

Wzajemne relacje pediatra-pacjent-rodzic

Rosalind Ekman Ladd, PhD,* Edwin N. Forman, MD†

*Professor of Philosophy Emerita, Wheaton College, Wheaton, Ill.

†Professor of Pediatrics, Mount Sinai School of Medicine, New York, NY.

Wprowadzenie

W tym artykule poruszono następujące kwestie: 1) Jakie powinny być idealne relacje między lekarzem, dzieckiem, rodziną? oraz 2) Jakie są właściwe modele podejmowania decyzji w pediatrii?

Stanowisko American Academy of Pediatrics (AAP) „Relacja między pediatrą-pacjentem-rodziną: wyznaczanie granic”¹ skupia się na zachowaniu odpowiednich nieprzekraczalnych granic. Strategia komentuje pięć obszarów zainteresowania: 1) opieka medyczna nad własnymi dziećmi oraz dziećmi krewnych lub przyjaciół stanowi etycznie niebezpieczne zagadnienie z powodu poufności (informacji) i powinno się unikać takich sytuacji z wyjątkiem błahych dolegliwości lub stanów nagłych, 2) wszystko, co przekracza (pod względem wartości) skromny prezent może niekorzystnie wpływać na zachowanie właściwych granic, 3) uczuciowy i seksualny związek z pacjentem stanowi poważne naruszenie relacji terapeutycznych i zawsze jest niewłaściwe, należy również unikać związków uczuciowych z członkami rodziny pacjenta, 4) niezamierzone okazanie seksualności we wzajemnych stosunkach pediatra-pacjent może nastąpić podczas okazywania sympatii lub empatii przez język ciała i słowa, dlatego pediatra powinien dążyć do ciepłych, przyjacielskich stosunków, unikając jednocześnie niefortunnej osobistej zażyłości, oraz 5) do zapłaty bezgotówkowej, np. wymiana usług lub barter, należy podchodzić bardzo ostrożnie, gdyż istnieje problem właściwej kompensacji, zaś nasilony osobisty kontakt może zaburzać relacje zawodowe.

Niektóre z tych zagadnień dotyczących granic, szczególnie 1, 2 i 5 mogą mieć różne implikacje w małych miejscowościach, gdzie bliskie spotkania są nieuniknione, a nawet mogą zacieśniać kontakty zawodowe.²

Wytyczne AAP mogą pomóc w zidentyfikowaniu ważnej kwestii, czego nie należy robić, ale niewiele mówią o pozytywnych aspektach idealnych relacji lekarz-pediatra-pacjent-rodzina. Wprawdzie niewłaściwe zachowania

są ważnym zagadnieniem, jednak prawdopodobnie stanowią tylko drobną część publicznie wyrażanych potrzeb, pragnień i niezadowolenia z pediatrów. Pacjenci i rodziny wyrażają większą obawę o ograniczenie zaangażowania ze strony lekarza charakteryzujące się niedostatecznymi wysłuchaniem, empatią i komunikacją.

Stanowisko AAP dotyczące porozumiewania się z dziećmi i rodzinami³ na początku nie skupia się na niczym innym jak na otwartej, pełnej współczucia komunikacji, która stanowi podwaliny dobrych relacji terapeutycznych i sedno opieki skierowanej na chorego i jego rodzinę. W wytycznych wymieniono trzy konieczne elementy: właściwe przekazywanie informacji, wrażliwość i budowanie partnerskich stosunków. Zasady postępowania wymieniają osiem określonych dla lekarza umiejętności potrzebnych do podejmowania przemyślanych wspólnych decyzji, podkreślając konieczność budowania partnerskich relacji z dzieckiem i jego rodziną, reagowania na preferencje dziecka i rodziny oraz negocjowania decyzji. Stanowisko AAP wskazuje, w jaki sposób osiągnąć dobre relacje i stawia pytania, w jaki sposób można nabyć te umiejętności i kompetencje.

Wytyczne AAP dotyczące przemyślanego przyzwolenia, zgody rodziców i aprobaty w praktyce pediatrycznej⁴ wprowadzają termin świadoma zgoda, który zakłada, że człowiek może udzielić prawdziwie przemyślanej zgody tylko w odniesieniu do własnej osoby, a w przypadku dzieci potrzebna jest zgoda rodziców. Podobnie jak świadome przyzwolenie, świadoma zgoda i aprobata rodziców powinny opierać się na prawdziwej i szczerzej informacji przedstawionej przez lekarza dotyczącej szacowanego ryzyka/korzyści proponowanego sposobu leczenia i powinna być uzyskana bez przymusu.

