pacjenta, by starali się zrozumieć położenie dziecka i **przyjąć jego punkt widzenia, a nie własny**.

Te same *Wytyczne...* zawierają wykaz procedur, które wymagają kontynuowania jako opieka paliatywna. Są to: karmienie drogą przewodu pokarmowego (również przez sondę żołądkową, PEG – jeśli jest tolerowane), nawadnianie oraz podaż dożylna glukozy. Natomiast na listę procedur terapeutycznych, które nie zostaną podjęte (niepodjęcie) lub zostaną zaprzestane (odstąpienie) na OAITD: składają się: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, mechaniczne wspomaganie oddychania, farmakologiczne i elektryczne wspomaganie układu krążenia, antybiotykoterapia, żywienie parenteralne, przetaczanie preparatów krwi, zabieg chirurgiczny i inne inwazyjne procedury (co nie dotyczy zabiegów poprawiających komfort pacjenta), mechaniczne wspomaganie układu krążenia, pozaustrojowe wspomaganie funkcji oddychania, np. ECMO, terapia nerkozastępcza i pozaustrojowe wspomaganie funkcji wątroby⁸⁴.

Jak widać, *Wytyczne...* nakazują wykonywanie operacji paliatywnych poprawiających komfort życia (albo umierania), pozwalają nie stosować sztucznej wentylacji, ale wymagają kontynuowania żywienia, dopóki funkcjonuje przewód pokarmowy.

3. Status żywienia i pojenia przy wadzie letalnej

Medyczne żywienie i nawadnianie może wyrządzać krzywdę na dwa sposoby:

- 1) samo w sobie powodować dodatkowe cierpienie: wywoływać obrzęki, które utrudniają m.in. oddychanie i dają odczucie duszenia się oraz dolegliwości ze strony układu pokarmowego;

⁸⁴ Ibidem, s. 373.

2) przedłużyć życie w nieuśmierzalnym cierpieniu sprawianym przez symptomy wady letalnej.

Pytanie zatem, jakie znaczenie przy medycznie wspomaganym odżywianiu ma sposób jego podawania w stanie i tak schyłkowym. Na dobrą sprawę nie ma różnicy, czy specjalne preparaty odżywcze aplikuje się dojelitowo, czy pozajelitowo. Tylko tyle, że żywienie parenteralne omija układ trawienny. Rozróżnienie jest czysto konwencjonalne, by nie rzec – arbitralne, bo prawdziwe znaczenie ma CEL takiego odżywiania. Jest wątpliwe, czy nawet dorosłemu pacjentowi z zachowaną świadomością może ono poprawić komfort ostatniego okresu życia, np. z chorobą nowotworową. Tacy pacjenci jeśli za czymś jeszcze wtedy tęsknią, to za smakiem posiłku podanego zwykłą drogą. Uwolnienie nawet na krótko od sondy żywieniowej odbierają jako wybawienie⁸⁵, więc mogą ją traktować co najwyżej jako trudny do zniesienia instrument przedłużania życia dla zrealizowania sobie właściwych zamierzeń. Dziecko zaś, bardziej niż dorosły z zachowaną kompetencją umysłową, potrzebuje poczucia jakiegokolwiek przyjemności z życia, odpowiedniej dla swojego poziomu rozwoju. Gdy zaś cierpienie i dolegliwości przeważają na tyle, że składają się na „brzemień nie do udźwignięcia”⁸⁶, którego nie kompensuje rozmiar odczuwanej z życia przyjemności, medyczne sposoby żywienia przestają służyć czemukolwiek oprócz biologicznego trwania. Można zatem postawić pytanie, jakim, i przede wszystkim czym, wartościom służy zaciekle podtrzymywanie gasnącego

⁸⁵ Relacja fizjoterapeuty podczas VI Zjazdu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, Białystok, 2–4.9.2021 roku, sesja *Fizjoterapia w opiece paliatywnej: od kontroli objawów do poprawy jakości życia*.

⁸⁶ *Portsmouth NHS Trust v. Wyatt & Ors*, [2004] EWHC 2247 (Fam) z 7.10.2004 roku (zw. *Wyatt No 1*) Sędzia Hedley stwierdził, że w sytuacji Charlotte niemogącej podejmować decyzji – chcąc uszanować świętość jej życia i prawo do godności – należy odwołać się do zasady najlepiej pojętego interesu (*best interests*). Zgodnie z sformułowaną w innych orzeczeniach „koncepcją nieznośnego brzemienia życia nakładanego na to dziecko” (*concept of intolerable to that child*) sąd może uznać zaprzestanie leczenia podtrzymującego życie za zgodne z prawem jeśli oceni, że kontynuacja terapii tak obniża jakość życia dziecka, że staje się dla niego niemożliwe do udźwignięcia (*intolerable*). Natomiast wyrażenie „na to dziecko” (*to that child*) podkreśla, że test odnosi się do dziecka, a nie do strony podejmującej decyzję (pkt 24). Następnie rozważył czynniki ważne dla oceny najlepiej pojętego interesu Charlotte Wyatt. Jego zdaniem ujęcie *best interests* osoby zagrożonej bliskością końca powinno uwzględniać zapewnienie jej „dobrej śmierci”. (Szerzej zob. M. Boratyńska, *Prawne i etyczne zagadnienia zaprzestania terapii daremnej u dzieci*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, s. 140–145).

życia wszelkimi sposobami i przedłużanie go na siłę. Zasady etyki lekarskiej dopuszczają zaniechanie leczenia w przypadkach zwanych potocznie beznadziejnymi. Tylko przywiązanie do pryncypiów tzw. opieki podstawowej oraz instynktowny sprzeciw wobec przyzwolenia na śmierć z wygłodzenia i odwodnienia przez zaprzestanie podawania pokarmu i płynów utrudniają postawienie znaku równości pomiędzy tymi dwoma rodzajami zaniechań. Jest w tym, moim zdaniem, rodzaj schizofrenii aksjologicznej, żeby wycofywać terapeutyczne działania daremne, ale pozwalać na przedłużanie cierpień przez wdrożenie sondy gastrycznej.

Uważa się wprawdzie, że sztuczne odżywianie zbyt różni się od innych środków stosowanych w medycynie, by dało się ustalić normę moralną, która mogłaby stanowić wspólną podstawę do oceny. Wobec tego wolno zrezygnować ze stosowania pewnych środków medycznych, ale nie wolno zrezygnować z podawania pokarmu i płynów. Nakarmienie głodnego to jeden z „najprostszych gestów świadczących o trosce” oraz „doskonały symbol tego, że ludzkie życie zawsze wpisane jest w życie całego społeczeństwa i wspólnoty”⁸⁷. Za przyczynę zgonu nie liczy się wtedy śmiertelna choroba, na pewnym etapie pozbawiająca chorego zdolności przyjmowania pokarmu i płynów, lecz zaniechanie lekarzy, którzy ich nie dostarczają. Takie konstatacje występują jako wątek w dyskusji nad brakiem różnicy między zabiciem a przyzwoleniem na śmierć⁸⁸. Przywołane tezy były na przestrzeni lat wszechstronnie analizowane, ale niewzruszone pryncypia mają to do siebie, że są, można powiedzieć, wiecznie zielone. Nie zmieniają odcienia, nie ewoluują, tylko co jakiś czas wykwitają w tym samym kształcie: to, co wygłosił C. Everett Kopp w 1982 roku, znalazło się w polskich *Wztycznych...* pediatrycznych z 2011 roku. Warto przy tym

⁸⁷ Zob. D. Callahan, *On Feeding the Dying*, „Hastings Center Report” 1983, nr 13, s. 22; R. A. Carson, *The Symbolic Significance of Giving to Eat and Drink*, [w:] J. Lynn (ed.), *By No Extraordinary Means*, Indiana University Press 1986, s. 85, 87; T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (1994), s. 217.

⁸⁸ Zob. Polemicznie: D. Callahan, *Killing and Allowing to Die*, idem, *The Troubled Dream of Life. In Search of a Peaceful Death*, Georgetown University Press, Washington, D.C. 2000, s. 76–83; *Killing and Allowing to Die: Why It Is a Mistake to Derive an “Is” from an “Ought”*, idem: „The Roots of Bioethics: Health, Progress, Technology, Death”; Oxford University Press 2012, s. 116–123, 122. Zob. Też: T. L. Beauchamp, J. F. Childress, „Principles of Biomedical Ethics”, (VIth ed.) s. 160–162.

wiedzieć, że ów Główny Chirurg USA nie był w żadnym razie osobą neutralną światopoglądowo, tylko aktywnym zwolennikiem „ruchu na rzecz ochrony życia”.

Symbolika opiekuńcza żywienia nie stanowi argumentu samego w sobie: można ją uznać za słuszną, tylko o ile opieka odbywa się z korzyścią dla pacjenta. Gdy stan kliniczny nie rokuje poprawy, takie zewnętrzne zasilanie może przeszkadzać w spokojnym umieraniu i z tego powodu wolno zasadnie rozważać nie tylko jego daremność, ale i uporczywość. Spór jest w istocie nierozwiązywalny, bo stanowisko ujmujące każde odżywianie w kategoriach obowiązkowej opieki podstawowej zostało przyjęte pod wpływem doktryny katolickiej i wynika z odgórnie przyjętego założenia, więc nie poddaje się racjonalnej perswazji. Przyjęcie jednego z zapatrywań zależy w gruncie rzeczy od konwencji społecznej: czy taki inwazyjny sposób żywienia powinien być traktowany na równi z leczeniem i oceniany stosownie do celowości terapeutycznej, czy uznawany za niewzruszalną zasadę opiekuńczą. Ocena słuszności utrzymywania żywienia wymaga odpowiedzi na pytanie, czy na danym etapie leczenia przynosi to pacjentowi realną i odczuwalną korzyść. Jeśli zaś żywienie i nawadnianie realizuje tylko odgórnie przyjętą zasadę – jest z punktu widzenia dobra pacjenta zbędne, i to stanowi główny argument na rzecz legalnego zaprzestania. Gdy kontynuacja takiej opieki nie przedstawia dla podopiecznego żadnej korzyści, jej wartość staje się czysto abstrakcyjna. Troska o karmienie osoby, której nie jest to do niczego potrzebne, odrywa się od interesów karmionego, przestaje mu służyć i staje się pustym frazesem. Działa w istocie na korzyść osób trzecich: dostarcza opiekunom wzmocnienia pozytywnego i satysfakcji moralnej, że „robią, co do nich należy”.

Przyjęte *implicit*e założenie, by żywność i woda były człowiekowi potrzebne zawsze, nie wytrzymuje konfrontacji z brakiem odczuwalnej korzyści w zaspokojeniu takiej potrzeby, a także z brakiem pozytywnego wpływu na jakość życia w tym stanie. Jakkolwiek zaprzestanie odżywiania prowadzi do śmierci z wygłodzenia i pragnienia, skutek ten jest normalnym następstwem letalnej choroby albo urazu. Wspomagane żywienie wprawdzie go powstrzymuje, ale tylko w sposób doraźny, ponieważ nie daje nadziei na uzyskanie trwałej poprawy, więc z tego punktu widzenia

jest bezcelowe. Niezdolność do samodzielnego przyswajania pokarmu, spowodowana brakiem odruchu przelękania albo niedrożnym przewodem pokarmowym, uchyla obowiązek karmienia po stronie opiekunów nieposiadających kwalifikacji, by stosować sposoby wymagające wiedzy medycznej. Dysponowanie odpowiednią wiedzą, umiejętnościami i środkami nie przesądza automatycznie o istnieniu takiego obowiązku zawsze po stronie lekarzy. Decydujące powinny być względy celowości rozumianej dwojako: jako terapeutyczna – czyli dla poprawy bądź zachowania zdrowia, albo jako zaspokojenie indywidualnych potrzeb z odczuwaną przez pacjenta korzyścią. Karmienie nie jest celowe samo w sobie. Nie ma w tym nic niezwykłego, by celowość żywienia postrzegać w kategoriach indywidualnej przydatności podobnie jak celowość leczenia. Żywienie nieprzydatne wolno uznać za daremne niezależnie od tego, czy w konkretnym przypadku zostanie mu nadany status procedury medycznej, czy symbolu opiekuńczości i humanitaryzmu. Rezygnacja z żywienia, które nie przynosi pacjentowi żadnej odczuwalnej korzyści, powinna być zatem uznana za moralnie i prawnie dozwoloną. Tym bardziej gdy żywienie przysparza cierpień bądź wydłuża ich odczuwanie.

W odróżnieniu od dorosłego, pacjent dziecięcy wydaje się być na początku drogi życia, której nie powinno się co do zasady zamykać. Przy wadzie letalnej droga jest jednak ślepa, krótka i bywa, że tak ciernista, iż nikogo nie powinno się na nią skazywać. Można uznać za niehumanitarne pozwalanie, by dziecko odczuło pełnię cierpienia, więc lepiej te cierpienia zakończyć zanim na dobre się zaczną. Przy wadzie letalnej może więc nie wystarczyć zaniechanie terapii daremnej, zwłaszcza że daremna jest tu prawie każda. Wszechstronnie rozważyć trzeba nawet celowość chirurgii paliatywnej. Robert *Baby Houle* umarł w wyniku takiej właśnie operacji, która *summa sumarum* tylko pomnożyła cierpienie. Dokładniejsza ocena jego stanu powinna była przemówić raczej za poniechaniem zabiegu. Parafrazując zeznanie lekarza prowadzącego *Baby Jane Doe*: bo to tylko ból i jeszcze więcej bólu. W związku z tym należałoby nie tylko powstrzymać się od środków zaciekłych, przeszkadzających we w miarę spokojnym odejściu, ale dać priorytet uśmierzeniu i niepomnażaniu cierpienia. Nie tylko nie przedłużać go, ale i dążyć do humanitarnego skrócenia. O dzieciach z wadami

letalnymi wiadomo, że wkrótce umrą, ale przedtem zdążą się pomęczyć. W pewnych okolicznościach trzeba poważnie rozważyć kwestię wypisania ze szpitala do domu, żeby w ten sposób faktyczne decydowanie nie przeszło definitywnie w ręce rodziców, którzy wiedzeni emocjami mogą utracić racjonalność i upierać się przy podtrzymywaniu życia dziecka kosztem niepotrzebnego cierpienia. W przeciwieństwie do skrajnych wcześniaków, dzieci z wadami letalnymi nie mają żadnych perspektyw wydobycia się z tego stanu i nadrobienia zaległości. Kategorię przyzwolenia na ich śmierć warto zrewidować i przewartościować w kierunku uzyskania tego przez niekarmienie, bo to jest sposób najprostszy, szybki i bezbolesny, zwłaszcza gdy ma się do dyspozycji środki w rodzaju dihydrokodeiny. Najtrudniejsza będzie tylko wszechstronna ocena, czy przyszedł już właściwy moment. Trzeba będzie zadać sobie w szczególności pytanie, czy dwa albo dziesięć dni życia robi dla cierpienia różnicę, czy nie. Rzecz jasna różnica powinna być rozpatrywana wyłącznie w kategoriach dobra dziecka, a nie rodziców czy dalszej rodziny, która chciałaby je zobaczyć zanim umrze. Takie dzieci powinny żyć tylko dla siebie, a nie dla innych, a jakość życia podlega ocenie wyłącznie z ich punktu widzenia: elementarnych, prostych przyjemności czerpanych z życia w takim stanie. Z całym szacunkiem dla uczuć rodziców – te powinny znajdować się na dalszym planie i w żadnym razie nie przesądzać. Zaciekła walka o przedłużenie za wszelką cenę życia nieuleczalnie chorego pacjenta nie zawsze jest chwalebna. „Etyka abdykacji” wobec nalegań zdesperowanych rodziców przedstawia się wówczas jako rodzaj hipokryzji⁸⁹. *Wytyczne...* z 2021 r. powiadają:

„Życzenie rodziców co do zakończenia terapii, ich zdaniem daremnej, podobnie jak brak ich zgody na jej zaprzestanie, nie jest dla lekarza wiążące. W przypadku zaistnienia zatem takowej sytuacji, gdy lekarz uważa za zasadne kontynuację leczenia, w myśl art. 34 ust. 6 o zawodach lekarza i lekarza dentysty, może wówczas działania medyczne podejmować wbrew woli przedstawiciela ustawowego, wyłącznie po uzyskaniu zgody

⁸⁹ K. Szewczyk, *Should parents have the right to make life-and-death decisions concerning critically ill infants?* (in Polish), „*Diametros*” 2012, nr 34, cz. V, <https://diametros.uj.edu.pl/diametros/article/view/504/1136>, [dostęp: 12.11.2023 r.].

sądowej. Chcąc zatem przeprowadzić terapię wbrew żądaniom przedstawicieli ustawowych, musi uzyskać zgodę sądu, a więc jest zobligowany do niego wystąpić⁹⁰.

