

Zapobieganie terapii daremnej u dorosłych chorych umierających w szpitalu – stanowisko Grupy Roboczej Towarzystwa Internistów Polskich ds. Terapii Daremnej na Oddziałach Internistycznych

Część 1: chory umierający nieubezważnowolniony, niebędący w stanie podejmować świadomych decyzji co do leczenia w sytuacji daremności medycznej stosowanej terapii

prof. dr hab. n. med. Wojciech Szczeklik^{1,2}, prof. dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik³, dr hab. n. med. Jakub Pawlikowski prof. UML⁴, dr n. prawn. Małgorzata Szeroczyńska⁵, dr n. med. Piotr Gajewski^{6,7}, dr hab. n. med. Aleksandra Kotlińska-Lemieszek⁸, ks. dr hab. n. hum. Piotr Aszyk prof. AKW⁹, ks. dr hab. n. teol. Andrzej Muszala prof. UPJP II¹⁰, prof. dr hab. n. med. Jacek Imiela¹¹, dr n. med. Tomasz Imiela¹², dr n. med. Jacek Górka^{1,2}, prof. dr hab. n. med. Andrzej Kübler¹³, prof. dr hab. n. med. Radosław Owczuk¹⁴, prof. dr hab. n. med. Jan Duława¹⁵

¹ Ośrodek Intensywnej Terapii i Medycyny Okołożabiegowej, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

² 5. Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką w Krakowie

³ Katedra Opieki Paliatywnej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy

⁴ Zakład Nauk Humanistycznych i Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

⁵ Prokuratura Rejonowa w Żyrardowie

⁶ Polski Instytut Evidence Based Medicine

⁷ Department of Medicine, McMaster University, Hamilton, Kanada

⁸ Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej, Hospicjum Palium, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

⁹ Akademia Katolicka w Warszawie – Collegium Bobolanum

¹⁰ Międzywydziałowy Instytut Bioetyki, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

¹¹ Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny

¹² Oddział Kardiologii, Szpital Grochowski w Warszawie, Klinika Kardiologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego

¹³ Centrum Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu

¹⁴ Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Gdański Uniwersytet Medyczny

¹⁵ Klinika Chorób Wewnętrznych i Metabolicznych, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Konsultant z zakresu prawa medycznego: dr hab. n. prawn. Rafał Kubiak prof. UŁ, prof. UM w Łodzi, Katedra Prawa Karnego, Uniwersytet Łódzki

Jak cytować: Szczeklik W., Krajnik M., Pawlikowski J. i wsp.: Zapobieganie terapii daremnej u dorosłych chorych umierających w szpitalu – stanowisko Grupy Roboczej Towarzystwa Internistów Polskich ds. Terapii Daremnej na Oddziałach Internistycznych. Część 1: chory umierający nieubezważnowolniony, niebędący w stanie podejmować świadomych decyzji co do leczenia w sytuacji daremności medycznej stosowanej terapii. Med. Prakt., 2023; 4: 121–140

Skróty: ACP (*advance care planning*) – planowanie opieki medycznej z wyprzedzeniem, KEL – Kodeks Etyki Lekarskiej, SOR – szpitalny oddział ratunkowy, TIP – Towarzystwo Internistów Polskich, UPP – Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, UZL – Ustawa o zawodzie lekarza i lekarza dentystry, WMA (World Medical Association) – Światowe Stowarzyszenie Lekarzy

► **Stanowisko popierają i przyjęły (stan na 31 marca 2023 r.):**

Naczelna Izba Lekarska
 Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych
 Polskie Towarzystwo Alergologiczne
 Polskie Towarzystwo Anestezjologii i Intensywnej Terapii
 Polskie Towarzystwo Badania Bólu
 Polskie Towarzystwo Chorób Płuc
 Polskie Towarzystwo Diabetologiczne
 Polskie Towarzystwo Do Badań nad Rakiem Piersi
 Polskie Towarzystwo Endokrynologiczne
 Polskie Towarzystwo Gastroenterologii
 Polskie Towarzystwo Gerontologiczne
 Polskie Towarzystwo Nadciśnienia Tętniczego
 Polskie Towarzystwo Nefrologiczne
 Polskie Towarzystwo Neurologiczne
 Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej
 Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej
 Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Anestezjologicznych i Intensywnej Opieki
 Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie
 Polskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej
 Polskie Towarzystwo Reumatologiczne
 Polskie Towarzystwa Transplantacyjne
 Towarzystwo Internistów Polskich