Stanowisko zawiera dwa stwierdzenia mające pomagać lekarzowi, które jednak w niektórych wybranych sytuacjach mogą być źródłem konfliktu. Z jednej strony, ponieważ zgoda rodziców nie jest taką samą zgodą jak wyrażana przez osobę, której sprawa dotyczy bezpośrednio, odpowiedzialność lekarza obejmuje (przede wszystkim) pacjenta i, niezależnie od pragnień rodziców, jego decyzja powinna być podejmowana zgodnie z potrzebami dziecka. Problem z takim stanowiskiem polega na tym, że przywiązuje ono bardzo dużą wagę do oceny potrzeb dziecka przez lekarza. To stanowisko może być przywołane w przypadkach, gdy występują uzasadnione różnice w ocenie między lekarzem a rodziną, które powinny być uszanowane.

Z drugiej strony zalecenia AAP podkreślają, że skoro żyjemy w społeczeństwie pluralistycznym, rodzice mają dużą swobodę w podejmowaniu decyzji dotyczących wyborów dokonywanych dla swojego dziecka. Ograniczenie wytycznych polega na tym, że chociaż większość rodziców

Dr Ladd i dr Forman deklarują brak jakichkolwiek powiązań finansowych mogących wpłynąć na niniejszy artykuł. Artykuł nie omawia produktu/urządzenia dostępnego na rynku, niedopuszczonego do stosowania ani będącego przedmiotem badań.

stara się działać w najlepszym interesie własnego dziecka, to jednak, co zauważono w stanowisku, nie wszyscy tak postępują. Trudność manewrowania między tymi dwiema wytycznymi często stanowi sedno dylematów etycznych, z którymi spotykają się lekarze pediatrizy.

Przypadek 1

Dwunastoletni chłopiec jest w gabinecie lekarza pediatrizy z powodu urazu odniesionego podczas gry w hokeja. Chłopiec jest gwiazdą zarówno w szkolnym, jak i międzyszkolnym zespole hokejowym. Lekarz zaleca, aby chłopiec zrezygnował z gry w jednym z zespołów do czasu wygojenia się kolana. Rodzice stanowiąc się temu sprzeciwiają. Mówią, że „rzadsze mecze oznaczają gorsze wyniki, a jego umiejętności hokejowe są furtką do potrzebnego mu stypendium”. Czy pediatra powinien podpisać oba potrzebne zaświadczenia ze zgodą, aby chłopiec mógł dalej uczestniczyć w rozgrywkach?

Wytyczne zalecają poszukiwanie prawnych środków, gdy odmowa rodziców stanowi jednoznaczne i istotne ryzyko dla dziecka, a lekarz musi uzasadnić swój krok. Konieczność udania się do sądu ze sprawą skierowaną przeciwko rodzicom może mieć fatalne skutki dla relacji lekarz-pacjent i należałoby ich za wszelką cenę unikać.

Oprócz pojęcia dotyczącego świadomej zgody rodziców strategia postępowania zwraca uwagę na rolę dziecka w podejmowaniu decyzji. Ponieważ dzieci nie mają autonomii lub nie mogą same o sobie decydować, nie można ich pytać o świadomą zgodę dotyczącą ich samych. Ale z powodów moralnych (aby uszanować i wzmocnić zdolność dziecka do rozwoju, czasami przyspieszoną przez doświadczenia życiowe) i praktycznych (wykazano, że udział w podejmowaniu decyzji i informowanie zwiększa współpracę i stosowanie się do zaleceń przez dziecko) wytyczne AAP używają pojęcia „zgoda” dziecka i zalecają, aby lekarz „poważnie rozważył zdolności rozwojowe każdego pacjenta potrzebne do udziału w podejmowaniu decyzji”. Wytyczne sugerują też, aby dziecko uczestniczyło w dyskusji nawet wtedy, gdy nie jest prosił o wyrażenie swojej aprobaty, ponieważ taki udział budzi szacunek, działa kształcąco i wzmacnia dziecko, buduje zaufanie i lepsze relacje między lekarzem a dzieckiem i może prowadzić do lepszych wyników leczenia. Ponadto udział dziecka może być źródłem nowych spostrzeżeń dla rodziców i pediatry, a także wpływać na ich decyzje.

Jeśli dziecko odmawia wyrażenia zgody, to ta odmowa jest etycznie wiążąca w badaniach nieterapeutycznych. Taką odmowę należy traktować poważnie, gdy leczenie nie jest niezbędne lub może być odroczone. Gdy proponowane leczenie w sposób oczywisty i jednoznaczny jest korzystne dla dziecka, odmowy dziecka nie trzeba i nie powinno się uwzględniać. Wytyczne rozsądnie podsumowują to następująco: „W sytuacjach, w których pacjent będzie otrzymywał opiekę medyczną mimo jego/jej sprzeciwu, powinien być o tym poinformowany i nie powinno się go/jej oszukiwać”.