Mechanizm sądowej kontroli nad decyzjami w takich sprawach jest dobry, o ile organ rzeczywiście pozostaje niezawisły i niepoddany naciskom ze strony „ruchu na rzecz ochrony życia” ani innych ideologii. Członkostwo w tego rodzaju organizacji nie rzutowało wprawdzie na decyzj brytyjskiego sędziego Hedleya, orzekającego w sprawie Charlotte Wyatt⁹¹, ale już zwłaszcza *Baby Jane Doe Case* (1983) pokazuje, że może być inaczej: do „ruchu na rzecz ochrony życia” należeli i samozwańczy wnioskodawca w sprawie, i sędzia orzekający w pierwszej instancji. Tak samo (znany skądinąd) C. Everett Koop, który stymulował aktywność Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej w domaganiu się dokumentacji szpitalnej celem zweryfikowania, czy zasadnie została uszanowana wola negatywna rodziców.

Konkluzje

Ciężkie wady wrodzone przebiegają w różnym nasileniu i przynajmniej w pewnych przypadkach trudno jest zakładać z góry zdolność bądź niezdolność przeżycia (np. przy przepuklinie mózgowej). Niemniej badanie pourodzeniowe pozwala ocenić rokowanie. Wrodzona wada letalna nie pozwala dokładnie przewidzieć tylko tego, jak długo potrwa umieranie i jak wielkie będą towarzyszyć mu cierpienia.

Prawo do umierania w spokoju i godności ma, co oczywiste, także noworodek albo niemowlę, bo i ono czuje ból, zimno czy osamotnienie. Celowości opieki paliatywnej nikt nie kwestionuje, należy jednak zastanowić

⁹⁰ A. Bartkowska-Śniatkowska, E. Byrska-Maciejasz, M. Cettler, et al. *Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in paediatric intensive care units*, „Anaesthesiol Intensive Ther” 2021, nr 53, 5, s. 370.

⁹¹ Mark Hedley był wówczas przewodniczącym The Lawyers’ Christian Fellowship: <http://www.lawcf.org/index.asp?page=Mr+Justice+Mark+Hedley>. Za: K. Szewczyk, *Kazus Charlotte Wyatt – opis*, Interdyscyplinarne Centrum Bioetyki UJ, <http://bazy.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=31&i=3&m=27&n=1&z=&k-k=126&k=187>, [dostęp: 22.1.2023 r.].

się również nad jej granicami. Wciąż bowiem wątpliwe są niektóre czynności medyczne przeprowadzane pod jej hasłem – w tym wykonalna, ale nie zawsze celowa chirurgia korekcyjna, sztuczna wentylacja oraz kontynuowanie odżywiania aż do ostatka.

Przyzwalające na śmierć zaniechanie opieki może stanowić przedmiot zarzutu tylko wtedy, gdy da się stwierdzić powinność działania. Wskazania do paliatywnej operacji zależą od tego, co i na jaki czas ona poprawi. Jest wskazana, jeśli ma zapewnić komfort życia, a właściwie umierania. Nie jest wskazana – jeśli służy tylko „robieniu czegoś”, co wprawdzie jest możliwe technicznie, ale nie przysporzy pacjentowi indywidualnej korzyści. Dotyczy to w równym stopniu karmienia i pojenia – choć tutaj dotykamy nacechowanego światopoglądowo tabu tzw. opieki podstawowej.

Opisane na tle prawnoporównawczym polskie przypadki pozwalają sformułować następujące oceny.

Objęcie Madzi Słabiak opieką hospicjum domowego (w sytuacji bardzo słabego rokowania inwazyjnych operacji) dało jej 38 dni dobrego życia i spokojne odejście bez cierpienia.

Przypadek chłopczyka z chorobą Krabbe'go jest trudniejszy do oceny, bo objawy choroby wystąpiły nie od razu, ale od pewnego momentu było wiadome, że D zaczął umierać i refluks uniemożliwiał mu przyjmowanie pokarmu zwykłą drogą, a mimo to pacjent był operowany i do końca karmiony przez sondę. Pytanie – po co, skoro i tak nie miał szans, a musiał dostawać środki przeciwbólowe. Uśmierzenie bólu jest słuszne w sposób oczywisty, ale karmienie przedłużyło tylko umieranie.

Sposób, w jaki zakończyła życie Marianka, nie jest znany, wiadomo tylko, że wcześniej męczyła się „strasznie”, choć jednocześnie zachowywała zdolność odczuwania prostych przyjemności. W taki sposób żyła o trzy i pół roku dłużej niż to wynika ze statystyk płaskomózgowia. Pytanie, czy uporczywe przedłużanie jej życia przez cały ten czas było słuszne? Heroiczne wysiłki w tym kierunku były inspirowane przez zdesperowaną matkę, którą jednak lekarze pozostawili samą sobie przede wszystkim pod względem informacyjnym.

Podtrzymywanie życia dziewczynki z letalną przepukliną mózgową tylko po to, żeby ją ochrzcić i zaprezentować dziadkom pokazuje, że

najlepiej pojęty interes dziecka nie był w ogóle brany pod uwagę. Zadeklarowane przez rodziców wartości nie były wartościami przynależnymi dziecku, a ochrzcić da się i w kilka minut. Zwłaszcza gdy wstępna diagnoza została postawiona prenatalnie, można przygotować wszystko z awansu. Pytanie tylko, czy życie dziecka trwało dwa dni dzięki sondzie parenteralnej czy pomimo jej zastosowania.

Karmienie sondą żołądkową „noworodka Chazana” sprawiło, że cierpiał dłużej niż musiał, bo jak referowali rodzice – morfina nie działała. Przypuszczalnie dlatego, że wywiązał się ropny stan zapalny. Moim zdaniem nie należało czekać aż to nastąpi, bo śmierć dziecka tak czy tak była nieuchronna i bliska. Ten zwłaszcza przypadek skłania do refleksji, czy zawarte w *Wytocznych pediatricznych...* z 2011 roku zalecenie dotyczące kontynuowania karmienia przy schorzeniach neurologicznych z dysfagią jest adekwatne do stanu klinicznego beczaszki. Tak ciężka wada letalna oznacza, że dziecko rodzi się tylko do rychłego zgonu. Sztuczne odżywianie opóźnia „naturalną” śmierć. Gdy ta nadchodzi przy nieuśmierzalnych męczarniach, powstaje problem, jaki cel realizuje jej odwlekanie. Jeden pryncypialny zakaz blokuje indywidualną i wszechstronną ocenę takich przypadków i po to przypuszczalnie został sformułowany: żeby słuchać, milczeć i nie roztrząsać – w imię „ruchu na rzecz ochrony życia”. W ten sposób każde „ale” równać się będzie naruszeniu nakazu. Jest on zły dlatego, że arbitralny i bezrefleksyjny. Tak ogólnie sformułowane zalecenie nie ma nic wspólnego z aktualną wiedzą medyczną. Jest szkodliwe i prowadzi do namnażania cierpień. Argument „bo to będzie zagłodzenie” urasta do rangi tabu wstrzymującego wszelki namysł. Tymczasem karmienie na siłę ingeruje w zwykły przebieg i schyłek nieuleczalnej choroby, a cierpienie lankienia można ukoić farmakologicznie.

Wszelkie podtrzymywanie życia przy wadzie letalnej staje się krzywdzącym przeszkadzaniem w umieraniu, jeżeli nie przynosi nic oprócz przedłużenia nieuśmierzalnych cierpień. Na podstawie przeglądu przypadków warto więc podsumować, kiedy wolno je uznać, włącznie z medycznym odżywianiem i nawadnianiem, za niecelowe bądź szkodliwe:

- 1) gdy przynosi dodatkowe cierpienie podczas umierania, np. wywołując obrzęki, duszności i zaparcia;

- 2) gdy nie przynosi żadnej korzyści ani poprawy w stanie klinicznym z gatunku beznadziejnych – np. w nieodwracalnym stanie wegetatywnym będącym rezultatem urodzenia z wadami;
- 3) w schyłkowym i pełnym cierpienia stanie choroby śmiertelnej o dłuższym przebiegu – jak u chłopca z chorobą Krabbego;
- 4) gdy przedłuża tylko życie w nieuśmierzalnym cierpieniu, wydłuża męczarnie przy braku jakichkolwiek szans na poprawę, odwlekając i tak nieuchronną śmierć – jak w przypadku beczaszkowego „noworodka Chazana”. Inaczej mówiąc – „w okolicznościach, w których koniec jest odkładany tylko na krótki czas”⁹²;
- 5) przy zerowej korzyści z pozostawania w określonym stanie bez nadziei na poprawę – np. przy ciężkich i letalnych w bardzo krótkiej perspektywie czasowej postaciach zespołów Edwardsa albo Patau. Przy takiej wadzie uważa się za uzasadnione zaprzestanie przede wszystkim sztucznej wentylacji – jak w sprawie Luke’a Winston-Jonesa;
- 6) przy nieznośnym cierpieniu w braku perspektyw na choćby krótkotrwałą poprawę;
- 7) przy jednoznacznie stwierdzonej niezdolności do życia i perspektywie bardzo rychłej śmierci. Niektóre bliźnięta syjamskie rodziły się w takim właśnie stanie. Przypomnijmy – *Danville Twins Case* w rzeczywistości nie spełniał tego kryterium, bo został błędnie przyjęty przez lekarzy na samym początku jako letalny, ale taka kwalifikacja przy zrośnięciu jest medycznie jak najbardziej możliwa. Także zespół Downa może mieć postać letalną z powodu towarzyszących ciężkich uszkodzeń somatycznych. O niezdolności do życia może również stanowić suma wielu wad – jak w przypadku *Baby Houle*;
- 8) gdy śmierć z wygłodzenia przy lanknieniu uśmierzanym środkami w rodzaju dihydrokodeiny jest znośniejsza (czyli mniej dolegliwa) od konania w męczarniach spowodowanych nieuleczalnymi wadami lub śmiertelnymi deformacjami. Dotyczy to również sytuacji, zanim dziecko zacznie odczuwać pełnię swojego cierpienia, zwłaszcza nieuśmierzalnego.

⁹² *Re B (a child) (medical treatment)* [2008] EWHC 1996 § 18.

W sprawie dziewczynki K z wrodzoną dystrofią miotoniczną sądowe zezwolenie stanowiło, że personel medyczny mógł usunąć linię dożylną zapewniającą odżywianie parenteralne i rozpocząć opiekę paliatywną, ponieważ biegły neonatolog umiejscowił stan K gdzieś pomiędzy sytuacjami „bez szans” i „bez celu”. Sędzia zaś doszedł do wniosku, że „byłoby to nie tylko miłosierdziem, ale też leży w najlepszym interesie K, aby zaprzestać podawania TPN, gdy jest jeszcze stabilna klinicznie, aby mogła umrzeć w spokoju i w stosunkowo krótkim czasie”;

- 9) gdy możliwość karmienia zależy od operacyjnego udrożnienia przewodu pokarmowego, powinno się zważyć jej celowość na tle stanu ogólnego dziecka, żeby niepotrzebnie nie wydłużać jego cierpień. Pamiętajmy, że dotyczy to wady jednoznacznie letalnej, więc nierokującej na przyszłość, sam zaś zabieg niesie ze sobą dodatkowe dolegliwości i może nawet nie zdążyć sprawić ulgi. Również sens innych operacji paliatywnych – jak balonikowanie naczyń krwionośnych przy ich krytycznym zwężeniu czy wszczepienie zastawki zmniejszającej wodogłowie – powinien być oceniany w tych kategoriach.

Jeśli nie co innego, to klauzula sumienia powinna powstrzymać przed zacieklą terapią i podtrzymywaniem życia za wszelką cenę, w szczególności za cenę przedłużania męczarni. Wystarczy nie zakładać sondy żywieniowej, a podać leki uśmierzające i znoszące uczucie głodu.

Wróćmy na koniec do kazusów zapożyczonych od Zbigniewa Szawarskiego: *John Hopkins Case*, *Baby Houle Case* i *Danville Twins Case*. Szawarski nie ogranicza się w swoim opracowaniu do oceny stanów śmiertelnych. Dużo miejsca poświęca zwłaszcza przepuklinie oponowo-rdzeniowej w ciężkiej postaci (choć nie analizuje *Baby Doe Case*) i przywołuje proponowane niegdyś kryteria medyczne kwalifikowania do operacyjnego zamknięcia, uzależniające celowość operacji od prognozy klinicznej. Szawarski zastanawia się, co dalej z takim nieoperacyjnym przypadkiem, gdy jakość życia okazuje się zbyt mizerna nawet dla malutkiego dziecka. Niemniej dezaprobuje *John Hopkins Case*.

Jest u Szawarskiego obecny pewien egocentryzm, dający się streścić zdaniem: „Ja bym nie chciał tak żyć” – czyli jak *Baby Houle* lub *Danville Twins*; z ciężką przepukliną oponowo-rdzeniową, z głębokimi uszkodzeniami

mózgu, utrzymywany przemocą przy życiu bez jakiegokolwiek realnej nadziei na sensowne, radosne życie, bez mózgu albo z jakąś inną chorobą genetyczną, która prędzej czy później powoduje bolesną śmierć⁹³. (W tym miejscu trzeba jednak dla porządku zwrócić uwagę, że autor najwyraźniej dysponował niepełnymi danymi na temat *Danville Twins*, ponieważ był przekonany, że chłopcy umarli w wyniku przymusowo wykonanej operacji. Założył, że ich wada miała charakter nieuleczalny, tymczasem okazało się co innego. Niemniej nie wszystkie bliźnięta syjamskie rodzą się zdolne do życia, jak również nie wszystkie wspólne organy da się operacyjnie podzielić). Zasada „nie rób drugiemu, co tobie niemiło” jest wprawdzie zupełnie dobrym kryterium oceny, jednak nie do końca trafionym w takich przypadkach. Właściwe zadanie polega bowiem – co słusznie podkreślano m.in. w sprawie Charlotte Wyatt – na wczuciu się w położenie tego konkretnego dziecka: w określonym wieku i z właściwymi mu potrzebami, odczuwającego, bądź nieodczuwającego, pozytywnych emocji i przyjemności. Dlatego „test osądu zastępczego”⁹⁴ jest wyjściowo słuszny, trzeba tylko inaczej skonstruować model do porównań, dochodząc w ten sposób do sporządzenia indywidualnego bilansu dóbr i interesów osoby, o którą chodzi.

Biesaga przyprawia Szawarskiemu gombrowiczowską głębę hedonizmu, za który uznaje odwołanie się do kryterium przyjemności. Tymczasem chodzi o jakość życia dziecka z wadą letalną, która to jakość jest oceniana m.in. według kryterium korzyści odczuwanej z życia w – oględnie mówiąc – bardzo mizernej kondycji zdrowotnej. Negowanie tego obnaża u krytyka umartwiający sposób myślenia, zgodnie z którym kryterium przyjemności z życia jest uważane za niewłaściwe. Nie chodzi przy tym – w przeciwieństwie do tego, co sugeruje Biesaga – ani o przyjemność, ani o komfort życia Zbigniewa Szawarskiego, lecz (co Szawarski wyraźnie zaznaczył) – o proste przyjemności czerpane z życia przez osobę chorą, niepełnosprawną i cierpiącą, której pozostaje do cieszenia się bardzo niewiele, ale to przeważa szalę na rzecz utrzymania przy życiu. Dopiero negatywny bilans indywidualnych

⁹³ Z. Szawarski, *Moralne problemy...*, s. 91.

⁹⁴ Test osądu zastępczego sprowadza się do pytania: „Czego by sobie życzył ten pacjent w takiej sytuacji?”.

korzyści z życia (albo bilans zerowy) przemawia, według Szawarskiego, za humanitarnym zakończeniem takiego trwania. Istotnym czynnikiem oceny jest skrócenie cierpień. Wracamy w ten sposób do jednego z założeń wyjściowych Szawarskiego, że życie samo w sobie nie ma dla chorego wartości, o ile jakość tego życia nie jest dlań w jakikolwiek sposób zadowalająca.

Żaden człowiek, a już zwłaszcza nie nierozumiejące dziecko z głębokimi uszkodzeniami, nie ma obowiązku, by znosić cierpienie i dorośli nie powinni unikać decyzji skracających je w stanach schyłkowych. Cierpienie przedstawia wartość jedynie ze względu na przyjmowany dobrowolnie światopogląd. Sensu cierpienia może poszukiwać tylko osoba odpowiednio dojrzała i sprawna umysłowo. Po stronie dziecka da się odnotować co najwyżej instynkt przetrwania sprawiający, że kolejna agresywna reanimacja daje na krótko efekt pozytywny.