Wprowadzenie

Proces podejmowania decyzji co do leczenia i opieki nad chorym powinien się opierać zarówno na rzetelnej i ciągłej ocenie jego stanu klinicznego dokonywanej przez lekarza, przebiegu dotychczasowego postępowania oraz możliwości terapeutycznych, jak i na poznawaniu i uszanowaniu tego, co jest dla chorego ważne. Nabiera to szczególnego znaczenia u schyłku życia, kiedy możliwości leczenia przyczynowego się wyczerpują, choroba postępuje, a śmierć staje się nieunikniona i coraz bliższa. W tym okresie istnieje ryzyko, że wdrożone postępowanie medyczne może się stać daremne. Tak określa się działania medyczne nieprzynoszące choremu korzyści, za to często będące dla niego lub jego bliskich źródłem cierpienia.¹

Pojęcie daremności jest zbliżone do pojęcia uporczywości. Za terapię uporczywą uważa się „stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych u nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc

się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”.² W przyjętym przez Grupę Roboczą rozumieniu daremność akcentuje niemożność osiągnięcia celu działania, a uporczywość określa (pejoratywnie) postawę osoby stosującej nieskuteczne interwencje medyczne, dlatego w niniejszym stanowisku będzie używane pojęcie „terapia daremna”. W Kodeksie Etyki Lekarskiej (KEL) przyjęto natomiast pojęcie „terapia uporczywa” (art. 32).

Ograniczenie terapii daremnej może przybrać formę niepodjęcia (czyli niewdrażania nowej metody leczenia lub niezwiększania intensywności metody już stosowanej) albo formę odstąpienia od kontynuowania metody już wdrożonej. Choć może się wydawać, że odstąpienie od określonych procedur jest formą bardziej skrajną, z etycznego punktu widzenia jest zasadniczo równoważne z ich niepodjęciem. Oba rodzaje działania mają bowiem na celu dobro chorego i mają służyć poprawie jakości opieki nad pacjentem. Zapobieganie terapii daremnej nie powinno być mylnie postrzegane jako forma eutanazji. Wyraźnie stwierdza to Deklaracja w sprawie eutanazji przyjęta przez 39. Zgromadzenie Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) w Madrycie w 1987 roku i potwierdzona w 2005 roku: „Eutanazja, która jest aktem rozmyślnego zakończenia życia pacjenta, nawet jeśli jest przeprowadzona na życzenie samego pacjenta lub na życzenie jego bliskich krewnych, jest nieetyczna. Powyższe stanowisko nie zwalnia lekarza od respektowania życzenia pacjenta, aby pozwolić na naturalny przebieg procesu umierania w terminalnej fazie choroby”.³ Potwierdzono to również w Deklaracji WMA w sprawie eutanazji i samobójstwa wspomaganego medycznie w 2019 roku w Tbilisi.⁴ Podobnie polski KEL, zakazując lekarzowi eutanazji i pomocy w samobójstwie (art. 31), podkreśla, że „w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych” (art. 32), oraz zobowiązuje lekarza do troski o jakość życia chorego, zapewnienia mu humanitarnej opieki terminalnej i godnych warunków umierania (art. 30).