Sugeruje się stosowanie nieco innych wytycznych w odniesieniu do nastolatków. Chociaż nastolatki nie są w wieku uprawniającym do samodzielnego (pod względem prawnym) podejmowania decyzji, niektóre z nich pod względem prawnym są niezależne od władzy rodzicielskiej i zgodnie z literą prawa mogą podejmować decyzję dotyczące swojej osoby lub mogą mieszkać w stanach, w których niektóre rodzaje leczenia (np. z powodu nadużywania narkotyków, chorób zakaźnych przenoszonych drogą płciową) są dozwolone bez konieczności uzyskania zgody rodziców lub zgłoszenia ich do rejestru zdrowia. W niektórych stanach uznaje się stan prawny „dojrzały nieletni” (są to osoby mające zdolność prawną do podejmowania decyzji, jednak nie są niezależne od władzy rodzicielskiej) i prawo daje im zgodę na decydowanie o sobie.

Poza prawnymi warunkami dane empiryczne pokazują, że dzieci po 14 roku życia zwykle mają zdolność do podejmowania decyzji.⁵ Dlatego też stanowisko AAP sugeruje, aby szanować prawo do prywatności nastolatków i pytać ich o zgodę, czy można przekazać informacje medyczne rodzicom. Mimo że nie zapisano tego w stanowisku, niektórzy pediatrzy, przy wsparciu sądu, szanują życzenia nastolatków, nawet w przypadku odrzucenia leczenia ratującego życie i mimo zgody rodziców na dane leczenie ich decyzje są wspierane przez niektóre sądy stanowe.⁶

Przypadek 2

Szesnastoletnia dziewczynka chora na mukowiscydozę w terminalnym okresie choroby wymaga tygodniowej intubacji po ostatnim zakażeniu układu oddechowego. Po rozmowie ze swoim pulmonologiem na temat rokowania prosi, aby w przypadku ponownego epizodu jej nie resuscytowano i aby podano jej morfinę. Jej rodzice nie zgadzają się z tą decyzją i chcą, aby ją resuscytowano. Czy lekarze powinni honorować prośbę chorej?

Jednym z ważnych zaleceń jest to, że podejmowanie decyzji i odpowiedzialność jest dzielona w równym stopniu między lekarza i rodziców. Konceptji wspólnego podejmowania decyzji przeciwstawiane są zwykle dwie uwagi krytyczne. Rodzice, szczególnie wtedy, gdy stykają się z rozpoznaniem choroby zagrażającej życiu, mogą nie być w stanie naprawdę zrozumieć tej sytuacji i tym samym podejmować rozsądnych decyzji. Tego argumentu użyto do uzasadnienia paternalistycznej roli lekarza. Tego argumentu można użyć również przeciwko pomysłowi dawania rodzicom szerokich uprawnień do podejmowania decyzji, co sugerują zalecenia AAP.

Druga uwaga krytyczna jest następująca: relacja pediatra-pacjent, tak jak każda relacja lekarz-pacjent, nie jest relacją między ludźmi równymi sobie. Mając na uwadze specjalistyczną wiedzę fachową lekarza, szczególnie jego możliwości odwołania się do autorytetu sądu, kiedy uzna to za stosowne, trzeba stwierdzić, że nieodłącznym elementem wzajemnych stosunków jest czynnik przymusu. Dlatego też ideał wspólnego podejmowania decyzji terapeutycznych może być bardziej teoretyczny niż prak-

tyczny. Nierówność sił we wzajemnych stosunkach jest czynnikiem, o którym pediatra powinien zawsze pamiętać.

Inna wątpliwość odnosząca się do stanowiska AAP dotyczy założenia, że rodzice zwykle starają się działać w najlepszym interesie swojego dziecka, i zasady, że podejmowane decyzje są oparte na potrzebach dziecka. Pojęcie „najlepszy interes” jest problematyczne. Kto decyduje o tym, co leży w najlepszym interesie dziecka? Poza tym dyskusyjna jest myśl, aby dokonywanie wyboru opierało się wyłącznie na indywidualnych korzyściach i potrzebach dziecka, nie bacząc na inne osoby w rodzinie.⁷

Wytyczne AAP w konfliktach etycznych dotyczących podejmowania decyzji zalecają kolejne kroki, mające na celu rozwiązanie problemu, podkreślając wysiłki zmierzające do uzyskania zgody oraz potrzebę dodatkowych konsultacji lekarskich, psychologicznych, konferencji dotyczących danego przypadku, konsultacji etycznych i, w rzadkich przypadkach, orzeczeń sądowych.

Różnice poglądów między pediatrami a rodzicami występują dość często. Ich podłożem na ogół jest brak konsekwencji w polityce szpitala, co znajduje odzwierciedlenie w braku spójności wytycznych AAP opierających się na konflikcie między rywalizującymi ze sobą roszczeniami moralnymi. Ogólnie rodzice mają prawo do podejmowania decyzji, ale lekarze mają prawo do odmowy stosowania nieodpowiedniego leczenia.