W naszym systemie prawnym drugim obok dobra dziecka kryterium określającym sposób wykonywania prawnej opieki rodzicielskiej jest, jak wiadomo, interes społeczny. Dosłownie oznacza to, że oba kryteria powinny być stosowane łącznie. Pojęcie „dobra” dziecka jest niezwykle pojemne i na pierwszym miejscu stawia interesy indywidualne, zaś interes społeczny należy pojmować jako pewne ograniczenie podyktowane harmonią funkcjonowania społeczeństwa, o ile działanie w imię dobra konkretnego dziecka miałoby stawiać wobec społeczności wymagania zbyt wybujałe. Za granicą powołuje się w tym kontekście pokrewne pojęcie interesu publicznego. Zdaniem sądu nie leżała w nim m.in. agresywna chemioterapia Colina Newmarka, trzylatka cierpiącego na zaawansowany nowotwór, przy niewielkiej szansie powodzenia⁹⁵. Podobnie – poddawanie 67-letniego Josepha Saikewicza, niepełnosprawnego intelektualnie i o umysłowości trzyletniego dziecka, agresywnej chemioterapii białaczki przy szansach na stosunkowo niewielkie przedłużenie życia, kosztem niepojmowalnych dla pacjenta cierpień⁹⁶. Interes publiczny został powołany

⁹⁵ *Newmark v. Williams/DCPS*, 588 A.2d 1108, 21 A.L.R.5th 857 (Del. Apr. 2, 1991).

⁹⁶ *Superintendent of Belchertown v. Saikewicz*, (1977) 370 NE 2d. 417, 428; T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Zasady...*, s. 184 i 539–540; K. Szewczyk, *Bioetyka*, t. 1, Medycyna na granicach życia, PWN Warszawa 2009, s. 328–330.

także jako usprawiedliwienie dla decyzji o zaprzestaniu respiratoterapii u Karen Ann Quinlan, która znalazła się w utrwalonym i nierokującym poprawy stanie wegetatywnym⁹⁷. Samo pojęcie dobra dziecka wykazuje pewne zabarwienie paternalistyczne. To może tłumaczyć zaznaczającą się w doktrynie niechęć do utożsamienia go z najlepiej pojmowanym interesem, wymagającym wszechstronnego uwzględnienia wielu zróżnicowanych kryteriów. W opiece nad dziećmi śmiertelnie chorymi wydaje się, że bardziej niż w innych sferach ich życia interes społeczny wymaga wzięcia pod uwagę. Przekłada się to na pytanie, czy społeczność (państwo) powinna popierać utrzymywanie i przedłużanie za wszelką cenę życia osób bezradnych, czy też akceptować humanitarne zaprzestanie opieki lekarskiej, w tym nawet „opieki podstawowej”, w celu skrócenia cierpień. Pierwsze będzie podyktowane przywiązaniem do pryncypiów. Drugie – wrażliwością na to, jakie korzyści odnosi chory z pozostawania przy życiu w określonej kondycji i jakiego cierpienia może mu ono przysporzyć.

Bibliografia

- A Children's Physician, *Non-treatment of defective newborn babies*, „The Lancet” 1979, nr 2.
- Annas G. J., J. D, MPH, *The Case of Baby Jane Doe: Child Abuse or Unlawful Federal Intervention?*, „American Journal of Public Health” 1984, vol. 74, No 7, https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rct=j&sa=U&url=https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.74.7.727&ved=2ahUKEwii8c6pya2CAxUfBhAIHctUBUoQFnoECAkQAg&usg=AOvVaw0BObm_39_gfjYezWgkPyc.
- Bartkowska-Śniatkowska A., Byrska-Maciejasz E., Cettler M. et al., *Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in paediatric intensive care units*, „Anaesthesiol Intensive Ther” 2021, nr 53, 5.
- Biesaga T., *Bioetyka utylitarystyczna Zbigniewa Szamarskiego*, [w:] Biesaga T. (red.), *Bioetyka polska*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 2004.

⁹⁷ Wyrok Sądu Najwyższego Stanu New Jersey z 31.3.1976 roku (*In re Quinlan*, 70 NJ.10; 355 A.2d 647; w 1976 N.J. LEXIS 181; 79 A.L.R. 3d 205).

- Boratyńska M., *Prawne i etyczne zagadnienia zaprzestania terapii daramnej u dzieci*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, vol. 28.
- Campbell A. G. M., *The Right to be allowed to die*, „Journal of Medical Ethics” 1983, nr 1.
- Chambers M., *Baby Doe: hard cases for parents and courts*, „New York Times”, Jan. 8, 1984, <https://www.nytimes.com/1984/01/08/nyregion/baby-doe-hard-case-for-parents-and-courts.html>.
- Chicago Doctors Separate Deformed Siamese Twins In Nine-Hour Operation*, „The Washington Post” 17.7.1982, <https://www.washingtonpost.com/archive/politics/1982/07/17/chicago-doctors-separate-deformed-siamese-twins-in-nine-hour-operation/ce7d1c3f-7265-4f34-80fb-d38171b6afae/>.
- Chrzęszczyk M., *Rozszczep kregoslupa – na czym polega spina bifida? Jak wyglądają leczenie i rehabilitacja osób z rozszczepem kregoslupa?*, 25.10.2020, https://www.doz.pl/czytelnia/a15505-Rozszczep_kregoslupa__na_czym_polega_spina_bifida_Jak_wygladaja_leczenie_i_rehabilitacja_osob_z_rozszczepem_kregoslupa.
- Drewa G., Ferenc T., *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*, Wydawnictwo URBAN & PARTNER, Wrocław 2011.
- Duff R. S., Campbell A. G. M., *Moral and Ethical Dilemmas in the Special-care Nursery*, „New England Journal of Medicine” Oct. 25, 1973, nr 289.
- Duff R. S., Campbell A. G. M., *Moral and ethical dilemmas: Seven years into the debate about human ambiguity*, „Annals of the American Academy of Political and Social Science” 1980, nr 447.
- Dyskusja: *O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej. Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak*, „Diametros” 15.9, [PDF] Przypadek kliniczny: Madzia Słabiak – Hospicjum Perinatalne perinatalne.pl › pliki › Artykul › 1056_przypadek-kliniczny-madzia-s... https://www.google.com/url?esrc=s&q=&rcrt=j&sa=U&url=https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1056_przypadek-kliniczny-madzia-slabiak.pdf&ved=2ahUKEwid7rbtp7CCAxXiJBAIHQwTAKwQFnoECAoQA-g&usq=AOvVaw2hDCAvkXBI7cqAKnufjJ6U.
- Gieruszczak-Białek D., *Klinika Pediatrii Warszawski Uniwersytet Medyczny, Zespół Downa (trisomia 21. chromosomu): przyczyny, objawy i leczenie*, portal „Medycyna Praktyczna”, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/choroby/genetyka/152284,zespol-downa>.
- Gunn M. J., Smith J. C., *Arthur's case and the right to life of a Down syndrome child*, „The Criminal Law Review” 1985.

- Horan D. J., Balch B. J., *Infant Doe and Baby Jane Doe: Medical Treatment of the Handicapped Newborn*, „The Linacre Quarterly” 1985, vol. 52, no 1. Huxtable R., *Law, Ethics and Compromise at the Limits of Life, To treat or not to treat?*, Routledge 2013.
- Kawalec W., Grenda R., Kulus M., *Aberracje chromosomowe, Pediatria I*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2019.
- Kerr K., *Reporting the Case of Baby Jane Doe*, „The Hastings Center Report” 1984, vol. 14, no 4, <https://www.jstor.org/stable/3561158>.
- Linacre Centre (The Linacre Centre for Health Care Ethics), *Euthanasia and clinical practice: trends, principles and alternatives. A Working Party report* (1982), [w:] Gormally L. (ed.) *Euthanasia, Clinical Practice and the Law*, London 1994.
- Matuszczak E., Dębek W., Hermanowicz A., Oksiuta M., Dzieńis-Koronkiewicz E., *Metody usprawniania i rehabilitacji dzieci urodzonych z przepukliną oponoworzęziową*, „Neurologia” 2012, vol. 21, nr 43.
- McCormick R. A., *To Save or to Let Die. The Dilemma of Modern Medicine*, „Journal of American Medical Association” 1974, nr 229.
- Osman A., Ferriman A., Timmins N., *Women cry “Thank God” as Dr Arthur is cleared*, „The Times” z 6. 9.1981.
- Robertson J. A., *Dilemma in Danville*, „Hasting Center Report” 1981, vol. 11, nr 5.
- Rutkowska M., *Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji*, „Etyka” 2014, nr 49.
- Szawarski Z., *Moralne problemy dotyczące opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi*, „Studia Filozoficzne” 1984, nr 2 (220).
- Szewczyk K., *Should parents have the right to make life-and-death decisions concerning critically ill infants?* (in Polish), „Diametros” 2012, nr 34, cz. V, <https://diametros.uj.edu.pl/diametros/article/view/504/1136>.
- Śmigiel R. i in., *Genetycznie umiarkowane zaburzenia rozwoju u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021.
- Świdarska M., *Aspekty prawne terapii daremnej w okresie końca życia*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, nr 3, vol. 28.
- Williams G., *Letter: Life of a Child*, „The Times”, 13.8.1981.

Abstract

The article addresses the issue of health decisions for the youngest children with fatal congenital malformations whose treatment has no chances of success. It reviews Polish cases against the background of documented cases from the British and American area, generally of well-founded court decisions. According to author, the universally applied criterion of the child's welfare should be understood as the best interests of the child, understood as a balance of benefits, enjoyment of life, burdens, discomforts and suffering. On the basis of foreign judgments and with reference to current medical knowledge the author has formulated criteria according to which, in the opinion of the author's opinion, the cessation of treatment should be decided upon, including certain palliative measures: surgical corrections of palliative care: surgical revisions, artificial ventilation and nutrition and hydration. Even feeding may under certain circumstances may prove unhelpful or even harmful. The right to die in peace and dignity should be respected in this way, among others among other things, to spare unnecessary suffering, even when this tantamount to not prolonging an already ending life.

Key words: welfare of the child, best interests, lethal defect, suffering, futile therapy, discontinuation of life support, withdrawal of treatment

ZUZANNA ZAPOTOCZNA

ORCID: 0000-0001-7889-3556

BARTOSZ WIELECHOWSKI

ORCID: 0009-0000-1945-3737

EWELINA MALUCHNIK

ORCID: 0009-0005-0555-8921

TOMASZ KACZYŃSKI

ORCID: 0009-0005-6588-9642

Granice obowiązku weryfikacji autentyczności zapotrzebowań przez farmaceutę – uwagi na marginesie wyroku Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie z dnia 9 listopada 2022 roku, V SA/Wa 5049/21

Abstrakt

Niniejszy artykuł podejmuje – nieopracowaną dotychczas w polskiej doktrynie prawa farmaceutycznego – problematykę zakresu (granic) obowiązku weryfikacji przez farmaceutę autentyczności zapotrzebowań wystawianych przez podmioty prowadzące działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych.

Punktem wyjścia dla prezentowanych rozważań jest obserwowana w ostatnich latach praktyka orzecznicza sądów administracyjnych polegająca na stwierdzaniu utraty rękojmi należytego prowadzenia apteki z uwagi na nieprawidłową weryfikację co do autentyczności zapotrzebowań wystawionych przez podmioty udzielające ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych. Stanowisko to budzi wątpliwości prawne i wymaga pogłębionej analizy, która uwzględni cel, poziom skomplikowania regulacyjnego oraz

faktyczne funkcjonowanie rynku farmaceutycznego. Celem niniejszego artykułu jest zatem uporządkowanie podejmowanego zagadnienia oraz rozpoczęcie dyskusji naukowej nad interpretacją oraz pożądanym kształtem obecnych regulacji w tym przedmiocie.

Słowa kluczowe: zapotrzebowania; apteki; prawo farmaceutyczne; farmaceuta

Wstęp. Zakres analizy

Wyrokiem z 9 listopada 2022 roku¹ Wojewódzki Sąd Administracyjny w Warszawie uchylił decyzję Głównego Inspektora Farmaceutycznego, stwierdzającą cofnięcie zezwolenia na prowadzenie apteki ogólnodostępnej. Zgodnie ze stanowiskiem GIF, wyrażonym w uzasadnieniu do zaskarżonej decyzji, skarżąca utraciła rękojmię należytego prowadzenia apteki ogólnodostępnej, co skutkowało cofnięciem zezwolenia na jej prowadzenie na podstawie art. 37ap ust. 1 pkt 2 w zw. z art. 101 pkt 4 Prawa farmaceutycznego². Zdaniem GIF utrata rękojmi należytego prowadzenia apteki nastąpiła w efekcie nieprawidłowej weryfikacji autentyczności zapotrzebowań wystawionych przez podmioty lecznicze zapewniające jedynie ambulatoryjne świadczenia specjalistyczne³. Na podstawie przedstawionych zapotrzebowań apteka sprzedawała bowiem dużą ilość leków nieznajdujących się w wykazie stanowiącym załącznik nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2011 roku w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielaniem świadczeniem zdrowotnym, oraz wykazu produktów

¹ Wyrok Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie z dnia 9 listopada 2022 roku, V SA/Wa 5049/21, LEX nr 3476868.

² Ustawa z dnia 6 września 2001 roku – Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2021 r. poz. 974, ze zm.; dalej: „Prawo farmaceutyczne” lub „PF”).

³ Zob. art. 10 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 roku o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 1638, ze zm.; dalej „u.dz.l” lub „ustawa o działalności leczniczej”). Sprawa dotyczyła zapotrzebowań na produkty lecznicze wystawionych w okresie od 1 stycznia 2017 roku do 30 czerwca 2018 roku na łączną sumę 354 387,66 zł.

lecniczych wchodzących w skład zestawów przeciwwstrząsowych, ratujących życie⁴. GIF podkreślił również, że niektóre z ww. leków były zagrożone brakiem dostępności na terytorium Polski. Krótko mówiąc – na podstawie zapotrzebowań wystawianych przez NZOZ, apteka sprzedawała znaczne ilości produktów leczniczych, które – zdaniem GIF – nie mogą być uznane za potrzebne w celu udzielania ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych. Drugim zarzutem inspekcji farmaceutycznej było dokonywanie znacznych przesunięć międzymagazynowych pomiędzy aptekami przedsiębiorcy prowadzącego aptekę. Przesunięcia międzymagazynowe dotyczyły trzech produktów leczniczych (tj. Actrapid – stosowany w celu leczenia cukrzycy; Advagraf 1 mg – lek immunosupresyjny; Eligard 22,5 mg – lek stosowany w leczeniu raka gruczołu krokowego).

W świetle ww. okoliczności strona skarżąca zarzuciła m.in., że GIF nie poczynił żadnych ustaleń w celu określenia wagi stwierdzonych uchybień, powodów ich zaistnienia ani stanowiska skarżącej wyrażonego w zastrzeżeniach do protokołu pokontrolnego. Oceniając zaskarżoną decyzję zgodnie z zakresem swojej kognicji sąd uznał, że podlega ona uchyleniu, ponieważ została wydana z naruszeniem przepisów postępowania, które mogło mieć istotny wpływ na wynik sprawy. Mimo że główną osią rozstrzygnięcia WSA w Warszawie było przesądzenie o możliwości odzyskania rękojmi należytego prowadzenia apteki⁵, istotne tło sprawy stanowiło pytanie o zakres (granice) obowiązków farmaceuty w procesie weryfikacji autentyczności zapotrzebowań wystawianych przez podmioty lecznicze.

Autorzy podkreślają, że podzielają stanowisko WSA co do możliwości odzyskania przez przedsiębiorcę rękojmi na prowadzenie apteki. Przedmiotem niniejszego opracowania jest natomiast krytyczna analiza dokonanej przez Sąd wykładni Rozporządzenia MZ oraz właściwych przepisów Prawa farmaceutycznego w zakresie: (1) rozumienia katalogu produktów, jakie w aptekach mogą nabywać podmioty lecznicze udzielające ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych, oraz (2) zakresu obowiązków farmaceutów dotyczących weryfikacji autentyczności zapotrzebowań.

⁴ Dz. U. Nr 18, poz. 94; dalej: „Rozporządzenie MZ”.

⁵ Analiza owego zagadnienia wychodzi poza zakres niniejszego opracowania.

Jak już wspomnieliśmy, przyczyną utraty rękojmi należytego prowadzenia apteki w niniejszej sprawie była realizacja zapotrzebowań na dużą ilość leków wystawionych przez podmioty, które nie zapewniały pacjentom stacjonarnych i całodobowych świadczeń zdrowotnych szpitalnych lub innych niż szpitalne i dlatego – zdaniem GIF – „[...] nie zapewniały pacjentom produktów leczniczych i wyrobów medycznych w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym lub produktów leczniczych i wyrobów medycznych niezbędnych pacjentom w celu kontynuacji terapii”⁶.

Przedstawiona w sprawie argumentacja GIF opiera się na założeniu, że podmiot leczniczy prowadzący działalność leczniczą z zakresu ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych może nabywać z apteki (na podstawie zapotrzebowań) jedynie produkty lecznicze objęte wykazem znajdującym się w Rozporządzeniu MZ.