Należy podkreślić, że wskazane wzorce postępowania są również aprobowane w etykach religijnych, w tym w nauczaniu moralnym Kościoła katolickiego – stanowiącego w Polsce najliczniejszą grupę wyznaniową. Zespół Ekspertów ds. Bioetycznych Konferencji Episkopatu Polski podkreśla, że: „Jeżeli lekarz uczynił to, co tu i teraz możliwe wobec nieodwracalnie postępującego zanikania procesów życiowych pacjenta, to ani on sam, ani otoczenie nie może uznać za niemoralną decyzji o zaprzestaniu dalszej terapii, czyli o rezygnacji ze stosowania środków nieproporcjonalnych do sytuacji; z pewnością byłaby to terapia daremna, której przerwanie nie może być zakwalifikowane jako eutanazja”.⁵ Zdarzają się sytuacje wyjątkowe, w których określone postępowanie wydaje się lekarzowi terapią daremną, a mimo to chory prosi o jej zastosowanie, gdyż jakiś jego osobisty cel jest dla niego ważniejszy niż cierpienie wynikające z przedłużania się umierania. Przede wszystkim należy się wówczas upewnić, że chory zna i rozumie swoją sytuację, oraz usłyszeć jego racje (np. że czeka na kogoś bliskiego). Trzeba też rozważyć, czy nieodstąpienie (zgodnie z prośbą chorego) od tej terapii „na potrzebny czas” nie jest sprzeczne z wiedzą medyczną, z sumieniem lekarza, a wręcz czy nie jest dla chorego szkodliwe.

Optymalnie uznanie danej terapii za daremną oraz podjęcie decyzji o rezygnacji z jej stosowania (tzn. decyzji o jej niezastosowaniu albo zakończeniu) powinno się opierać na porozumieniu lekarza i pacjenta.

Lekarz wnosi do relacji z pacjentem wiedzę i doświadczenie medyczne, może też sięgać po radę i pomoc innych specjalistów. Pacjent zaś wnosi do niej swoje życie, cele, wartości, nadzieje, pragnienie uszanowania jego człowieczeństwa, zwłaszcza gdy jest coraz słabszy i zależny od innych. Właśnie w odniesieniu do podejmowania decyzji pod koniec życia coraz częściej dostrzega się potrzebę zadbania o czas (na rozmowę, przemyślenia, dojrzewanie do decyzji), o dobrą komunikację opartą na prawdzie i szacunku oraz o całościową opiekę nad chorym, ukierunkowaną na jego potrzeby – nie tylko fizyczne, ale też psychospołeczne i duchowe. Taki model relacji lekarz–pacjent najlepiej służy przygotowaniu do okresu końca życia i umierania chorego. Pomaga w ure-

alnianiu celów postępowania, sprzyja akceptacji tego, co nieuniknione, a przez to ułatwia dokonywanie realistycznych wyborów, umożliwia choremu realizację ważnych dla niego spraw, które chce jeszcze zrealizować, a wreszcie buduje fundament wzajemnego zaufania i zrozumienia, tak ważny w okresie, w którym chory musi powierzyć siebie innym, zaufać, że będzie uszanowany, że jego wolność decyzyjna i godność znajdują się w centrum procesu opieki. Stąd w najnowszej definicji planowania opieki medycznej z wyprzedzeniem (ACP), uzgodnionej przez międzynarodowy zespół ekspertów, podkreślono, że jest to proces wspierający dorosłych chorych „w zrozumieniu osobistych wartości, celów życiowych i preferencji dotyczących przyszłej opieki medycznej i dzieleniu się nimi”.⁶ Proces ten powinien prowadzić także pacjenta do wyboru pełnomocnika medycznego (nadal nie jest to możliwe w Polsce) oraz do wskazania osób, które chce upoważnić – gdy utraci możliwość logicznego kontaktu – do otrzymywania informacji na temat jego zdrowia, a także tych, którym nie chce ich przekazywać. Warto również spisać z chorym listę osób, które chciałby, by mu towarzyszyły fizycznie w procesie umierania, a więc które powinny być wpuszczane do jego pokoju w okresie, gdy logiczny kontakt z pacjentem będzie niemożliwy, oraz tych, których obecności sobie wówczas nie życzy. Jest to szczególnie ważne w sytuacji zarówno chorego skonfliktowanego z rodziną albo niektórymi jej członkami, jak i tego, który nie ma rodziny i któremu najbliższe są osoby niewchodzące w zakres ustawowej definicji osoby bliskiej.