Konflikty dotyczące prawa do czegoś są bardzo trudne do rozwiązania. Być może zwrócenie się do pediatrów z pytaniem, czego mogłyby ich nauczyć takie konflikty, przyniosłoby bardzo interesujące i pouczające odpowiedzi. Po pierwsze i najważniejsze musimy nauczyć się słuchać rodziców, aby spróbować zrozumieć powody stojące za ich decyzjami i móc na nie zareagować. Rodzice mogą zachowywać się tak, jakby wierzyli w cud lub jakby nie mieli podstawowego zaufania dla określonego lekarza czy całej zachodniej medycyny. Oczywiście nie ma jednego magicznego przepisu, ale trzeba być wrażliwym i sta-

rać się zrozumieć swojego rozmówcę, jego przekonania i wiarę. Takie podejście zwiększy prawdopodobieństwo współdziałania o wiele bardziej niż przeciwstawianie się i powoływanie na prawa, które zawsze mają charakter konfrontacyjny.⁸

Ostatecznie lekarz, który potrafi okazać empatię i podtrzymać żywą nadzieję, najprawdopodobniej będzie odbierany jako prawdziwy partner w osiągnięciu dobra dziecka.

Artykuł ukazał się oryginalnie w *Pediatrics in Review*, Vol. 31, No. 9, September 2010, p. e65: Pediatrician/Patient/Parent Relationships, wydawanym przez American Academy of Pediatrics (AAP). Polska wersja publikowana przez *Medical Tribune Polska*. AAP i *Medical Tribune Polska* nie ponoszą odpowiedzialności za nieścisłości lub błędy w treści artykułu, w tym wynikające z tłumaczenia z angielskiego na polski. Ponadto AAP i *Medical Tribune Polska* nie popierają stosowania ani nie ręczą (bezpośrednio lub pośrednio) za jakość ani skuteczność jakichkolwiek produktów lub usług zawartych w publikowanych materiałach reklamowych. Reklamodawca nie ma wpływu na treść publikowanego artykułu.

Piśmiennictwo

1. American Academy of Pediatrics. Policy statement—pediatrician-famil-patient relationships: managing the boundaries. *Pediatrics*. 2009;124:1685–1688
2. Kullnat MW. Boundaries. *JAMA*. 2007;297:343–344
3. LevetownMand the Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. Technical report—communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121:e1441–e1460
4. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. AAP Policy statement—informing consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995;95:314–317
5. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed decisions. *Child Dev*. 1982;53:1589–1598
6. Weir RF, Peters C. Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Center Report*. 1997;27:29–40
7. Hardwig J. What about the family? *Hastings Center Report*. 1990;20:5–10
8. Kopleman AE. Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. *Mt Sinai J Med*. 2006;73:580–586

Komentarz



Prof. dr hab. n. med. Andrzej Boznański
Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i Kardiologii
Akademia Medyczna we Wrocławiu

Ból dziecka boleśnie uraża ból rodziców. Cierpienie rodziców niebacznie uderza w ból dziecka. Jeśli starcie jest tak silne, o ile byloby silniejsze gdyby dziecko – wbrew naszej woli – samo w samotnym wysiłku nie przygotowało się zwolna, że nie jesteśmy wszechmocni, wszechwiedzący i doskonali.

(Janusz Korczak)

Treść omawianego artykułu autorów reprezentujących tak wydawałby się odległe dyscypliny, jak filozofia i pediatria doskonale wpisuje się w scenariusz nadchodzącego roku Janusza Korczaka. Relacja pacjent-lekarz w odniesieniu do najmłodszej grupy chorych stanowi przynajmniej od końca XIX wieku (kiedy to Abraham Jacobi po raz pierwszy zanegował wielowiekową

opinię, że chore dziecko stanowi jedynie miniaturę dorosłego i nie wymaga szczególnie różnego postępowania) ogromny problem nie tylko medyczny, ale również etyczny, prawny, kulturowy i społeczny. Pozostając w kręgu jednej dyscypliny, pediatra musi określić swoje relacje zarówno w stosunku do rodziców niemowlęcia, jak i młodego człowieka, u którego właśnie wykształca się poczucie ego, rozpoczyna naturalny okres zamętu emocjonalnego, a przede wszystkim dominuje brak akceptacji szeregu elementów otaczającego świata, w tym objawów choroby pogarszającej w mniejszym bądź większym stopniu jakość jego życia.