W tym zakresie WSA zdaje się podzielać stanowisko inspekcji, wskazując, że: „zakup przez podmiot prowadzący działalność leczniczą w aptecę ogólnodostępnej bardzo dużej ilości produktów leczniczych niezwiązanych z prowadzoną przez ten podmiot działalnością leczniczą, a jednocześnie zagrożonych dostępnością na rynku polskim powinien wzbudzić wątpliwości pracowników apteki wydających temu podmiotowi produkty lecznicze na podstawie zapotrzebowania, co do autentyczności tego zapotrzebowania w zakresie rzeczywistego przeznaczenia objętych nim produktów leczniczych”. WSA wskazał ponadto, że „[...] sprzedaż przez aptekę ogólnodostępną produktów leczniczych w bardzo dużych ilościach na podstawie zapotrzebowań wystawianych przez NZOZ, mających zarejestrowaną działalność leczniczą, której charakter w sposób oczywisty nie uzasadniała zakupu tych produktów dla celu zarejestrowanej działalności, pozwalała na stwierdzenie [...], że skarżąca utraciła rękojmię należytego prowadzenia działalności objętej zezwoleniem na prowadzenie apteki ogólnodostępnej [...] zwłaszcza w sytuacji gdy nie dotyczyło to przypadku incydentalnego tylko stałej praktyki apteki, a sprzedaż dotyczyła produktów leczniczych brakujących w danym okresie na rynku”⁷.

⁶ Wyrok WSA w Warszawie z dnia 9 listopada 2022 roku, V SA/Wa 5049/21.

⁷ Ibidem.

Innymi słowy: WSA stwierdził, że w ramach należytej staranności prowadzenia apteki, farmaceuta ma obowiązek odmówić realizacji zapotrzebowania, jeśli zakres produktów nim objętych jest oczywiście nieuzasadniony z punktu widzenia rodzaju świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot wystawiający zapotrzebowanie⁸. Jednocześnie WSA nie wyjaśnił, na czym polega „oczywista” bezpodstawność zapotrzebowania. Nie wskazał m.in. czy do stwierdzenia „oczywistej” bezpodstawności zapotrzebowania wystarczające jest wykazanie (w ślad za stanowiskiem GIF), że produkty objęte zapotrzebowaniem wystawionym przez podmiot udzielający ambulatoryjnych świadczeń opieki zdrowotnej nie znajdują się, bądź wykraczają poza wykaz stanowiący załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ. Rozpatrzenia wymagają także regulacje dotyczące wystawiania zapotrzebowań jako takich oraz obowiązki podmiotu wykonującego działalność leczniczą. Wreszcie, zbadania wymagają też przepisy określające obowiązki farmaceuty związane z realizacją zapotrzebowania oraz prawo farmaceuty do odmowy wydania produktu leczniczego.

Mając na uwadze wskazane wątpliwości oraz fakt, że problematyka interpretacji obowiązku farmaceutów dotyczącego weryfikacji autentyczności zapotrzebowań nie jest przedmiotem szerszych opracowań naukowych, a komentowane rozstrzygnięcie zdaje się powielać prezentowaną już wcześniej linię orzeczniczą wojewódzkich sądów administracyjnych w podobnych sprawach⁹, powyższe zagadnienia domagają się analizy, która to stanowi przedmiot niniejszego opracowania¹⁰.

⁸ Obowiązek ten wzmacnia okoliczność, że zapotrzebowanie obejmuje produkty zagrożone brakiem dostępności (zgodnie z wykazem, o którym mowa w art. 37av ust. 14 Prawa farmaceutycznego).

⁹ Przykładowo: wyrok WSA w Warszawie z dnia 1 czerwca 2021 roku, VI SA/Wa 2671/20, LEX nr 3312341; Wyrok WSA w Warszawie z dnia 12 maja 2021 roku, VI SA/Wa 1785/20, LEX nr 3313386; Wyrok WSA w Warszawie z dnia 17 marca 2021 roku, VI SA/Wa 2524/20, LEX nr 3313784.

¹⁰ Analiza ta nie stanowi komentarza (głosy) do cytowanego wyroku WSA. Autorzy posługują się okolicznościami konkretnej sprawy jedynie w celu wyraźniejszego zarysowania tła analizowanego problemu interpretacyjnego, tj. granic obowiązku weryfikacji autentyczności zapotrzebowań przez farmaceutę.

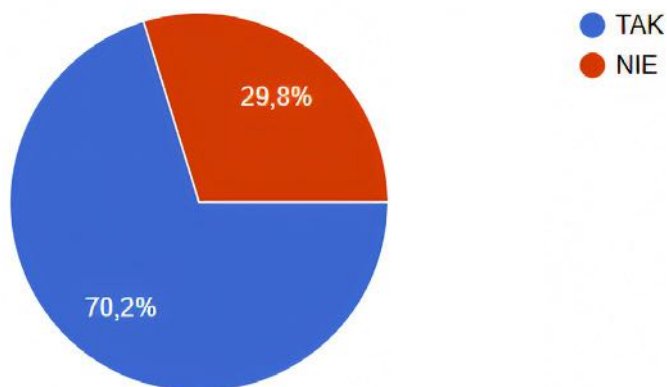
Badanie ankietowe

Podejmowane zagadnienie ma również istotne znaczenie z perspektywy praktyki realizacji zapotrzebowań w Polsce. Jak bowiem pokazują wyniki niepublikowanego badania ankietowego „Realizacja zapotrzebowań przez farmaceutów”, przeprowadzonego w dniach 3–7 marca 2023 roku przez Zespół Life Sciences kancelarii Domański Zakrzewski Palinka sp. k., interpretacja Rozporządzenia MZ zaprezentowana przez GIF oraz WSA w komentowanej sprawie nie znajduje odzwierciedlenia w praktyce.

Badania przeprowadzono za pośrednictwem platformy „The Polish Pharmacy Practice Research Network”, w formie anonimowej, internetowej ankiety. Farmaceuci zostali poproszeni o udzielenie odpowiedzi („Tak” albo „Nie”) na następujące pytania zamknięte:

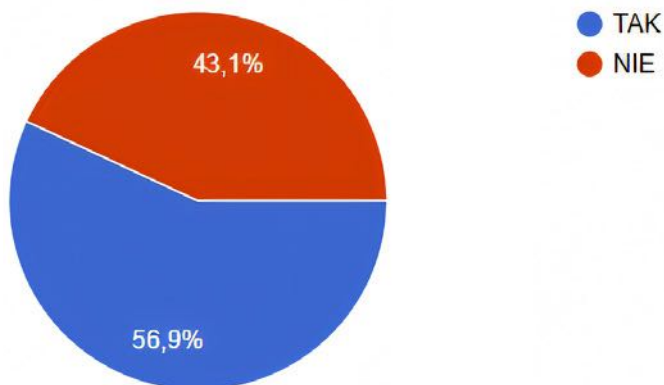
1. Czy w swojej praktyce zawodowej spotyka się Pan / Pani z zapotrzebowaniami wystawianymi przez podmioty wykonujące działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjna opieka zdrowotna (AOS)?

121 odpowiedzi



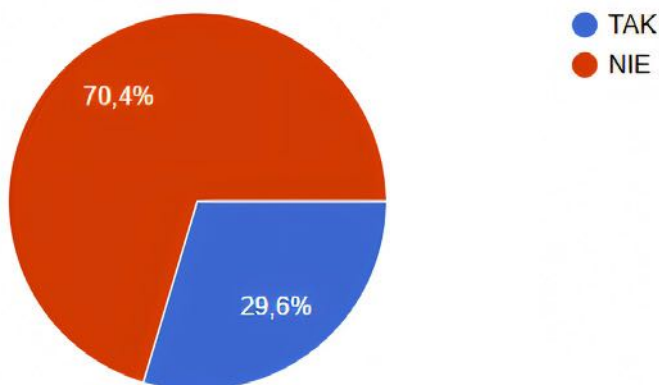
2. Czy w swojej praktyce zawodowej spotyka się Pan / Pani z zapotrzebowaniami wystawianymi przez AOS w zakresie wykraczającym poza wykaz objęty [Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2011 r. w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym](#) (Załącznik nr 1 do Rozporządzenia).

123 odpowiedzi



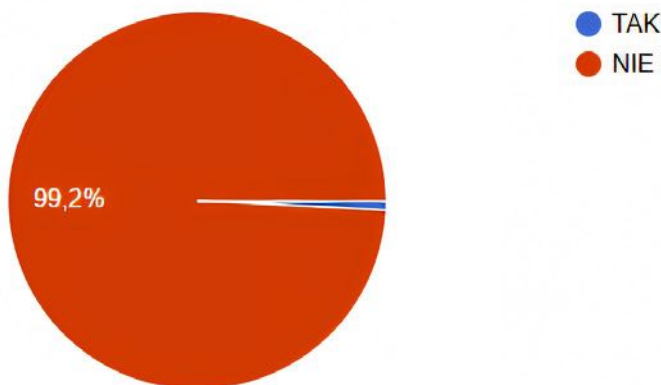
3. Czy w swojej praktyce zawodowej weryfikuje Pan / Pani zakres i rodzaj produktów leczniczych objętych zapotrzebowaniem wystawionym przez AOS pod kątem zgodności z [Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2011 r. w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym](#) (Załącznik nr 1 do Rozporządzenia).

125 odpowiedzi



4. Czy uważa Pan / Pani, że obowiązkiem farmaceuty jest weryfikacja zapotrzebowania wystawianego przez AOS pod kątem zgodności z [Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2011 r. w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym](#) (Załącznik nr 1 do Rozporządzenia).

126 odpowiedzi



Opublikowane wyniki jasno pokazują, że interpretacja zakresu obowiązków co do weryfikacji autentyczności zapotrzebowań wystawionych przez podmioty udzielające ambulatoryjnych świadczeń opieki zdrowotnej prezentowana przez farmaceutów, znacząco odbiega od interpretacji organów inspekcji farmaceutycznej oraz WSA. Znaczna większość farmaceutów (99,1%) uważa bowiem, że odmowa realizacji zapotrzebowania (wystawionego przez owe podmioty w sytuacji, gdy zakres produktów leczniczych objętych zapotrzebowaniem wykracza poza wykaz objęty załącznikiem nr 1 do Rozporządzenia MZ) nie stanowi obowiązku farmaceuty¹¹.

¹¹ Zagadnienie to poruszone zostało m.in. przez Łukasza Świdzkiego, radcę prawnego Wielkopolskiej Okręgowej Izby Aptekarskiej. Krytyczna względem stanowiska organów Inspekcji Farmaceutycznej opinia opublikowana została na stronie internetowej Wielkopolskiej Izby, co wskazuje na istotną doniosłość zagadnienia dla farmaceutów (zob. <https://www.woia.pl/news/3608/co-mozna-sprzedac-na-podstawie-zapotrzebowania.html>, [dostęp: 12.4.2023 r.]).

Stosowanie Rozporządzenia MZ do podmiotów udzielających ambulatoryjnych świadczeń opieki zdrowotnej

Ambulatoryjne świadczenia zdrowotne obejmują swoim zakresem świadczenia podstawowej lub specjalistycznej opieki zdrowotnej oraz świadczenia rehabilitacji leczniczej, udzielane w warunkach niewymagających ich udzielania w trybie stacjonarnym i całodobowym w odpowiednio urządzonej, stałym pomieszczeniu¹². W praktyce chodzi zatem o podmioty, które udzielają świadczeń zdrowotnych, ograniczających się – tytułem przykładu – do badań diagnostycznych, porad specjalistycznych czy ambulatoryjnych zabiegów. Poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, czy realizacja zapotrzebowania na produkty lecznicze nieobjęte wykazem Rozporządzenia MZ, a wystawionego przez podmiot udzielający ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych może prowadzić do stwierdzenia utraty rękojmi na prowadzenie apteki, należy rozpocząć od analizy roli oraz celu przywołanego wykazu.

Wykaz objęty Rozporządzeniem MZ został wydany na podstawie kompetencji Ministra Zdrowia opisanej w art. 68 ust. 7 Prawa farmaceutycznego, zgodnie z którym Minister właściwy do spraw zdrowia określa, w drodze rozporządzenia, wykaz produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym, uwzględniając rodzaj udzielanego świadczenia.

Umieszczenie, treść oraz zakres wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym¹³ sugerują, że celem ustawodawcy było zastosowanie ograniczenia produktów leczniczych nabywanych w aptece przez niektóre tylko kategorie podmiotów wykonujących działalność leczniczą¹⁴. W takim przypadku kryterium uzasadniające ograniczenie zakresu „dostępnych” do nabycia produktów leczniczych miałyby stanowić „doraźność” stosowania produktu leczniczego w związku z udzielaniem świadczenia zdrowotnego.

¹² Art. 10 u.d.z.l.

¹³ Załącznik nr 1 Rozporządzenia MZ.

¹⁴ Wykaz obejmuje bowiem jedynie niektóre kategorie produktów leczniczych o właściwościach przeciwbólowych, przeciwwzapalnych, przeciwdrgawkowych, przeciwwymiotnych czy obniżających ciśnienie.

Jednocześnie ustawodawca nie wyjaśnia pojęcia „doraźnego” dostarczania produktów leczniczych w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym, przez co wyraźne odniesienie ww. wykazu do ambulatoryjnej opieki zdrowotnej może budzić wątpliwości. Owe wątpliwości pogłębia również fakt, że żaden z przepisów Prawa farmaceutycznego nie ogranicza dopuszczalności sprzedaży produktów niewchodzących w zakres Rozporządzenia MZ podmiotom uprawnionym do wystawiania zapotrzebowania. Nie wpływa więc na kształt wyraźnych ograniczeń opisanych w art. 78 ust. 2 Prawa farmaceutycznego oraz Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 12 grudnia 2002 roku w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu produktów leczniczych w hurtowni farmaceutycznej¹⁵.

Gwoli uporządkowania owej kwestii należy wskazać, że w myśl art. 65 Prawa farmaceutycznego, obrót produktami leczniczymi odbywa się wyłącznie na zasadach opisanych w tej ustawie. Jak wskazuje M. Świerczyński, „oznacza to, że tylko w zakresie pozytywnie dopuszczonym przez ustawę dozwolone jest podejmowanie związanych z nim czynności, a w szczególności produktów leczniczych nie mogą sprzedawać ani nabywać podmioty, które nie zostały do tego upoważnione. Naruszenie tych zasad pociąga za sobą odpowiedzialność karną osób wprowadzających do obrotu produkty lecznicze sprzecznie z Prawem farmaceutycznym”¹⁶.

Przywołany wcześniej art. 68 ust. 7 został umiejscowiony w części rozdziału 5. Prawa farmaceutycznego, regulującego zasady obrotu detalicznego produktami leczniczymi. W odróżnieniu od obrotu hurtowego prowadzonego przez hurtownie farmaceutyczne¹⁷, do prowadzenia obrotu detalicznego uprawnione są wyłącznie apteki ogólnodostępne¹⁸.

Za obrót detaliczny nie uznaje się sytuacji bezpośredniego zastosowania u pacjenta produktów leczniczych oraz produktów leczniczych wchodzących

¹⁵ Dz. U. 2002.216.1831, w brzmieniu obowiązującym do dnia 21 maja 2022 roku (dalej: Rozporządzenie w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu w hurtowniach farmaceutycznych).

¹⁶ M. Świerczyński, *Obrót produktami leczniczymi oraz wymagania dotyczące podmiotów prowadzących obrót*, [w:] M. Krekora, M. Świerczyński, E. Trąple, *Prawo farmaceutyczne*, Warszawa 2020, s. 499.

¹⁷ Z zastrzeżeniem art. 72 ust. 8 pkt 2 i 5 Prawa farmaceutycznego.

¹⁸ Z zastrzeżeniem art. 68 ust. 2, art. 70 ust. 1 i art. 71 ust. 1 Prawa farmaceutycznego.

w skład zestawów przeciwwstrząsowych, których potrzeba zastosowania wynika z rodzaju udzielanego świadczenia zdrowotnego¹⁹. W konsekwencji, z definicji obrotu detalicznego zostało wyłączone każde bezpośrednie podanie produktów leczniczych pacjentowi w procesie udzielania świadczeń zdrowotnych (np. podania leków koniecznych w trakcie hospitalizacji czy podania znieczulenia koniecznego do wykonania zabiegu ambulatoryjnego).

Obrót detaliczny produktami leczniczymi jest zatem prowadzony przez apteki ogólnodostępne, dokonujące sprzedaży na rzecz pacjentów (bez recepty lub na podstawie recepty – w zależności od rodzaju produktu leczniczego) oraz na rzecz podmiotów wykonujących działalność leczniczą – na podstawie zapotrzebowania²⁰.

Zasadniczym celem rozdziału 5. Prawa farmaceutycznego oraz przywołanych powyżej przepisów jest zapewnienie dostępności produktów leczniczych, zachowanie ich jakości oraz ochrona życia i zdrowia pacjentów. Ustawodawca czyni to poprzez określenie podmiotów uprawnionych do prowadzenia takiego obrotu, określenie podstaw i zakresu prowadzenia sprzedaży detalicznej produktów leczniczych.