W Polsce, poza środowiskiem medycyny paliatywnej, rzadko się stosuje ACP. W badaniu ankietowym przeprowadzonym w internecie wśród lekarzy będących członkami Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc zdecydowana mniejszość przyznawała, że rutynowo (zawsze lub często) rozmawia z chorymi na zaawansowaną przewłokłą obturacyjną chorobę płuc o problemach końca życia, takich jak potrzeba podejmowania decyzji co do inwazyjnej wentylacji mechanicznej (35,6%), resuscytacji krążeniowo-oddechowej (12,6%) czy też miejsca umierania (13,2%).⁷

Często się zdarza, że chorzy u kresu życia, zwłaszcza przyjmowani do szpitala w sytuacji nagłej, nie zostali wcześniej skłonieni do zmierzenia

się ze swoją realną sytuacją medyczną i życiową. Oni i ich bliscy mogą więc być nastawieni na walkę z chorobą i nie będą chcieli zaakceptować nieuchronnej śmierci. Jednocześnie lekarze pracujący na oddziałach szpitalnych często nie mają szansy poznać wcześniej chorych przyjmowanych do szpitala, a w czasie ich hospitalizacji zwykle nie rozmawiają z nimi o ich wartościach i celach ani nie inicjują ACP. Często trzymają się rutynowego postępowania szpitalnego, ukierunkowanego na ratowanie życia za wszelką cenę. Na taką praktykę składa się wiele przyczyn. Do tej pory nie wdrożono w Polsce żadnych wytycznych postępowania dotyczących opieki nad chorymi umierającymi w szpitalach. Dostępność konsultantów medycyny paliatywnej dla chorych hospitalizowanych jest bardzo ograniczona (szpitalne zespoły wspierające opiekę paliatywną ani konsultanci medycyny paliatywnej nie są finansowani ze środków publicznych). Jedynie w nielicznych szpitalach istnieje możliwość konsultacji etycznych przeprowadzanych w trudnych sytuacjach dotyczących decyzji medycznych. W Polsce nie ma również regulacji prawnych odnoszących się choćby do możliwości wyboru pełnomocnika medycznego, który reprezentowałby pacjenta w sytuacji, gdy ten nie będzie w stanie samodzielnie podejmować świadomych decyzji w przedmiocie swojego leczenia.⁸ Wszystko to wpływa na częstość stosowania, zwłaszcza w warunkach oddziałów szpitalnych, terapii mogącej spełniać kryteria daremności.

Wychodząc naprzeciw potrzebie wypracowania dobrej praktyki klinicznej zapewniającej jak najlepszą opiekę dorosłym chorym umierającym w szpitalach, Towarzystwo Internistów Polskich (TIP) powołało Grupę Roboczą ds. Terapii Daremnej na Oddziałach Internistycznych, w której skład weszli eksperci z różnych dziedzin medycyny, prawa, filozofii i teologii.

W pierwszym etapie Grupa wypracowała zasady postępowania mającego na celu ograniczenie stosowania terapii daremnej u chorych, którzy nie są w stanie podejmować decyzji medycznych, a jednocześnie nie są ubezwłasnowolnieni.

Stanowisko dotyczące przygotowania do okresu umierania w aspekcie podejmowania decyzji medycznych u dorosłych chorych umierających w szpitalu, którzy mają zachowaną zdolność podejmowania świadomych decyzji lub zosta-

li ubezwłasnowolnieni, zostanie przedstawione w osobnym dokumencie.

Aspekty prawne terapii daremnej w Polsce przedstawiono w Dodatku 1.

Metodyka

Grupa Robocza zajmująca się przygotowaniem niniejszego stanowiska została powołana uchwałą Zarządu Głównego TIP z dnia 9 lipca 2020 roku.