Ważny dokument powstały pod auspicjami American Academy of Pediatrics (AAP), do którego odnoszą się autorzy artykułu, dotyczy właśnie niejednokrotnie skomplikowanych uwarunkowań modelu pacjent-rodzice-pediatra. W stanowisku tym niewątpliwie odbijają się problemy współczesnego świata, z którymi jeszcze przed kilkudziesięciu laty lekarz nie miał do czynienia. Dotyczy to przede wszystkim efektów rewolucji, jaka dokonała się dzięki powszechnemu dostępowi do zasobów wiedzy medycznej. Jeszcze przed 20-30 laty wgląd taki był ograniczony lub wręcz niemożliwy. Sytuacja ta sprawiła, że niejednokrotnie informacje, jakimi dysponuje rodzic o chorobie dziecka, postępowaniu terapeutycznym czy diagnostycznym, nie odbiegają od wiedzy doświadczonego lekarza. W większości przypadków jest to zjawisko pozytywne i ułatwiające proces leczenia, niejednokrotnie jednak może to mieć wręcz przeciwny skutek. Równie charakterystycznym *signum temporis* jest poruszane w wytycznych AAP zagadnienie potencjalnych relacji uczuciowych i seksualnych między lekarzem a leczonym dzieckiem. Dyskusyjna natomiast wydaje się sugestia ograniczenia jedynie do wyjątkowych przypadków opieki nad chorym dzieckiem krewnych bądź przyjaciół. Trudno zgodzić się, aby była to (poza zupełnymi wyjątkami) kwestia etycznie niebezpieczna z powodu poufności otrzymanych informacji. Bez wątpienia najistotniejszym zagadnieniem relacjonowanych w artykule wytycznych jest problem metod budowy właściwej komunikacji i partnerskich stosunków między chorym dzieckiem a lekarzem. W tym miejscu rodzi się pytanie o moment, w którym informacje na temat choroby, sposobu jej leczenia i rokowania należy przedstawić zarówno dziecku, jak i rodzicom czy opiekunom. W warunkach systemu opieki zdrowotnej Stanów Zjednoczonych nieporównywalnie większe niż w Polsce jest prawdopodobieństwo, że pediatra swoje postępowanie

może opierać na doświadczeniach lat poprzednich, obserwując rozwój dziecka niemal od pierwszego dnia życia. Ponadto z reguły doskonale orientuje się we wzajemnych relacjach wewnątrzrodzinnych, czy wreszcie może prawidłowo ocenić reakcje emocjonalne rodziców i stopień ich odpowiedzialności. Bardzo ważnym momentem wpływającym na uzyskanie pozytywnego wyniku leczenia jest umiejętność prawidłowej interpretacji informacji uzyskanych nie tylko od rodziców, ale również od dziecka. Pomijając marginalny (jak się wydaje) problem przeniesionego zespołu Münchhausena, informacje uzyskane na tym etapie postępowania powinny stanowić punkt wyjściowy dla dalszych decyzji. Z kolei fakty przekazane przez dziecko muszą uwzględniać jego wiek, stopień dojrzałości emocjonalnej, a przede wszystkim prawdopodobieństwo umniejszania objawów i dolegliwości z obawy przed, z reguły traumatycznymi, praktykami (z hospitalizacją na czele).

Bezspornie najbardziej interesującą (a zarazem kontrowersyjną) kwestią poruszaną w omawianej publikacji pozostaje zagadnienie uzyskania świadomej zgody dziecka na kolejne procedury diagnostyczne i terapeutyczne. Problem ten, jak dotąd, nie znalazł ujednoczonego rozwiązania, mimo że sygnalizowany jest w licznej grupie uzgodnień, stanowisk czy kodyfikacji. Jest on również obecny w polskim ustawodawstwie, przede wszystkim w Ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentysty oraz Kodeksie Etyki Lekarskiej. Wśród dokumentów rangi międzynarodowej należy wymienić Kartę Praw Podstawowych UE, Konwencję o prawach dziecka czy wreszcie Konwencję o prawach człowieka i biomedycynie. Stanowiska w nich prezentowane na ogół pozostają zgodne w kwestii, że każde dziecko ma podstawowe prawo dostępu do wszystkich świadczeń medycznych, które są mu niezbędne dla prawidłowego rozwoju, w tym także do skutecznego leczenia bólu. Wszystkie te akty jednogłośnie postulują poszanowanie woli dziecka odnoszącej się do kwestii jego leczenia, o ile dziecko – biorąc pod uwagę jego wiek, stopień rozwoju i rodzaj schorzenia – faktycznie wyraża tę wolę w sposób świadomy i swobodny. Co ważne – żaden z aktów międzynarodowych nie określa

jednoznacznej granicy wiekowej, od której należy się z dzieckiem konsultować w sprawach medycznych, ani od której jego zdanie w tych kwestiach nabiera znaczenia prawnego. Z reguły zachęca się w nich do traktowania każdego dziecka indywidualnie, gdyż nie zawsze stopień dojrzałości odpowiada jego wiekowi. O ile większość z wyżej wymienionych regulacji prawnych przyjmuje 16 rok życia jako graniczny w kwestii uzyskania świadomej zgody na rozpoczęcie odpowiednich procedur terapeutycznych, to jednak obserwowana (również w Polsce) akceleracja i istotne obniżenie wieku dojrzewania psychofizycznego były przyczyną wniosku Rzecznika Praw Obywatelskich, który przed kilkoma miesiącami zaskarżył do Trybunału Konstytucyjnego kilka ustaw, które małoletnim poniżej 16 roku życia nie dają prawa do możliwości decydowania o poddaniu się zabiegom leczniczym. Rzecznik uzasadniał swoje stanowisko celowością odwołania się do stopnia dojrzałości małoletniego i umiejętności kształtowania własnych poglądów.