W stosunku do pacjentów podstawowym ograniczeniem w dostępie do produktów leczniczych jest ich kwalifikacja jako dostępnych wyłącznie na podstawie recepty – w podanej przez osobę uprawnioną do wystawienia recepty ilości oraz dawkach²¹. Powyższe wynika z konieczności realizacji zasad prawa farmaceutycznego, do których należą m.in. ochrona życia i zdrowia pacjentów, ochrona zdrowia publicznego oraz obrotu produktami leczniczymi²².

¹⁹ Art. 68 ust. 4 Prawa farmaceutycznego.

²⁰ Art. 96 ust. 1 Prawa farmaceutycznego.

²¹ Jak wskazuje się w literaturze, „leki na receptę mogą być przepisane tylko przez specjalistę. Należy je stosować ściśle według zaleceń bez względu na to, czy są to leki przeciwbólowe, leki na żylaki czy leki na nadciśnienie. Niektóre leki na receptę są refundowane lub dofinansowane przez NFZ. Lista leków refundowanych jest dostępna na oficjalnej stronie internetowej NFZ. Z refundacji można skorzystać po odpowiednim oznaczeniu recepty przez lekarza”. Tak m.in. L. Ogiegło, *Obrót lekami wydawanymi z przepisu lekarza* [w:] J. Haberko (red.), *System Prawa Medycznego*, tom 4, CH Beck, Warszawa 2019, s. 1017.

²² Szerzej na ten temat: L. Ogiegło, *Obrót lekami wydawanymi z przepisu lekarza*, s. 25 i n.; M. Gałazka, [w:] *System Prawa Medycznego*, tom 1, CH Beck, s. 530 i n.; K. Michałowska, *Status prawny pacjenta – konsumenta świadczeń zdrowotnych*, [w:] B. Gnela, K. Michałowska red., *Współczesne wyzwania prawa konsumenci*, Warszawa 2016, rozdz. XVIII.

Poszukując podobnych ograniczeń w stosunku do podmiotów wykonujących działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjnej opieki zdrowotnej należy stwierdzić, że – co do zasady – zakres produktów leczniczych, do których nabywania (w aptece, na podstawie zapotrzebowania) uprawniony jest podmiot leczniczy, jest ograniczony potrzebami zdrowotnymi pacjenta z punktu widzenia udzielanych mu świadczeń zdrowotnych²³. Powyższe nie oznacza jednak, że ustawodawca nie zdecydował się na wprowadzenie dalszych ograniczeń. O ile jednak zakres produktów leczniczych, do których nabywania są uprawnione podmioty wykonujące działalność leczniczą, zasadniczo nie budzi zastrzeżeń w przypadku nabywania owych produktów z hurtowni farmaceutycznej²⁴, o tyle sytuacja podmiotów realizujących zapotrzebowania w aptece może budzić wątpliwości interpretacyjne. Jak już bowiem wspomniano wyżej: ani postanowienia Prawa farmaceutycznego, ani Rozporządzenia MZ nie zawierają jasnego odniesienia co do stosowania wykazu w sprawie produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym do pewnych tylko kategorii podmiotów wykonujących działalność leczniczą.

Powyższa konstatacja prowadzi do konieczności interpretowania celu oraz kręgu adresatów ww. wykazu z perspektywy systemowej. W tym kontekście pomocnym punktem odniesienia wydaje się być brzmienie art. 35

²³ Jak wskazuje T. Sroka, „podstawą uzyskania określonego świadczenia lub grupy świadczeń opieki zdrowotnej jest określony stan zdrowia świadczeniobiorcy, który wskazuje na konieczność podjęcia diagnostyki lub leczenia w określonym zakresie i rodzaju świadczeń” (T. Sroka, *Finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych*, [w:] D. Bach-Golecka, R. Stankiewicz (red.), *System Prawa Medycznego*, CH Beck, tom 3, *Organizacja systemu ochrony zdrowia*, Warszawa 2020, s. 468).

²⁴ Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 12 grudnia 2002 roku w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu produktów leczniczych w hurtowni farmaceutycznej (Dz. U.2002.216.1831, w brzmieniu obowiązującym do dnia 21 maja 2022 roku), do nabywania produktów leczniczych z hurtowni farmaceutycznej jedynie w zakresie objętym wykazem Rozporządzenia MZ są uprawnione następujące podmioty: lekarze prowadzący indywidualną praktykę lekarską, indywidualną specjalistyczną praktykę lekarską oraz grupową praktykę lekarską, a także felczerzy (uwzględnieniem przepisów wydanych na podstawie art. 4 i 5 ustawy z dnia 20 lipca 1950 roku o zawodzie felczerza (Dz. U. nr 36, poz. 336, z 1954 roku, nr 57, poz. 284, z 1998 roku, nr 143, poz. 916, z 1999 roku, nr 60, poz. 636 oraz z 2000 roku, nr 120, poz. 1268).

Na marginesie należy wskazać, że obecne brzmienie owego Rozporządzenia wskazuje (bardziej precyzyjnie) zakres produktów, które mogą być nabywane przez ww. podmioty.

ust. 1 u.ś.o.z.²⁵, zgodnie z którym (z zastrzeżeniem ograniczeń opisanych w art. 35 ust. 2 u.ś.o.z.), „świadczeniobiorcy przyjętemu do szpitala lub innego zakładu leczniczego podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej oraz przy wykonywaniu zabiegów leczniczych i pielęgnacyjnych, diagnostycznych i rehabilitacyjnych przez podmioty uprawnione do udzielania świadczeń, a także przy udzielaniu przez te podmioty pomocy w stanach nagłych, zapewnia się bezpłatnie leki, środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyroby medyczne, jeżeli są one konieczne do wykonania świadczenia”. Nie zagłębiając się w szczegóły oraz problematykę art. 35 ust. 1 u.ś.o.z. (ich analiza wykracza bowiem poza zakres niniejszego opracowania²⁶), należy przychylić się do stanowiska, zgodnie z którym zakresem zastosowania art. 35 nie są objęte te produkty lecznicze, które nie są konieczne dla diagnostyki lub leczenia schorzenia niebędącego przyczyną wizyty świadczeniobiorcy u świadczeniodawcy²⁷. W konsekwencji należy stwierdzić, że w przypadku ambulatoryjnych świadczeń opieki zdrowotnej, ograniczających się zasadniczo do nieskomplikowanych czynności (np. do badań diagnostycznych, porad specjalistycznych czy ambulatoryjnych zabiegów)²⁸, zakres produktów leczniczych koniecznych do udzielenia danego świadczenia zdrowotnego wydaje się ograniczać do pewnych kategorii leków, podawanych bezpośrednio przy realizacji świadczenia ambulatoryjnego. Ustawodawca w żadnym miejscu nie przesądził jednak, że podawanie produktów leczniczych w ramach udzielania ww. świadczeń należy rozumieć jako „doraźne”.

²⁵ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U.2022.0.2561 t.j.; dalej: u.ś.o.z.).

²⁶ W tym zakresie należy zatem odesłać do odpowiedniej literatury: T. Sroka, *Finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych*, [w:] *System Prawa Medycznego*, CH Beck, tom. 3, s. 466 i n. wraz z cytowaną tam literaturą oraz przeglądem orzecznictwa.

²⁷ Zob. D. E. Lach, *Zasada równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej*, Warszawa 2011, s. 338.

²⁸ Zob. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz.U. 2013 poz. 1413 t.j.), a także Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U.2021.540 t.j.).

W tym kontekście należy wskazać, że „doraźne dostarczanie” produktów leczniczych rozumie się w orzecznictwie jako „[...] czasowo, chwilowo, w sytuacji wynikającej z potrzeby chwili, natychmiastowo, przejściowo, tymczasowo, niezwłocznie, bez uprzedniego przygotowania”²⁹. W efekcie sądy zasadniczo podzielają stanowisko procesowe GIF, wskazując, że „działalność lecznicza polegająca na udzielaniu ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych, w odróżnieniu od udzielania świadczeń zdrowotnych stacjonarnych i całodobowych, ma charakter doraźny, obejmujący świadczenia podstawowej lub specjalistycznej opieki zdrowotnej oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej, udzielane w warunkach niewymagających ich udzielania w trybie stacjonarnym i całodobowym”³⁰. Interpretacja ta pozbawiona jest jednak perspektywy obowiązków podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych oraz praw pacjentów. Nie jest bowiem prawdą, że charakter ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych ogranicza się jedynie do świadczeń udzielanych „bez uprzedniego przygotowania”; „natychmiastowo” czy „niezwłocznie” – na kształt tych, udzielanych zasadniczo, np. w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, wykonywanej w ramach indywidualnej praktyki zawodowej. Powyższy dysonans najlepiej obrazuje zakres świadczeń gwarantowanych w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, określony Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej³¹. Zgodnie z § 3 owego rozporządzenia, świadczenia gwarantowane obejmują: porady specjalistyczne; badania diagnostyczne; procedury zabiegowe ambulatoryjne; świadczenia w chemioterapii; inne świadczenia ambulatoryjne oraz świadczenia wykonywane w celu realizacji programów lekowych przysługujących świadczeniobiorcy na podstawie art. 15 ust. 2 pkt 15 u.ś.o.z. Wykaz owych świadczeń gwarantowanych

²⁹ Wyrok WSA w Warszawie z dnia 1 czerwca 2021 roku, VI SA/Wa 2671/20, LEX nr 3312341.

³⁰ Wyrok WSA w Warszawie z dnia 17 marca 2021 roku, VI SA/Wa 2524/20, LEX nr 3313784; Wyrok WSA w Warszawie z dnia 12 maja 2021 roku, VI SA/Wa 1785/20, LEX nr 3313386.

³¹ T.j. Dz.U. 2013 poz. 1413.

oraz szczegółowe warunki ich realizacji określają odpowiednie załączniki³². Ponadto, w myśl § 5 pkt 1 owego rozporządzenia, w zakresie koniecznym do udzielania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia świadczeniobiorcy nieodpłatnie: badania diagnostyczne oraz leki i wyroby medyczne. Nie można zatem wykluczyć sytuacji, w której produkty lecznicze, objęte wykazem stanowiącym załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ, nie będą wystarczające do udzielania pacjentowi odpowiednich świadczeń zdrowotnych. Wniosek ten wzmacnia również prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej³³ wiedzy medycznej³⁴. Co więcej, jak stanowi art. 8 u.p.p., świadczenia te powinny być udzielane z należytą starannością, w warunkach odpowiadających określonym wymaganiom fachowym i sanitarnym; oraz zgodnie z zasadami etyki zawodowej. Biorąc zatem pod uwagę szeroki zakres oraz różnorodność świadczeń udzielanych w rodzaju ambulatoryjnej opieki zdrowotnej, interpretacja oparta *de facto* jedynie na synonimicznych znaczeniach słowa „doraźny” nie może zostać uznana za wystarczającą.

Kolejną wskazówką interpretacyjną może być brzmienie wspomnianego już wcześniej Rozporządzenia w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu w hurtowniach farmaceutycznych. W myśl tego ostatniego, lekarze prowadzący indywidualną praktykę lekarską, indywidualną specjalistyczną praktykę lekarską czy grupową praktykę lekarską oraz felczerzy³⁵, są uprawnieni do nabywania produktów leczniczych z hurtowni farmaceutycznej jedynie w zakresie objętym wykazem w sprawie produktów

³² Tytułem przykładu – jedną z procedur zabiegowych ambulatoryjnych opisanych w załączniku 3 do wskazanego rozporządzenia jest neuroлиза chemiczna, polegająca na trwałym przerwaniu przewodzenia nerwów czuciowych. Polega na całkowitym zniszczeniu nerwów lub zwojów nerwowych przy pomocy mieszanin substancji chemicznych: alkoholu etylowego, fenolu, glicerolu.

³³ Wiedza medyczna dezaktualizuje się po upływie ok. 5 lat.

³⁴ W myśl art. 6 ust. 1 Ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (t.j. Dz. U. z 2022 roku, poz. 1876, 2280, 2705, z 2023 roku, poz. 605; dalej: u.p.p.).

³⁵ W zakresie produktów leczniczych wymienionych w wykazach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 68 ust. 7 Prawa farmaceutycznego; z uwzględnieniem przepisów wydanych na podstawie art. 4 i 5 ustawy z dnia 20 lipca 1950 roku o zawodzie felczerza (Dz. U. nr 36, poz. 336, z 1954 roku, nr 57, poz. 284, z 1998 roku, nr 143, poz. 916, z 1999 roku, nr 60, poz. 636 oraz z 2000 roku, nr 120, poz. 1268).

leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym, stanowiącym załącznik nr 1 do Rozporządzenia³⁶. Do nabywania produktów w hurtowni farmaceutycznej w pełnym zakresie (w brzmieniu obowiązującym do dnia 21 maja 2022 roku) uprawnione są m.in. zakłady opieki zdrowotnej³⁷.

Należy zatem stwierdzić, że wykaz stanowiący załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ znajduje zastosowanie jedynie do podmiotów udzielających ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych w ramach praktyk zawodowych. Za pomocą ww. Rozporządzenia MZ oraz Rozporządzenia w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu w hurtowniach farmaceutycznych ustawodawca podjął próbę wprowadzenia mechanizmu regulacyjnego, określającego – w sposób szczegółowy – zakres kategorii produktów leczniczych, koniecznych do wykonywania świadczeń zdrowotnych, które

³⁶ Opisane ograniczenie zostało podtrzymane w obecnym, znowelizowanym brzmieniu owego rozporządzenia. Należy wskazać, że obecnie do nabywania produktów leczniczych z hurtowni farmaceutycznej są również uprawnione pielęgniarki lub położne wykonujące zawód w ramach praktyki zawodowej w zakresie produktów leczniczych określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 68 ust. 7 Prawa farmaceutycznego, w zakresie przewidzianym w tych przepisach dla pielęgniarki lub położnej lub określonych w wykazie zawartym w przepisach wydanych na podstawie art. 6 ustawy z dnia 15 lipca 2011 roku o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz. U. z 2022 roku, poz. 551, 583 i 830). Zob. §1 pkt. 7–10 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 7 kwietnia 2022 roku w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu produktów leczniczych w hurtowni farmaceutycznej, w brzmieniu obowiązującym od 21 maja 2022 roku (Dz.U.2022.852 z dnia 20 kwietnia 2022 roku; dalej: Rozporządzenie w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu produktów leczniczych w hurtowni farmaceutycznej).

³⁷ Obecne brzmienie § 1 pkt 4 Rozporządzenia w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu produktów leczniczych w hurtowni farmaceutycznej posługuje się terminem podmiotu leczniczego. Na marginesie należy zauważyć, że wspomniane Rozporządzenie w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu w hurtowni farmaceutycznej posługuje się terminem „zakłady opieki zdrowotnej”, które obowiązywało na gruncie ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz.U.2007.14.89 t.j. z dnia 31 stycznia 2007 roku; dalej: u.z.o.z.) do dnia 1 lipca 2011 roku – tj. do dnia wejścia w życie ustawy o działalności leczniczej. Mimo że ustawodawca uzgodnił brzmienie §1 pkt 4 owego rozporządzenia z obowiązującym stanem prawnym wynikającym z u.d.z.l. dopiero w 2022 roku, należy przyjąć, że od dnia wejścia w życie przepisów u.d.z.l. przez „zakład opieki zdrowotnej” rozumie się „podmiot leczniczy”, o którym mowa w art. 4 u.d.z.l. Wniosek ten znajduje potwierdzenie w obecnym brzmieniu Rozporządzenia w sprawie podmiotów uprawnionych do zakupu w hurtowniach farmaceutycznych (obowiązuje od 21 maja 2022 roku), zgodnie z którym podmioty lecznicze są uprawnione do nabywania produktów leczniczych z hurtowni farmaceutycznej w pełnym zakresie.

mogą być nabywane w hurtowni lub aptece ogólnodostępnej przez określone kategorie podmiotów.

Ustawodawca ograniczył się jednak do wskazania, że podmioty lecznicze (niezależnie od rodzaju i zakresu świadczeń zdrowotnych udzielanych w ich ramach) mogą nabywać produkty lecznicze w zakresie nieograniczonym wykazem w sprawie produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym (załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ).

Zdaniem ustawodawcy odmiennie należy jednak traktować podmioty udzielające świadczeń opieki zdrowotnej w ramach praktyki zawodowej³⁸ – te ostatnie mogą nabywać jedynie produkty objęte wykazem stanowiącym załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ. Ustawodawca wychodzi zatem z założenia, że charakter ambulatoryjnych świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych w ramach – przykładowo – indywidualnej lub grupowej praktyki lekarskiej, ogranicza się do stosowania produktów objętych ww. wykazem, tj. – m.in. – produktów o właściwościach przeciwbólowych, przeciwzapalnych, przeciwgorączkowych czy uspokajających, a ich zastosowanie ma charakter doraźny. W konsekwencji, w zakresie odpowiadającym pozostałym potrzebom zdrowotnym pacjenta (wykraczającym poza świadczenia udzielane w ramach indywidualnej lub grupowej praktyki lekarskiej), pacjent powinien samodzielnie nabyć potrzebne produkty lecznicze w aptecce – na podstawie wystawionej przez lekarza recepty³⁹.