Projekt był realizowany od września 2020 do września 2022 roku. W pierwszej kolejności zapoznano się z piśmiennictwem i aktualnymi uwarunkowaniami legislacyjnymi w Polsce. Ponadto poddano analizie doświadczenia związane z wdrożeniem na oddziałach intensywnej terapii protokołu ograniczania terapii daremnej u chorych niebędących w stanie uczestniczyć w podejmowaniu decyzji medycznych, wypracowanego przez ekspertów Polskiego Towarzystwa Anestezjologii i Intensywnej Terapii.¹ Przedyskutowano standardy Rzecznika Praw Pacjenta dotyczące postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia.⁹ Czteroosobowy zespół redakcyjny (WS, MK, PG, MS) przygotował projekt dokumentu, który następnie poddano dyskusji z udziałem wszystkich członków Grupy Roboczej, aż do jednomyślnego przyjęcia dokumentu. Przed publikacją dokument został przekazany do konsultacji medycznym towarzystwom naukowym w Polsce.

Zalecane postępowanie

Postępowanie zespołu terapeutycznego w celu ograniczania terapii daremnej u chorych umierających na oddziałach szpitalnych, którzy nie są w stanie podejmować decyzji medycznych, ujęto w 3 składowe: dotyczące chorego, jego bliskich oraz zespołu terapeutycznego (**ryc.**). Ważne jest, aby wysiłki zmierzające do ograniczania terapii daremnej nie były postrzegane przez bliskich chorego i członków zespołu terapeutycznego jako rezygnacja z potrzebnych działań, ale jako zadbanie o wdrożenie działań właściwych, najlepszych dla konkretnego chorego.

Sposób postępowania członków zespołu terapeutycznego musi wynikać z poszanowania godności chorego, jego przekonań i hierarchii wartości.

Pracownicy medyczni powinni wykorzystać możliwości pomocy bliskim osoby umierającej w przeżyciu czasu umierania oraz minimalizować ryzyko powikłanej żałoby (tzn. takiej, której pewne cechy uniemożliwiają przejście do fazy reorganizacji/adaptacji po stracie). Bliscy, ale także członkowie zespołu terapeutycznego powinni być przekonani, że zrobili to, co należało zrobić, że ograniczanie terapii daremnej pozwoliło skupić się na tym, co najważniejsze, najlepsze dla osoby umierającej.

Działania ukierunkowane na chorego

Składowa I, której bezpośrednim podmiotem działań jest sam chory niezdolny do podejmowania świadomych decyzji, obejmuje 4 etapy postępowania:

- 1) zwołanie konsylium, uznanie terapii za daremną na podstawie medycznej oceny dotychczasowego leczenia i chorowania, wstępne ustalenie najlepszej dla chorego strategii postępowania
- 2) przygotowanie do spotkania z bliskimi pacjenta (o ile ich ma, są dostępni i zainteresowani chorym, a ten zanim utracił zdolność do podejmowania świadomych decyzji, wyraźnie nie zabronił kontaktu z nimi) w celu zebrania informacji o chorym, które pozwolą na ustalenie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jego jakość życia i akceptację nieuchronnej śmierci
- 3) ustalenie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jakość życia chorego i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci, ale z uwzględnieniem spraw i rzeczy ważnych dla chorego (np. przedstawionych przez bliskich podczas spotkania z nimi)
- 4) wdrożenie ustalonej strategii postępowania ukierunkowanej na jakość życia chorego i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci oraz monitorowanie jej przebiegu.

Uznanie terapii za daremną na podstawie medycznej oceny dotychczasowego leczenia i chorowania

Różnego rodzaju sytuacje kliniczne mogą zwiększać ryzyko prowadzenia terapii daremnej na oddziałach szpitalnych w Polsce, zwłaszcza że:

- 1) nie ma wytycznych opieki nad chorymi umierającymi w szpitalu

- 2) rzadko praktykuje się ACP oraz przesiewową ocenę potrzeb w zakresie opieki paliatywnej
- 3) nie ma regulacji prawnych dotyczących pełnomocnika medycznego.