Szczegółnej wagi problem ten nabiera w świetle jednego z przypadków prezentowanych w omawianym artykule. Terminalnie chore dziecko wnioskujące wbrew woli rodziców o zaprzestanie uporczywej terapii stanowi dla lekarza odpowiedzialnego za podjęcie takiej decyzji trudny do wyobrażenia dylemat etyczny i moralny, stawiając go w obliczu jednej z najtrudniejszych decyzji swego życia zawodowego. Niewątpliwie ogromną pomocą w takich sytuacjach staje się opublikowane w tym roku stanowisko Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego („Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”, PTP, 2011), oparte na doświadczeniu własnej grupy ekspertów oraz licznych odniesieniach dotyczących poglądów wybitnych etyków, filozofów i prawników, które definiuje optymalne sposoby postępowania szpitalnego i hospicyjnego.

W podsumowaniu należy podkreślić, że optymalny sposób tworzenia właściwego modelu pacjent-rodzic-pediatra uwarunkowany jest odpowiednim sposobem interpretacji uzyskanych informacji, znajomością relacji wewnątrzrodzinnych (nie tylko w okresie choroby), a przede wszystkim umiejętnością zdobycia pełnego zaufania ze strony małego pacjenta i jego rodziców.

Komentarz



Prof. dr hab. n. med. Maria Korzon

Artykuł o wzajemnych relacjach pediatra-pacjent-rodzice bardzo mnie zainteresował. Treść publikacji jest bardzo „amerykańska”. Stanowisko AAP próbuje ująć w schematyczne ramy relacje pediatry ze swoim pacjentem i jego rodzicami. Zaleca dystans. Nie mogę się zgodzić z twierdzeniem, że „opieka nad dziećmi przyjaciół czy znajomych stanowi zagrożenie etyczne”. Nie rozumiem, co oznacza stwierdzenie, że „uczuciowy i seksualny związek pediatry z pacjentem stanowi naruszenie relacji terapeutycznych” oraz zalecenia dla lekarzy „unikania niezamierzonej seksualności”.

Wydaje się, że w obecnych czasach znaczna częstość występowania zjawiska molestowania dzieci powoduje, że duża część nauczycieli i pediatrów zachowuje dużą powściągliwość w okazywaniu uczuć swoim uczniom i pacjentom. Tymczasem przytulenie chorego dziecka, objęcie ramieniem stroskanego ro-

dzica jest w relacji dziecko-lekarz niezbędne. „Wyznaczanie granic” w relacji chore dziecko-pediatra wg instrukcji AAP, moim zdaniem, jest niesłuszne. Lekarze, którzy kochają dzieci, a zwłaszcza dzieci chore, postępują spontanicznie: przytulają, obejmują, pocieszają. Granice wytycza miłość do dziecka, które wymaga pomocy. Nie można „wyuczyć się” i „nabyć” umiejętności w relacji z chorym dzieckiem i jego rodzicami. Te zachowania są spontaniczne, powodowane empatią, którą mamy w sobie. Wszelka sztuczność w tym zakresie powoduje zaburzenie dobrych relacji.

Jeśli chodzi o stosunek lekarzy pediatrów do rodziców swoich pacjentów, to wystarczy sobie uświadomić, że nie ma większego nieszczęścia niż choroba i cierpienie własnego dziecka. Tutaj trudno o „instrukcje”, jak się zachować. Zdecydowanie trudniejsza jest sytuacja lekarza wtedy, gdy rodzice wcale nie interesują się dziećmi w czasie ich choroby.

Komentarz



Mgr prawa, dr n. med. Justyna Zajdel,
Zakład Prawa Medycznego UM w Łodzi

Rozważania prawne odnoszące się do wzajemnych relacji pediatra-rodzic-dziecko należy rozpocząć od wyraźnego rozdzielenia zagadnień etycznych i prawnych. Należy podkreślić, że podstawą funkcjonowania etyki są normy zwyczajowe, światopogląd oraz subiektywne spostrzeżenia i odczucia. Podstawą działania prawa są ściśle określone normy zawarte w aktach normatywnych, które jako jedyne mają charakter bezwzględnie wiążący i obowiązujący każdego człowieka niezależnie od etycznego porządku, jakim się kieruje. Przykładem rozbieżności między zakresem oddziaływania norm etycznych i prawnych na gruncie udzielania świadczeń zdrowotnych są regulacje Kodeksu Etyki Lekarskiej. Choć jest to bardzo ważny dokument i jego przestrzeganie ma istotne znaczenie z punktu widzenia świadczeń zdrowotnych, KEL nie jest aktem normatywnym. W związku z tym naruszenie zasad KEL nie może być podstawą po-

wszechnej odpowiedzialności lekarza (cywilnej, karnej, pracowniczej), a jedynie podstawą odpowiedzialności zawodowej za naruszenie zasad etyki lekarskiej. Wynika stąd, że posługiwanie się zasadami etycznymi przez lekarza jest niezbędne z punktu widzenia jakości udzielanych świadczeń i poszanowania wartości, jakimi są zdrowie i życie ludzkie. Relacja lekarz-rodzic-małoletni pacjent została skomentowana w kontekście obowiązujących regulacji prawnych, których respektowanie pozwala na bezpieczne wykonywanie zawodu lekarza i eliminowanie odpowiedzialności cywilnej, karnej i pracowniczej.