Biorąc pod uwagę, że ustawodawca nie ogranicza zakresu produktów leczniczych nabywanych przez podmioty lecznicze w żadnym wymiarze – nawet jeśli wykonują one jedynie ambulatoryjne świadczenia zdrowotne – należy zastanowić się nad prawidłowością różnego traktowania podmiotów udzielających tych świadczeń w ramach praktyk zawodowych. Różne traktowanie ww. podmiotów może budzić wątpliwości

³⁸ Zgodnie z § 5 ust. 3 u.dz.l., wykonywanie zawodu w ramach praktyki zawodowej nie jest prowadzeniem podmiotu leczniczego.

³⁹ Tak np. wyrok Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie z dnia 1 czerwca 2021 roku, VI SA/Wa 2671/20, LEX nr 3312341. Praktyka ordynowania świadczeniobiorcom przyniesionych przez nich leków została opisana np. w wyroku Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie z dnia 7 stycznia 2016 roku, VII SA/Wa 1966/15, Legalis.

z perspektywy proporcjonalności zastosowanego przez ustawodawcę rozróżnienia. Ponadto należy odpowiedzieć na pytanie, czy realizacja zapotrzebowania wystawionego przez podmiot udzielający ambulatoryjnych świadczeń opieki zdrowotnej w ramach praktyki zawodowej na produkty wykraczające poza wykaz stanowiący załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ może prowadzić do stwierdzenia utraty rękojmi prowadzenia apteki. Kwestie te będą przedmiotem dalszej analizy.

Regulacje dotyczące zapotrzebowania oraz obowiązki podmiotu wykonującego działalność leczniczą

Przepisy dotyczące postępowania z zapotrzebowaniami w polskim systemie prawa znajdują się w szczególności w Prawie farmaceutycznym oraz w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie zapotrzebowania oraz wydawania z apteki produktów leczniczych, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych⁴⁰.

Prawo farmaceutyczne przewiduje wymogi co do obligatoryjnych elementów zapotrzebowania (art. 96 ust. 2 ustawy). Muszą się na nim znaleźć m.in. numer druku, dane identyfikacyjne podmiotu wykonującego działalność leczniczą, szczegółowe informacje dotyczące produktu leczniczego, środka specjalnego przeznaczenia żywieniowego lub wyrobu medycznego, potwierdzenie posiadanego przez daną osobę uprawnienia do wystawiania recept w zakresie prowadzonej działalności, zawierające jej podpis oraz naniesione w formie nadruku albo pieczętki imię i nazwisko, a także identyfikator⁴¹. Ponadto: informacja o liczbie pacjentów, którym zostały podane – w związku z udzielonym świadczeniem zdrowotnym – produkty lecznicze, środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego lub wyroby

⁴⁰ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 października 2018 roku w sprawie zapotrzebowania oraz wydawania z apteki produktów leczniczych, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych (t.j. Dz. U. z 2022 roku poz. 1164).

⁴¹ Chodzi o identyfikator, o którym mowa w art. 17 ust. 2 pkt 6 ustawy z dnia 28 kwietnia 2011 roku o systemie informacji w ochronie zdrowia („identyfikator nadany w innych rejestrach medycznych”).

medyczne nabyte na podstawie poprzedniego zapotrzebowania oraz podpis, imię i nazwisko kierownika podmiotu wykonującego działalność leczniczą wraz z określeniem funkcji (naniesione w formie nadruku albo pieczętki). Co szczególnie istotne: zgodnie z pkt 11 cytowanego ustępu, zapotrzebowanie musi zawierać następujące oświadczenia.

Po pierwsze: oświadczenie kierownika podmiotu wykonującego działalność leczniczą, że ujęte w wystawionym zapotrzebowaniu produkty lecznicze, środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego lub wyroby medyczne zostaną wykorzystane wyłącznie w celu udzielenia pacjentowi świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie wykonywanej działalności leczniczej, oraz że takie same produkty, środki lub wyroby nabyte na podstawie poprzednich zapotrzebowań zostały wykorzystane wyłącznie w powyżej określonym celu.

Po drugie: oświadczenie osoby uprawnionej do wystawiania recept, podpisującej zapotrzebowanie – w przedmiocie określonym powyżej, oraz że ujęte w zapotrzebowaniu produkty lecznicze, środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego lub wyroby medyczne stanowią jednomiesięczny zapas konieczny do realizacji świadczeń zdrowotnych w ramach wykonywanej działalności leczniczej.

Powyższe oświadczenia składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych oświadczeń na podstawie art. 233 § 6 Kodeksu karnego. Ustawa przewiduje ponadto obowiązek zawarcia w nich klauzuli: „Jestem świadomy odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia”. Klauzula ta zastępuje pouczenie organu o odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych oświadczeń (art. 96 ust. 2a Prawa farmaceutycznego). W praktyce Zapotrzebowanie składane jest na wzorze określonym przez Ministra właściwego do spraw zdrowia⁴².

Podmiot wykonujący działalność leczniczą obowiązany jest ponadto do prowadzenia ewidencji zapotrzebowań oraz do ich przechowywania

⁴² Norma kompetencyjna znajduje się w art. 96 ust. 9 pkt 4 PF. Wzór, zawierający określone powyżej elementy, zapotrzebowania, stanowi Załącznik 1 do przywoływanego Rozp. Ministra Zdrowia w sprawie zapotrzebowań oraz wydawania z apteki produktów leczniczych, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych.

przez okres 5 lat, licząc od dnia 1 stycznia roku następującego po roku, w którym zapotrzebowanie zostało wystawione (art. 96 ust. 2d PF). Podmiot ten musi umożliwić wgląd do ewidencji organom Inspekcji Farmaceutycznej oraz – na ich żądanie – przekazać kopie zapotrzebowań (ust. 2e cytowanego artykułu). Z obowiązkiem sprzężona jest sankcja przewidziana w art. 127ca PF, zgodnie z którym podmiot, który uniemożliwia organom Inspekcji Farmaceutycznej dokonanie wglądu do ewidencji zapotrzebowań lub nie przekazuje na ich żądanie kopii zapotrzebowań – podlega karze pieniężnej w wysokości do 10 000 zł.

W dalszej kolejności wskazać należy, że jeżeli działalność podmiotu leczniczego wiąże się z procederem przestępczym, np. polegającym na nielegalnym wywozie leków – w zależności od stanu faktycznego – podmiot leczniczy może znaleźć się w obszarze dodatkowych sankcji administracyjnych, zaś poszczególne osoby uczestniczące (w tym współuczestniczące, zgodnie z właściwymi formami zjawiskowymi przestępstwa) mogą być pociągnięte do odpowiedzialności na podstawie odpowiadających im przepisów sankcyjnych (np. 126b, 127b, 127ba PF).

Należy także zaznaczyć, że brak jest w porządku prawnym przepisów *explicite* zabraniających lekarzowi ordynowania określonych produktów w ramach zapotrzebowania – poza wspomnianymi wyżej ograniczeniami wynikającymi z potrzeb zdrowotnych pacjenta.

Obowiązki farmaceuty związane z realizacją zapotrzebowania a prawo farmaceuty do odmowy wydania produktu leczniczego

Jak wspomniano powyżej, tez swojego rozstrzygnięcia WSA upatrywał przede wszystkim w art. 96 ust. 5 PF – w tym zakresie WSA podzielił interpretację ww. przepisu przyjętą przez GIF. W stanie prawnym będącym podstawą wydania kwestionowanej decyzji art. 96 ust. 5 PF brzmiał następująco:

„Farmaceuta i technik farmaceutyczny mogą odmówić wydania produktu leczniczego, jeżeli:

- 1) jego wydanie może zagrażać życiu lub zdrowiu pacjenta;

- 2) w przypadku uzasadnionego podejrzenia, że produkt leczniczy może być zastosowany w celu pozamedycznym;
- 3) powezmą uzasadnione podejrzenie co do autentyczności recepty lub zapotrzebowania;
- 4) zachodzi konieczność dokonania zmian składu leku recepturowego, w receptie, do których farmaceuta albo technik farmaceutyczny nie posiada uprawnień, i nie ma możliwości porozumienia się z osobą uprawnioną do wystawiania recept;
- 5) od dnia sporządzenia produktu leczniczego upłynęło co najmniej 6 dni – w przypadku leku recepturowego sporządzonego na podstawie recepty lub etykiety aptecznej;
- 6) osoba, która przedstawiła receptę do realizacji, nie ukończyła 13. roku życia;
- 7) zachodzi uzasadnione podejrzenie co do wieku osoby, dla której została wystawiona recepta”.

Jak widać, konstruując dyspozycję tego przepisu ustawodawca zdecydował się na użycie słowa o charakterze nieimperatywnym: *Farmaceuta i technik farmaceutyczny mogą odmówić wydania produktu leczniczego, jeżeli [...].* W naszej opinii konstrukcja ta prowadzi do dwóch wniosków: po pierwsze – co do zasady personel apteki jest zobowiązany do wydania produktu leczniczego wymienionego w zapotrzebowaniu. Możliwość odmowy wydania zachodzi jedynie w wyjątkowych przypadkach enumeratywnie wskazanych w tym przepisie. Po drugie, odmowa wydania produktu leczniczego jest prawem, a nie obowiązkiem farmaceuty.

Rozwiązanie takie jest uzasadnione ze względu na bezpieczeństwo lekowe pacjentów, a także spójne z analizowanymi wyżej przepisami dotyczącymi wystawiania zapotrzebowań. Po pierwsze – zapotrzebowanie wystawia profesjonalny podmiot wykonujący działalność leczniczą, zgodnie z potrzebami zdrowotnymi swoich pacjentów. Zapotrzebowanie zawiera wspomniane wyżej oświadczenia kierownika tego podmiotu i osoby uprawnionej do wystawiania recept podpisującej zapotrzebowanie, że produkty z poprzednich zapotrzebowań zostały wykorzystane przez pacjentów, oraz że wnioskowane produkty stanowią odpowiedni zapas niezbędny do funkcjonowania podmiotu leczniczego w kolejnym miesiącu. Odmowa

wydania produktu leczniczego przez personel apteki mogłaby bez wątpienia zagrozić bezpieczeństwu pacjentów, którzy danego leku potrzebują. Dlatego odmowa powinna być swego rodzaju wyjątkiem i następować tylko w określonych przypadkach wskazanych w niniejszym przepisie⁴³.

Po drugie, ocena, czy w danym stanie faktycznym zachodzi któraś z przesłanek uzasadniających odmowę wydania produktu leczniczego, należy do farmaceuty. Farmaceuta może odmówić wydania produktu leczniczego, nie jest to jednak jego bezwzględnym obowiązkiem.

Ponownie – skoro zapotrzebowanie jest wystawiane przez profesjonalny podmiot, zawiera przytoczone wyżej oświadczenia składane pod rygorem odpowiedzialności karnej i pozostałe elementy przewidziane w prawie, kontrola przewidziana przez farmaceutę jest jedynie dodatkowym zabezpieczeniem w zarządzaniu dostępem pacjentów do produktów leczniczych, nie zaś pierwszym czy jedynym etapem tej kontroli. Odpowiedzialność za prawidłowość zapotrzebowania powinna spoczywać przede wszystkim na podmiocie je wystawiającym, nie zaś na realizującej je aptece.

Jeżeli farmaceuta stwierdzi, że któraś z ww. przesłanek ma miejsce, może odmówić wydania produktu leczniczego. Niemniej, farmaceuta

⁴³ Tymczasem z rozważań sądu przedstawionych w omawianym wyroku wynika, że farmaceuta powinien kierować się zasadą ograniczonego zaufania w stosunku do wystawiających zapotrzebowanie i każdorazowo sprawdzać:

1. rodzaj działalności prowadzonej przez wystawiającego zapotrzebowanie i rodzaj udzielanych świadczeń (świadczenia całodobowe/ambulatoryjne);
2. czy zamówione leki są zagrożone brakiem dostępności na terytorium RP – jeśli tak, zdaniem WSA i organów, zapotrzebowanie na takie leki należy traktować z góry jako „podejrzane”;
3. czy podmiot wystawiający zapotrzebowanie udziela świadczeń z określonej dziedziny medycyny w kontekście rodzaju zamówionych leków (by móc ocenić, czy mogą być one stosowane w prowadzonej przez zamawiającego działalności);
4. skalę działalności podmiotu wystawiającego zapotrzebowanie (by móc ocenić, czy ilość zamówionych leków jest odpowiednia, czy też za duża).

Należy zauważyć, że farmaceuci nie dysponują oficjalnymi, rzetelnymi danymi czy narzędziami umożliwiającymi im sprawdzenie dwóch ostatnich przesłanek zapotrzebowania na takim poziomie szczegółowości. Zdaje się, że wymagania stawiane farmaceutom w tym zakresie nie są możliwe do zrealizowania. W praktyce, realizacja owych przesłanek prowadziłaby do absurdalnego wymagania, by farmaceuci prowadzili swoje „śledztwo” szukając na własną rękę informacji o danym podmiocie (choćby w źródłach internetowych), jednakże bez gwarancji, że znalezione tam dane będą prawdziwe.

musi dokonać w tym przedmiocie własnej oceny. Jeżeli jego ocena będzie odmienna od tej, którą zaprezentowała w niniejszej sprawie inspekcja farmaceutyczna, nie może to negatywnie rzutować na działalność apteki, w której farmaceuta pracuje – w tym na pewno nie powinno stanowić podstawy do cofnięcia zezwolenia na prowadzenie tej apteki na podstawie utraty rękojmi należytego jej prowadzenia, jeżeli farmaceuta nie jest jej właścicielem.

Za takim stanowiskiem przemawia przede wszystkim zawodowa niezależność farmaceuty. Jak bowiem wynika z art. 35 Ustawy z dnia 10 grudnia 2020 roku o zawodzie farmaceuty⁴⁴: „Aptekarz samodzielnie podejmuje decyzje w zakresie sprawowania opieki farmaceutycznej, udzielania usług farmaceutycznych oraz wykonywania zadań zawodowych, kierując się wyłącznie dobrem pacjenta, i nie jest związany w tym zakresie poleceniem służbowym. Podmiot prowadzący aptekę, punkt apteczny lub dział farmacji szpitalnej ma obowiązek umożliwić aptekarzowi samodzielne podejmowanie decyzji w zakresie sprawowania opieki farmaceutycznej, udzielania usług farmaceutycznych lub wykonywania zadań zawodowych w zakresie, w jakim są one związane z prowadzoną przez ten podmiot działalnością”. Naruszenie tego przepisu – tj. niezapewnienie farmaceucie niezależności – stanowi podstawę do cofnięcia zezwolenia na prowadzenie apteki na podstawie art. 103 ust. 2 pkt 10 PF. Podmiot prowadzący aptekę nie ma zatem możliwości ingerencji w ocenę zapotrzebowania dokonywaną przez farmaceutę – potencjalnie błędna ocena nie może zatem rzutować na rękojmię podmiotu prowadzącego aptekę.