Odnosząc się do kontekstu informacji medycznej i udzielania świadomej zgody na świadczenia zdrowotne należy podkreślić, że zasady te zmieniają się w zależności od wieku pacjenta.

Zgodnie z regulacjami zawartymi w Ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentyisty (dalej UoZL)¹ i ustawie o prawach pacjenta oraz Rzeczniku Praw Pacjenta,²

osoba, która nie ukończyła 16 roku życia nie ma prawa do decydowania ani też do współdecydowania o wdrożeniu lub zaniechaniu świadczeń zdrowotnych. W myśl art. 32 ust. 2 UoZL, jeżeli pacjent jest małoletni, wymagana jest zgoda jego przedstawiciela ustawowego. Oznacza to, że z zastrzeżeniem ściśle określonych wyjątków zgodę lub sprzeciw na podjęcie lub zaniechanie czynności leczniczych wobec pacjenta, który nie ukończył 16 lat, może wyrazić wyłącznie uprawniony podmiot, przez co należy rozumieć przedstawiciela ustawowego, który ma prawo wyrazić zgodę lub sprzeciw na wszelkie czynności podejmowane wobec małoletniego (począwszy od czynności zwykłych, skończywszy na czynnościach zwiększonego ryzyka i zabiegach operacyjnych) lub opiekuna faktycznego, który może decydować w imieniu małoletniego w przypadku, gdy planowane są zwykle czynności medyczne. Zasada ta ma odzwierciedlenie w art. 32 ust. 2, w myśl którego „jeżeli pacjent jest małoletni lub niezdolny do świadomego wyrażenia zgody, wymagana jest zgoda jego przedstawiciela ustawowego (...)”. Z kolei zgodnie z art. 32 ust. 3 UoZL, jeśli zachodzi potrzeba przeprowadzenia badania osoby małoletniej, zgodę lub sprzeciw może wyrazić również opiekun faktyczny.

Bez względu na rodzaj podejmowanych czynności leczniczych zgoda wyrażona przez uprawniony podmiot w imieniu małoletniego musi być zgodą świadomą, czyli wyrażoną po uzyskaniu od lekarza jasnych i rzetelnych informacji na temat planowanej czynności. Zakres informacji został określony w art. 31 ust. 1 UoZL w myśl którego „lekarz ma obowiązek udzielać pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o jego stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu”. Zgodnie z art. 31 ust. 7 UoZL pacjentowi, który nie ukończył 16 lat, lekarz udziela informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego i wysłuchuje jego zdania. Celem informacji przekazywanej pacjentom w wieku poniżej 16 roku życia jest przede wszystkim usprawnienie i prawidłowe przeprowadzenie procesu leczniczego. Wynika stąd, że obowiązek lekarza do informowania małoletniego pacjenta nie jest wyłączony, ale tylko ograniczony, co ma bezpośredni związek z wiekiem i możliwością właściwego zrozumienia informacji. W związku z ograniczeniem obowiązku informacji w stosunku do małoletniego chorego lekarz musi przekazać pełną informację przedstawicielowi ustawowemu lub opiekunowi faktycznemu pacjenta. Kwestię tę reguluje art. 31 ust. 6 UoZL, w myśl którego jeżeli pacjent nie ukończył 16 lat, lekarz udziela informacji

osobie bliskiej w rozumieniu art. 3 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. nr 52, poz. 417).

Przekazanie wyczerpującej i zrozumiałej informacji przedstawicielowi ustawowemu pacjenta stanowi podstawę wyrażenia w imieniu małoletniego świadomej zgody na udzielenie świadczenia zdrowotnego. Należy podkreślić, że podjęcie wobec małoletniego czynności leczniczych na podstawie nieświadomej zgody wyrażonej przez przedstawiciela ustawowego naraża lekarza na poniesienie odpowiedzialności odszkodowawczej i zawodowej. Podstawą odpowiedzialności jest niewywiązanie się z obowiązku informacji określonego w art. 31 ust. 1 UoZL oraz podjęcie czynności leczniczych na podstawie wadliwej (nieświadomej) zgody.

W pierwszym z omawianych przypadków decyzję dotyczącą sposobu i zakresu leczenia mogą podjąć tylko i wyłącznie rodzice małoletniego. Sam pacjent ma prawo do wyrażenia opinii, która nie jest wiążąca ani dla rodziców, ani dla lekarza. Należy jednak pamiętać, że zgodnie z art. 4 UoZL „lekarz ma obowiązek wykonywać zawód, zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi mu metodami i środkami zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należyłą starannością”. W tej sytuacji dołożeniem należytej staranności będzie podjęcie optymalnej decyzji dotyczącej sposobu leczenia oraz ograniczenia aktywności mających istotny wpływ na pogorszenie stanu zdrowia i zwiększenie ryzyka zdrowotnego. Decyzja lekarza nie może być w żadnym przypadku uzależniona od stanowiska rodziców dziecka.