Nawet jeśli przedstawiona na gruncie niniejszego opracowania analiza prowadzi do uznania, że podmioty udzielające ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych w ramach praktyk zawodowych mogą nabywać w aptecce jedynie produkty objęte wykazem stanowiącym załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ, realizacja zapotrzebowania wykraczającego poza ów zakres nie może prowadzić do stwierdzenia utraty rękojmi – a w konsekwencji

⁴⁴ Ustawa z dnia 10 grudnia 2020 roku o zawodzie farmaceuty (t.j. Dz. U. z 2022 roku, poz. 1873) – dalej: „UZP”.

utruty zezwolenia na prowadzenie apteki – przez podmiot apteczny. Odmienny wniosek prowadziłby do oczywistej kolizji z obowiązkiem zapewnienia niezależności farmaceucie przez podmiot prowadzący aptekę (co również może wiązać się z sankcją utraty zezwolenia na prowadzenie apteki). W konsekwencji należy stwierdzić, że w przypadku wykazania potencjalnych nieprawidłowości w realizacji zapotrzebowań przez farmaceutę – z uwagi na sam fakt szerszego (wykraczającego poza wykaz stanowiący załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ) zakresu produktów znajdujących się na zapotrzebowaniu – organy inspekcji farmaceutycznej nie są uprawnione do zastosowania sankcji w postaci cofnięcia zezwolenia na prowadzenie apteki. Jak wskazuje się w orzecznictwie „co do zasady organ, gdy zachodzą po temu przesłanki, powinien w pierwszej kolejności sięgnąć po mniej dotkliwe dla strony środki w celu usunięcia stwierdzonych uchybień w zakresie obrotu produktami leczniczymi lub wyrobami medycznymi, a stosowanie sankcji cofnięcia zezwolenia [...] ograniczyć do przypadków, w których uchybienia są tak poważne, że przedsiębiorca przestał spełniać warunki określone przepisami prawa, wymagane do wykonywania działalności gospodarczej określonej w zezwoleniu. Nie każde też naruszenie prawa w zakresie obrotu produktami leczniczymi lub wyrobami medycznymi pociąga za sobą automatycznie utratę przymiotów rękojmi należytego prowadzenia apteki [...]”⁴⁵. Odpowiednią i proporcjonalną sankcją wydaje się w tym zakresie tzw. decyzja dostosowawcza, o której mowa w art. 120 ust. 1 pkt 2 PF. Nie można również tracić z pola widzenia niejasności przepisów co do kręgu podmiotów, które nabywając produkty lecznicze w aptecce są ograniczone przepisami

⁴⁵ Wyrok WSA w Warszawie z dnia 9 listopada 2022 roku, V SA/Wa 5049/21. Ponadto, zdaniem sądu, „Wynika to również z zastosowania zasady proporcjonalności, zgodnie z którą organ administracji, podejmując działania zmierzające do przywrócenia stanu zgodnego z prawem, powinien wybrać takie środki, które są najmniej dotkliwe dla przedsiębiorcy i konsumentów oraz powodują dla nich jak najmniej niekorzystnych skutków. W sytuacji stwierdzenia naruszenia wymagań dotyczących obrotu produktami leczniczymi lub wyrobami medycznymi decyzja o cofnięciu zezwolenia na podstawie art. 37ap ust. 1 pkt 2 u.p.f. powinna być zatem wydawana w przypadkach rażącego naruszenia prawa, ze szczegółowym wyjaśnieniem, dlaczego zastosowanie sankcji cofnięcia zezwolenia, bez wcześniejszego przeprowadzenia postępowania w sprawie stwierdzenia naruszenia wymagań, jest w danym przypadku uzasadnione”.

Rozporządzenia MZ – jak bowiem wskazano w niniejszym opracowaniu, krąg adresatów Rozporządzenia MZ jest daleki od oczywistego. Dokonując wykładni systemowej można przypuszczać, że odnosi się ono jedynie do podmiotów udzielających ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych w ramach praktyk zawodowych. Niemniej trudno wymagać od farmaceutów, by realizując zapotrzebowanie, dokonywali złożonego procesu wykładni, której wynik może być finalnie inny. Zakres produktów leczniczych możliwych do zakupu w aptece może być limitowany przez ustawodawcę, np. w oparciu o kategorie podmiotów leczniczych, niemniej nałożenie obowiązków względem farmaceutów oraz – pośrednio – podmiotów aptecznych, powinno być konsekwencją wyraźnego brzmienia przepisów prawa.

Obecnie przepisy Prawa farmaceutycznego (ani innych ustaw) nie zawierają jednak postanowień ograniczających (przedmiotowo lub podmiotowo) zakres produktów leczniczych, które mogą być nabywane w aptece na podstawie zapotrzebowania. Jak wskazano powyżej, przepisy te zostały określone jedynie w odniesieniu do nabywania owych produktów w hurtowniach farmaceutycznych. Opierając się na zasadzie racjonalności ustawodawcy, można by twierdzić, że owe ograniczenia powinny znaleźć się w jednym z przepisów, przykładowo: regulujących uprawnienia do wystawiania zapotrzebowań na produkty lecznicze; precyzujących dopuszczalny zakres przedmiotowy zapotrzebowania lub opisujących zasady realizacji zapotrzebowań przez farmaceutę, w tym przesłanek uzasadniających odmowę realizacji zapotrzebowania przez farmaceutę. Mając więc na uwadze, że ustawodawca w dalszym ciągu nie zdecydował się na wprowadzenie owego ograniczenia w żadnym z ww. przepisów, należy stwierdzić, że brak jest podstaw do stwierdzenia utraty rękojmi na prowadzenie apteki w przypadku realizacji przez farmaceutę zapotrzebowania wystawionego przez podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych, na produkty lecznicze wykraczające poza wykaz stanowiący załącznik nr 1 do Rozporządzenia MZ. Na gruncie obecnego stanu prawnego odpowiedzialność za prawidłowość zapotrzebowania spoczywa na podmiocie uprawnionym do jego wystawienia, co zostało opisane powyżej, w części dotyczącej obowiązków podmiotu wykonującego działalność leczniczą.

Wnioski z przeprowadzonej analizy w świetle wykładni prokonstytucyjnej

Przeprowadzona analiza nie byłaby pełna bez uwzględnienia perspektywy prawa konstytucyjnego. Na gruncie rozważanych w niniejszym tekście problemów prawnych trzy zagadnienia natury konstytucyjnej mają, w naszej opinii, szczególne znaczenie. Po pierwsze należy zastanowić się, czy aktualny stan prawny w zakresie dotyczącym zarówno katalogu produktów, jakie mogą być nabywane na podstawie zapotrzebowań przez podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjne świadczenia zdrowotne⁴⁶, jak i obowiązków farmaceutów w przedmiocie postępowania z zapotrzebowaniami⁴⁷ – spełnia standardy konstytucyjne, wynikające w szczególności z art. 2 Konstytucji⁴⁸. Po drugie: czy interpretacja przyjęta w komentowanym wyroku – w zakresie, w jakim dotyczy poruszonych w niniejszym tekście wątków – pozostaje w zgodzie z wymogami wynikającymi z Konstytucji. Po trzecie wreszcie (niezależnie od odpowiedzi na pytanie powyżej), należy odpowiedzieć na pytanie, czy przedstawiona na gruncie niniejszego opracowania interpretacja posiada lepsze uzasadnienie w przepisach Konstytucji niż interpretacje przyjęte w omawianym wyroku.

Niejasność przepisów PF i Rozporządzenia na tle art. 2 Konstytucji RP

Zgodnie z art. 2 KRP: Rzeczpospolita Polska jest demokratycznym państwem prawnym, urzeczywistniającym zasady sprawiedliwości społecznej. Powszechnie przyjmuje się, że jest to jedna z podstawowych zasad porządku prawnego, zaś jej znaczenie jest istotne do tego stopnia, że w literaturze

⁴⁶ Art. 68 ust. 4 oraz ust. 7 PF w zw. z Rozp. Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2011 roku w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym, oraz wykazu produktów leczniczych wchodzących w skład zestawów przeciwwstrząsowych, ratujących życie.

⁴⁷ Art. 96 ust. 2 i ust. 5 PF.

⁴⁸ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz. U. nr 78, poz. 483 z późn. zm.) (dalej także „Konstytucja”, „Konstytucja RP”, „KRP”).

określana jest niekiedy „zasadą zasad”⁴⁹. Z zasady demokratycznego państwa prawnego wywodzi się szereg „zasad pochodnych”. Dla zakresu tematycznego niniejszego opracowania kluczowe znaczenie ma zasada ochrony zaufania obywateli do państwa i prawa oraz wywodzona z niej zasada określoności prawa⁵⁰. Została ona dookreślona, m.in. w wyroku TK z 14 VI 2000 roku, (P 3/00, OTK 2000, nr 5, poz. 138) – w którym TK stwierdził, że: „Zasada zaufania obywatela do państwa i stanowionego przez nie prawa opiera się na pewności prawa, a więc takim zespołem cech przysługujących prawu, które zapewniają jednostce bezpieczeństwo prawne; umożliwiają jej decydowanie o swoim postępowaniu **w oparciu o pełną znajomość przesłanek działania organów państwowych oraz konsekwencji prawnych, jakie jej działania mogą pociągnąć za sobą.** Jednostka winna **mieć możliwość określenia zarówno konsekwencji poszczególnych zachowań i zdarzeń na gruncie obowiązującego w danym momencie stanu** prawnego, jak też oczekiwać, że prawodawca nie zmieni ich w sposób arbitralny”. Jej istotna wykładnia znajduje się także m.in. w Wyroku TK z 17 V 2005 roku, (P 6/04, OTK-A 2005, nr 5, poz. 50), w którym: TK stwierdził, że: „będący wzorcem kontroli art. 2 Konstytucji i wynikająca z niego zasada przyzwoitej legislacji były wielokrotnie przedmiotem jego zainteresowania i rozstrzygnięcia. Między innymi Trybunał Konstytucyjny wskazał, że w zasadzie przyzwoitej legislacji mieści się „wymaganie określoności przepisów, które «muszą być sformułowane w sposób poprawny, precyzyjny i jasny»”, a standard ten wymagany jest „zwłaszcza, gdy chodzi o ochronę praw i wolności oraz o sytuację, gdy istnieje możliwość stosowania sankcji wobec obywatela» (wyrok z 11 stycznia 2000 roku, sygn. K. 7/99, OTK ZU nr 1/2000, poz. 2)”.

Odnosząc powyższą zasadę do rozważanego problemu należy wskazać, że na gruncie obowiązujących przepisów niejasne jest co najmniej, czy: (1) podmiot wykonujący działalność leczniczą (w tym podmiot wykonujący działalność leczniczą w obszarze „ambulatoryjne świadczenia zdrowotne”)

⁴⁹ Tak np. M. Zubik, W. Sokolewicz [w:] Garlicki L. (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, tom I, wyd. II, Wydawnictwo Sejmowe, Warszawa 2016, art. 2.

⁵⁰ Tamże.

może nabywać w aptece produkty wyłącznie wymienione w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2011 roku w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym, oraz wykazu produktów leczniczych wchodzących w skład zestawów przeciwwstrząsowych, ratujących życie – czy także inne produkty, jeżeli produkty te nie są doraźnie dostarczane w związku z udzielanym rodzajem świadczenia zdrowotnego, w sytuacji gdy – zgodnie z najlepszą wiedzą lekarza wystawiającego zapotrzebowanie – działalność podmiotu wymaga posiadania i ordynowania takich produktów, a także (2) jakie konkretnie, w związku z powyższym, spoczywają na farmaceucie obowiązki. Co więcej: niejasność zachodzi także co do celu regulacji, jeżeli weźmiemy pod uwagę, że – jak wskazywaliśmy powyżej – podmioty posiadające status podmiotów leczniczych są uprawnione do zakupu produktów w hurtowniach farmaceutycznych w pełnym zakresie.

Oba zagadnienia są o tyle istotne z punktu rozważanej zasady, że zależnie którą interpretację zdecydujemy się przyjąć, zarówno aptecę ogólnodostępnej realizującej zapotrzebowanie, jak i podmiotowi wykonującemu działalność leczniczą – mogą grozić istotne sankcje prawne (w przypadku apteki jest to choćby – jak widać – utrata rękojmi, prowadząca do utraty zezwolenia). Powyższe nabiera szczególnego znaczenia, jeżeli uwzględnimy fakt, że farmaceuci rzadko kiedy weryfikują, czy produkty wymienione w zapotrzebowaniu podmiotu świadczącego ambulatoryjną opiekę zdrowotną mieszczą się w wykazie oraz niemal jednogłośnie podnoszą, że nie jest to obowiązkiem farmaceuty.

Warto zaznaczyć, że brak jest przesłanek wskazujących, by w analizowanym stanie faktycznym sytuacja niejasności przepisów była przez ustawodawcę zamierzona. Trudno bowiem zidentyfikować jakikolwiek racjonalny cel pozostawienia luzu decyzyjnego organom administracji – w sytuacji, kiedy w zależności od przyjętej interpretacji możliwe staje się zastosowanie dotkliwych sankcji prawnych (jak wskazano powyżej). Ponadto – biorąc pod uwagę kontekst i umiejscowienie systemowe regulacji – trudno wskazać, jaki interes miałyby realizować pozostawienie ww. luki. Co jednak najważniejsze: jak podkreślono powyżej, oczywistym

skutkiem braku jasności jest niedopuszczalna sytuacja niepewności co do treści obowiązków zarówno podmiotów wystawiających zapotrzebowania (w praktyce: lekarzy), jak i aptek – co tym bardziej świadczy o tym, że powstała luka jest niedopuszczalnym błędem prawodawcy – nie zaś celowym zabiegiem legislacyjnym.

Co za tym idzie: na podstawie aktualnego stanu prawnego nie da się jednoznacznie określić, jakie konsekwencje wiążą się z wystawieniem oraz realizacją zapotrzebowania (wiemy, że przy interpretacji bardziej restrykcyjnej będą to opisane powyżej sankcje dla podmiotu wystawiającego zapotrzebowanie oraz apteki, a przy interpretacji mniej restrykcyjnej działanie takie może być uznane za pod pewnymi warunkami dozwolone – interpretację tę szerzej przedstawiamy w punkcie poniżej). Przepisy te nie są więc sformułowane w sposób „poprawny, precyzyjny i jasny”. Należy także zaznaczyć, że z uwagi na fakt możliwości zastosowania sankcji o charakterze represyjnym⁵¹ przestrzeganie zasady określoności prawa jest szczególnie istotne: w doktrynie oraz orzecznictwie podkreśla się wymóg „określoności regulacji z zakresu prawa represyjnego” (wywodzony zarówno z art. 2, jak i art. 42 ust. 1 Konstytucji⁵²).

Przedstawiona analiza prowadzi do wniosku, że omawiane regulacje nie spełniają standardu ochrony zaufania obywateli do państwa i prawa – w tym zasady pewności (określoności prawa), wywodzonych z art. 2 KRP.

Interpretacja przyjęta przez WSA w świetle przepisów konstytucyjnych (art. 31 ust. 3 w zw. z art. 68 oraz art. 17 Konstytucji)

Choć na kanwie analizowanego wyroku oraz praktyki decyzyjnej GIF nie mamy do czynienia z bezpośrednim stosowaniem Konstytucji (w myśl art. 8), to analiza ww. orzeczeń pod względem zgodności z konstytucyjnymi

⁵¹ Zob. część Regulacje dotyczące zapotrzebowań oraz obowiązki podmiotu wykonującego działalność leczniczą.

⁵² Tak np. TK w wyroku z 1 XII 2010 roku, K 41/07, OTK-A 2010, nr 10, poz. 127.

standardami ma istotne znaczenie dla oceny jakości rozstrzygnięć. W literaturze szeroko podkreśla się, że zarówno proces, jak i wynik wykładni powinien uwzględniać także dyrektywy systemowe i celowościowe – zaś powyższe jest szczególnie uzasadnione w sytuacji, w której wykładnia językowa daje niejednoznaczne bądź wątpliwe rezultaty⁵³. Wykładnia prokonstytucyjna, rozumiana jako wykładnia przepisów w sposób nieprowadzący do sprzeczności z Konstytucją, ale najpełniej realizujący normy konstytucyjne, obowiązuje zarówno sądy, jak i organy administracji⁵⁴. Tym samym jej uwzględnienie jest w ramach niniejszej analizy konieczne⁵⁵.

Nie ma wątpliwości, że tłem konstytucyjnym zarówno dla rozważanych przepisów, jak i powstałych na ich gruncie interpretacji, jest ochrona zdrowia (jako wartość konstytucyjna). Artykuł 68 ust. 1 Konstytucji stanowi, że: „Każdy ma prawo do ochrony zdrowia”. Rozważane w niniejszym tekście ograniczenia, przewidziane m.in. na gruncie Prawa farmaceutycznego oraz właściwych aktów wykonawczych, znajdują swoje uzasadnienie w konieczności ochrony zdrowia publicznego (zgodnie z zasadami określonymi w art. 31 ust. 3 KRP). Co więcej: w doktrynie podnosi się także, że art. 68 może być rozumiany jako wyrażający prawo podmiotowe, jakim jest prawo do ochrony zdrowia, na które obywatel jest uprawniony powołać się we właściwych postępowaniach przed sądem powszechnym bądź przed TK⁵⁶.

Kolejnym istotnym punktem analizy jest art. 17 Konstytucji, który stanowi, że „W drodze ustawy można tworzyć samorządy zawodowe,

⁵³ Zob. np. Postanowienie SN z 26 IV 2007 roku, I KZP 6/07, OSNKW 2007, nr 5, poz. 37, Uchwała NSA (7w) z 10 I 2011 roku, I OPS 4/10, „ONSAiWSA” 2/2011, poz. 24.

⁵⁴ Tak np. Wyrok WSA w Poznaniu z 15 XI 2017 roku, I SA/Po 666/17, LEX nr 2400589.

⁵⁵ Szerzej o wykładni prokonstytucyjnej: A. Bator, A. Kozak, *Wykładnia prawa w zgodzie z Konstytucją* [w:] S. Wronkowska (red.), *Polska kultura prawną a proces integracji europejskiej*, Kraków 2005; P. Jabłońska, *Wykładnia prokonstytucyjna w procesie sądowego stosowania prawa – przyczynek do dyskusji*, „Przeгляд Sądowy” 2021, nr 7–8, s. 134–145.

⁵⁶ Tak m.in.: J. Trzcíński, M. Wiácek [w:] L. Garlicki, M. Zubik (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, tom II, wyd. II, Wyd. Sejmowe, Warszawa 2016; art. 68; M. Bartoszewicz [w:] M. Haczkowska (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, Lexis Nexis, Warszawa 2014, art. 68. Pogląd pojawia się w części orzecznictwa TK: Wyrok TK z 24 II 2004 roku, K 54/02, OTK-A 2/2004, poz. 10, wyrok TK z 7 XII 2005 roku, Kp 3/05, OTK-A 11/2005, poz. 131.

reprezentujące osoby wykonujące zawody zaufania publicznego i sprawujące pieczę nad należytym wykonywaniem tych zawodów w granicach interesu publicznego i dla jego ochrony”. Co istotne: zarówno samorząd zawodowy lekarzy, jak i farmaceutów, mają swoje konstytucyjne umocowanie. Oba zawody są tzw. „wolnymi zawodami”. Warto przy tym pamiętać, że lekarz jest ustawowo obowiązany wykonywać zawód zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej⁵⁷. Tym samym: zarówno potencjalne ograniczenia obrotu produktami leczniczymi (co do zasady: jak najbardziej uprawnione z punktu widzenia ochrony zdrowia), jak i konieczność zapewnienia ochrony zdrowia pacjentów (podobnie: stanowiące przejaw realizacji konstytucyjnego prawa do ochrony zdrowia) oraz konieczność ochrony prawa wykonywania zawodu lekarza i farmaceuty mogą na gruncie rozważanego stanu faktycznego wchodzić w konflikt. Analizując wykładnię dokonaną przez WSA oraz GIF w świetle przepisów konstytucyjnych, należy wskazać, że daje się ona ocenić jako (w zamierzeniu) realizująca prawo ochrony zdrowia. Sąd – analizując przesłanki utraty rękojmi – słusznie wskazuje, że prowadzenie apteki należy do tych kategorii dóbr, które objęte są reglamentacją – w myśl art. 31 ust. 3 Konstytucji – ze względu właśnie na konieczność ochrony dóbr o wartości najwyższej – „zdrowia i życia”⁵⁸. W tym kontekście należy czytać wyprowadzony przez organ oraz sąd obowiązek weryfikacji zapotrzebowań pod względem katalogu produktów i rodzaju świadczeń wykonywanych przez podmiot wykonujący działalność leczniczą we właściwym rejestrze, a także obowiązek odmowy realizacji zapotrzebowania w sytuacji oczywistej bezzasadności przepisanych produktów dla celów ambulatoryjnej opieki zdrowotnej. Analogicznie – można domniemywać, że potrzebą ochrony zdrowia (tj. potrzebą zapewnienia bezpieczeństwa obrotu oraz dostępności produktów leczniczych) – podyktowana jest interpretacja, zgodnie z którą podmiot świadczący ambulatoryjną opiekę zdrowotną może nabywać wyłącznie produkty określone w omawianym wykazie. Poniżej wskazujemy, że niezależnie od

⁵⁷ Art. 4 Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentysty (t.j. Dz. U. z 2022 roku poz. 1731 ze zm.).

⁵⁸ S. 9 Uzasadnienia.

opisanej intencji – skutki powyższej interpretacji mogą prowadzić do sytuacji sprzecznej z konstytucyjnym standardem ochrony zdrowia.

Jednocześnie interpretacja GIF oraz Sądu, kładąc nacisk na ochronę zdrowia (w tym bezpieczeństwo obrotu), w mniejszym stopniu uwzględnia ochronę wykonywania wolnych zawodów (art. 17 KRP). Do pewnego stopnia budzi także wątpliwości co do zgodności z zasadą legalizmu, wyrażoną w art. 7 KRP – lecz w tym wyłącznie zakresie, w jakim z zasady tej można wywieść zakaz wykładni rozszerzającej prawa publicznego – oraz dyrektywę, zgodnie z którą w sytuacji niejasności należy przyjąć interpretację mniej restrykcyjną. (W tym wypadku – biorąc pod uwagę fakt, że poruszamy się w ramach rynku regulowanego i przepisów, których celem nadrzędnym jest ochrona zdrowia i życia – ten drugi wniosek jest trudny do uzasadnienia.) Co za tym idzie: brak jest podstaw, by interpretacja WSA oraz GIF w istotnym stopniu naruszała standardy wyznaczone przez Konstytucję.

Mimo powyższego uważamy, że nie jest uzasadniona interpretacja, zgodnie z którą Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie wykazu produktów leczniczych, które mogą być doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym, oraz wykazu produktów leczniczych wchodzących w skład zestawów przeciwwstrząsowych, ratujących życie – należy rozumieć w ten sposób, że produkty określone w załączniku 1 są jedynymi produktami, jakie może nabyć podmiot prowadzący działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjne świadczenia zdrowotne na podstawie zapotrzebowania.

W naszym przekonaniu argumenty natury konstytucyjnej przemawiają za interpretacją, zgodnie z którą wyrażenie „doraźnie dostarczane w związku z udzielanym świadczeniem zdrowotnym” co do zasady należy rozumieć w ten sposób, że „jeżeli dostarczenie produktu leczniczego ma charakter doraźny lub jest realizowane na potrzeby doraźnego świadczenia – może dotyczyć tylko produktu znajdującego się w wykazie”. Wątpliwości budzi jednak – po pierwsze – czy każde zapotrzebowanie podmiotu wykonującego działalność leczniczą w rodzaju ambulatoryjne świadczenia zdrowotne wpisuje się w powyższe rozumienie. Nie można przecież wykluczyć, że taki podmiot leczniczy – zgodnie z najlepszą wiedzą lekarzy oraz

potrzebami zdrowotnymi pacjentów – potrzebuje dla prawidłowego realizowania świadczeń innych środków wykraczających poza wykaz określony załącznikiem nr 1 do Rozporządzenia – zaś dostarczanie tych środków nie ma charakteru doraźnego. W tym kontekście należy zwrócić uwagę, że wieloletnia praktyka realizacji zapotrzebowań wystawianych przez podmioty udzielające ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych znacząco odbiega od tej proponowanej przez GIF oraz WSA w komentowanym wyroku.

Ponadto nawet w sytuacji, w której dostarczanie produktu (lub świadczenia) miałoby charakter doraźny: ochrona zdrowia (w tym życia) ludzkiego jako wartość konstytucyjna może uzasadniać nabycie produktów także spoza wykazu. Wynika to z hierarchii dóbr, w której ochrona zdrowia i życia pacjentów powinna przeważać nad bezpieczeństwem obrotu (mimo że – naturalnie preferowanym stanem jest sytuacja, w której dobra te w ogóle nie wchodzi w konflikt). Wynika także z reguły kolizyjnej *lex superior derogat legi inferiori*. Normy Rozporządzenia w kolizji z przepisami zarówno samej Konstytucji, jak i ustaw (w tym wypadku w szczególności przywoływanych ustaw o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz wykonywania zawodu lekarza i lekarza dentystry) nie mogą znaleźć zastosowania w tych przypadkach, w jakich postępowanie zgodnie z nimi naruszałoby wspomniane akty wyższego rzędu, z wynikającą z Konstytucji koniecznością ochrony zdrowia i życia na czele. Przy tym ocena ta w praktyce powinna być dokonywana w konkretnych stanach faktycznych.

Pomocniczo warto wskazać także, że interpretacja ta wydaje się zgodna z aktualną praktyką w powyższym zakresie. Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań ankietowych, farmaceuci w swojej praktyce często spotykają się z zapotrzebowaniami wykraczającymi poza produkty wskazane w wykazie oraz w większości przypadków (ok. 70% odpowiedzi) nie weryfikują oni zapotrzebowań pod względem zgodności z wykazem. Oczywiście przyczyny tego stanu rzeczy mogą być różnorakie. (Podmioty wykonujące działalność leczniczą mogą świadczyć także inne rodzaje opieki niż ambulatoryjna opieka zdrowotna, można też rozważać niewystarczającą świadomość prawną wystawiających zapotrzebowania.) Natomiast ostrożnym wnioskiem wydaje się, że co najmniej w istotnej części jest to wynik uzasadnionego – tj. ocenianego przez lekarza w świetle aktualnej wiedzy

medycznej – zapotrzebowania ww. podmiotów na posiadanie produktów w zakresie uzasadnionym celami świadczeń.

Przyjęcie więc restrykcyjnej wykładni Rozporządzenia może paradoksalnie prowadzić do gorszej realizacji „ochrony zdrowia” (rozumianej zarówno jako prawo podmiotowe, jak i norma programowa), ponieważ ogranicza możliwości podmiotów wykonujących działalność leczniczą w uzyskiwaniu leków uzasadnionych celami świadczenia. Ogranicza ona także konstytucyjne prawo pacjenta do ochrony zdrowia oraz prawo pacjenta do uzyskiwania świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej (które wynika ponadto z art. 6 u.p.p.) oraz wprost ingeruje w wykonywanie wolnych zawodów – zarówno lekarza, jak i farmaceuty. Zaproponowana przez nas interpretacja pozwala uniknąć powyższych problemów (niezależnie od potrzeby doprecyzowania aktualnego stanu prawnego, mając na względzie zarówno potrzebę zapewnienia jasności przepisów, jak i interes pacjentów).

Czy jednakże przyjęcie proponowanej przez nas wykładni nie stwarza ryzyka łatwiejszego nadużywania prawa przez podmioty wykonujące działalność leczniczą? Zarzut taki nie wydaje się uzasadniony. Po pierwsze, jak wskazywaliśmy powyżej: przed naruszeniem zasad obrotu w związku ze zbywaniem leków podmiotom leczniczym chronią liczne inne przepisy, zarówno o charakterze administracyjnoprawnym (np. możliwość cofnięcia zezwolenia za naruszenie art. 86a PF), jak i prawnokarnym (w tym obejmujące odpowiedzialność za składanie fałszywych oświadczeń oraz sankcje związane z nielegalnym obrotem lekami). Inspekcja farmaceutyczna, jako sprawująca nadzór nad obrotem (zgodnie z art. 108 ust. 1 pkt 3 PF), jest obowiązana do kontroli legalności wystawiania zapotrzebowań (co ma szczególne znaczenie biorąc pod uwagę fakt, że organy inspekcji posiadają odpowiednie przygotowanie merytoryczne pozwalające ocenić, czy do naruszenia zasad obrotu doszło). Jeżeli zachodzi podejrzenie popełnienia przestępstwa (w szczególności w zakresie złożenia niezgodnych z prawdą oświadczeń, o których mowa w art. 96 ust. 2 pkt 11 PF), weryfikacja powinna być prowadzona także przez policję i prokuraturę.

Po drugie: ograniczeniem pozostaje wciąż związek zapotrzebowania z wykonywanym świadczeniem zdrowotnym (jeżeli związek ten w oczywisty

sposób nie zachodzi – zapotrzebowanie nie powinno być realizowane jako w ogóle nie mieszczące się w legalnym rozumieniu zapotrzebowania). Po trzecie – ograniczeniem są zasady aktualnej wiedzy medycznej, do których musi stosować się lekarz ordynujący leki i wystawiający zapotrzebowanie.

W przekonaniu autorów zarysowana powyżej perspektywa prawno-konstytucyjna potwierdza wnioski z przeprowadzonej w pozostałych częściach opracowania analizy.

Podsumowanie

Podsumowując powyższe rozważania, należy krytycznie odnieść się do stanowiska, zgodnie z którym farmaceuta ma obowiązek odmówić realizacji zapotrzebowania wystawionego przez podmiot udzielający świadczeń w rodzaju ambulatoryjnej opieki zdrowotnej, w sytuacji gdy produkty lecznicze objęte zapotrzebowaniem nie znajdują się bądź wykraczają poza wykaz objęty załącznikiem nr 1 do Rozporządzenia MZ.

Po pierwsze, przeprowadzona w niniejszym artykule wykładnia relevantnych przepisów prowadzi do wniosku, że – co do zasady – możliwość odmowy wydania produktu leczniczego zachodzi jedynie w wyjątkowych przypadkach, enumeratywnie wskazanych w Prawie farmaceutycznym. Po drugie, ww. wykaz Rozporządzenia MZ może znaleźć zastosowanie jedynie w przypadku podmiotów prowadzących działalność leczniczą z zakresu ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych w ramach indywidualnych lub grupowych praktyk zawodowych. Niezależnie jednak od tego, niejasność Rozporządzenia MZ w zakresie zarówno przedmiotowym, jak i podmiotowym; wymogi prawne względem wystawiających zapotrzebowania oraz samych zapotrzebowań; a także brak nałożenia przez ustawodawcę na farmaceutów wyraźnych obowiązków związanych z realizacją zapotrzebowań w związku z wykazem zawartym w załączniku nr 1 do Rozporządzenia MZ, przemawiają za twierdzeniem, że odmowa wydania produktu leczniczego jest prawem, a nie obowiązkiem farmaceuty. Ponadto, co wynika przede wszystkim z konieczności respektowania niezależności

wykonywania zawodu farmaceuty przez podmiot prowadzący aptekę, podmiot ten nie ma możliwości ingerencji w ocenę zapotrzebowania dokonywaną przez farmaceutę – potencjalnie błędna ocena nie może zatem rzutować na rękojmię zezwoleniobiorcy.

Analiza prawnokonstytucyjna potwierdza przedstawione powyżej wnioski. Wykazuje ona – po pierwsze – że aktualny stan prawny nie spełnia standardów legislacyjnych wynikających z art. 2 KRP, w szczególności zasady określoności prawa – w tym także określoności przepisów prawa represyjnego. Wypływa stąd postulat *de lege ferenda* co do konieczności doprecyzowania przepisów – w sposób prowadzący do maksymalnego zabezpieczenia interesu pacjentów i umożliwiający realizację przez lekarzy obowiązku ordynowania produktów zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Jest to szczególnie istotne także biorąc pod uwagę fakt, że – jak pokazują wyniki cytowanych badań ankietowych – aktualna praktyka diametralnie odbiega od rozumienia przyjętego przez GIF w tej i podobnych sprawach.

Niezależnie od powyższego: *de lege lata* w opinii autorów przedstawiona powyżej interpretacja Rozporządzenia MZ lepiej niż interpretacja dokonana przez WSA realizuje standardy konstytucyjne, w tym w szczególności prawo do ochrony zdrowia, wyrażone w art. 68 ust. 1 KRP, a także prawidłowe wykonywanie zawodów zaufania publicznego lekarza i farmaceuty w granicach interesu publicznego – ugruntowane w art. 17 KRP.

Bibliografia:

- Bator A., Kozak A., *Wykładnia prawa w zgodzie z Konstytucją*, [w:] Wronkowska S. (red.), *Polska kultura prawna a proces integracji europejskiej*, Kraków 2005.
- Garlicki L., Zubik M. (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, tom I, wyd. II, Wydawnictwo Sejmowe, Warszawa 2016.
- Haczkowska M. (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, Lexis Nexis, Warszawa 2014.
- Jabłońska P., *Wykładnia prokonstytucyjna w procesie sądowego stosowania prawa – przyczynek do dyskusji*, „Przegląd Sądowy” 2021, nr 7–8.

- Michałowska K., *Status prawny pacjenta – konsumenta świadczeń zdrowotnych*, rozdz. XVIII, [w:] Gnela B., Michałowska K. (red.), *Współczesne wyzwania prawa konsumenckiego*, Warszawa 2016.
- Ogiegło L., *Obrót lekami wydawanymi z przepisu lekarza*, [w:] J. Haberko (red.), *System Prawa Medycznego* tom 4, CH Beck, Warszawa 2019.
- Sroka T., *Finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych*, [w:] D. Bach-Golecka, R. Stankiewicz (red.), *System Prawa Medycznego*, tom 3. *Organizacja systemu ochrony zdrowia*, CH Beck, Warszawa 2020.
- Świerczyński M., *Obrót produktami leczniczymi oraz wymagania dotyczące podmiotów prowadzących obrót*, [w:] M. Krekora, M. Świerczyński, E. Traple, *Prawo farmaceutyczne*, Warszawa 2020.

Abstract

Scope of the pharmacist obligation to verify the authenticity of demands for medicinal products – remarks on the margin of the judgment of the Voivodship Administrative Court in Warsaw of 9 November 2022, V SA/Wa 5049/21

This article addresses the issue of the scope (limits) of the obligation to verify the authenticity of the requirements issued by entities conducting medical activities such as ambulatory health services.

The starting point for the presented considerations is the recent jurisprudence of administrative courts, stating the loss of guarantees of proper operation of a pharmacy due to incorrect verification of the authenticity of requirements issued by entities providing ambulatory health services. This position raises legal doubts and requires in-depth analysis, taking into account the objective, the level of regulatory complexity and the functioning of the pharmaceutical market. The aim of this article is therefore to frame analysed legal issue and to start a scientific discussion on the interpretation and desirable shape of the current regulations in this field.

Keywords: demands for medicinal products; pharmacies; pharmaceutical law; pharmacists