W sytuacji, gdy lekarz podjąłby decyzję, mając na uwadze oczekiwania rodziców, naraziłby się na odpowiedzialność za działanie mające postać błędu diagnostycznego i terapeutycznego, a w konsekwencji odpowiedzialność za negatywne następstwa dla zdrowia pacjenta.

W odniesieniu do pacjentów w wieku 16-18 lat zgoda i sprzeciw na udzielenie świadczenia zdrowotnego udzielane są równolegle, a więc przez samego pacjenta i uprawniony podmiot (przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego – w sytuacji określonej w art. 32 ust. 3 UoZL).

W sytuacji, o której mowa w artykule, należy odnieść się do rozbieżności oświadczeń podmiotów uprawnionych do podjęcia decyzji (pacjentki i rodziców). W typowej sytuacji, jeśli małoletni sprzeciwia się podjęciu proponowanej czynności, a drugi z uprawnionych podmiotów wyraża zgodę, udzielenie świadczenia nie jest możliwe.

Zgodnie z art. 32 ust. 6 UoZL w przypadku, gdy „(...) małoletni, który ukończył 16 lat, (...) sprzeciwia się czynnościom medycznym, poza zgodą jego

przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego albo w przypadku niewyrażenia przez nich zgody wymagane jest zezwolenie sądu opiekuńczego”.

Należy jednak podkreślić, że nieletni nie może podjąć wiążącej decyzji dotyczącej zaniechania leczenia na przyszłość. W przedstawionym przypadku lekarze mają prawny obowiązek podjęcia czynności leczniczych wobec małoletniej w trybie niecierpiącym zwłoki, w każdej sytuacji, gdy dojdzie do istotnego pogorszenia stanu zdrowia. W świetle aktualnie obowiązujących przepisów lekarze nie są więc związani decyzją pacjentki dotyczącą odstąpienia od udzielania niezbędnych świadczeń w sytuacji, gdy okaże się to konieczne. Respektowanie decyzji pacjentki narażałoby lekarzy na odpowiedzialność z tytułu nieudzielenia pomocy i narażanie pacjentki na rozstrój zdrowia lub utratę życia. Jednocześnie lekarze mają prawo odstąpić od uporczywej terapii.

Aktualne regulacje prawne nie odnoszą się wprost do kwestii postępowania wobec pacjenta znajdującego się w stanie terminalnym. Dokumentem, który odnosi się do tej problematyki jest Kodeks Etyki Lekarskiej. Zgodnie z art. 32 ust. 1 KEL „lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia (...) uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych”. Lekarz nie ma obowiązku stosowania terapii, której zastosowanie nie rokuje istotną lub trwałą poprawą stanu zdrowia, a jej kontynuacja powoduje nienaturalne przedłużanie życia. Jednym z praw lekarza związanych z odstąpieniem od udzielania świadczeń zdrowotnych jest odmowa kontynuowania uporczywej terapii. Prowadząc uporczywą terapię, lekarz narusza ustawowe prawo pacjenta do poszanowania jego godności, które obejmuje także prawo do umierania w spokoju. Naruszenie praw pacjenta łączy się z ryzykiem poniesienia odpowiedzialności cy-

wilnej. Zgodnie z art. 4 ust. 2 UoPP „w razie zawinonego naruszenia prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności sąd może, na żądanie małżonka, krewnych lub powinowatych do drugiego stopnia w linii prostej lub przedstawiciela ustawowego, zasądzić odpowiednią sumę pieniężną na wskazany przez nich cel społeczny na podstawie art. 448 kodeksu cywilnego”.

Odstąpienie od kontynuowania uporczywej terapii nie może być w żadnym przypadku identyfikowane z eutanazją bierną, która jest przestępstwem w rozumieniu prawa karnego. Zgodnie z art. 150 §1 k.k. „kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5”. Należy podkreślić, że przestępstwo eutanazji może zostać popełnione w wyniku działania (np. celowego podania dużej dawki leków zwiotczających) lub zaniechania. Eutanazja bierna jest zaniechaniem procedur medycznych lub podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, karmienia i nawadniania z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego pacjenta. Elementem różnicującym odstąpienie od uporczywej terapii od eutanazji biernej jest intencja lekarza. Intencja jest wyjściowym i stałym motywem świadomego działania lekarza w określonym celu. Wynika stąd, że w żadnym przypadku, gdy lekarz odstępnie od uporczywej, nadzwyczajnej terapii bez intencji pozbawienia życia pacjenta lub nienaturalnego skrócenia jego życia, nie popełnia czynu niedozwolonego.

Piśmiennictwo

1. Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry z 5.12.1996 r., DzU 2008 r., nr 136, poz. 857, ze zm.
2. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z 6.11.2008 r., DzU 2009 r., nr 52, poz. 417, ze zm.