Taką sytuacją może być przyjęcie do szpitala dorosłego chorego u kresu życia (z dużym prawdopodobieństwem rychłego zgonu), który jest niezdolny do podejmowania świadomych decyzji, nie ma pełnomocników, nie został ubezwłasnowolniony i z którym wcześniej nie przeprowadzono rozmów w ramach ACP, a na szpitalnym oddziale ratunkowym (SOR) nie oceniono potrzeb w zakresie opieki paliatywnej. Przykład: kobieta z zaawansowanym rakiem pęcherzykowym tarczycy w stadium rozsiewu przywieziona w stanie agonalnym na SOR przez rodzinę, która nie była już w stanie dalej opiekować się chorą. Wcześniej wykonana tracheotomia umożliwiała usuwanie wydzieliny z dróg oddechowych. Na SOR doszło do zatrzymania oddechu i lekarz podjął decyzję o podłączeniu chorej do respiratora, co należałoby uznać za terapię daremną.

Kolejna sytuacja to pogarszanie się stanu chorego na zaawansowaną nieuleczalną chorobę pomimo wdrażanych interwencji terapeutycznych. Przykład: chory ze schyłkową niewydolnością serca w przebiegu zaawansowanej kardiomiopatii rozstrzeniowej, niekwalifikujący się do przeszczepienia serca, w krytycznie ciężkim stanie, bez kontaktu logicznego, wielokrotnie poddawany czynnościom resuscytacyjnym prowadzonym na oddziale szpitalnym, mającym cechy postępowania daremnego.

Przy przyjęciu na oddział szpitalny celowe jest wykonanie przesiewowej oceny w kierunku potrzeby opieki paliatywnej, aby nie pominąć włączenia adekwatnego postępowania z tego zakresu (**Dodatek 2**). Dalsza ocena zasadności i celowości działań medycznych powinna się opierać na ciągłej ocenie sytuacji klinicznej oraz na pracy konsylium składającego się z lekarza opiekującego się chorym, lekarza nadzorującego oddział, specjalistów z dziedzin medycyny adekwatnych do stanu klinicznego chorego oraz – jeśli to możliwe – konsultanta medycyny paliatywnej. W zależności od sytuacji pomocny może być również udział innych profesjonalistów medycznych, zwłaszcza pielęgniarki opiekującej się chorym.

stała komunikacja z bliskimi oparta na współczuciu, prawdzie, przejrzystości i trosce (o ile chory we wcześniej złożonym oświadczeniu nie wyłączył możliwości kontaktowania się z bliskimi)

zwolanie konsylium lekarskiego/klinicznego:

lekarz opiekujący się chorym, lekarz nadzorujący oddział, specjaliści z dziedziny medycyny adekwatnie do sytuacji klinicznej chorego, jeśli możliwe – konsultant medycyny paliatywnej; pielęgniarka opiekująca się chorym, inni klinicyści w zależności od sytuacji chorego

1 uznanie terapii za daremną na podstawie oceny medycznej dotychczasowego leczenia i chorowania



opracowanie strategii postępowania terapeutycznego na podstawie wniosków z konsylium i współpracy z konsultantami i członkami zespołu opiekującego się chorym:

- rezygnacja z procedur/sposobów leczenia uznanych przez konsylium za daremne
- włączenie/kontynuacja/wzmocnienie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jakość życia i przygotowanie do naturalnej śmierci, takiego jak opieka paliatywna, pielęgniactwo, zadbanie o komunikację z bliskimi (w tym zdalna, np. przez telefon lub internet) oraz o realizację ważnych dla chorego spraw (identyfikowanych na podstawie uprzednio zebranego wywiadu oraz planowanego spotkania z bliskimi), opieka duchowa/religijna, wdrożenie interwencji/sposobów opieki ukierunkowanych na wzmocnienie godności i szacunku dla chorego i jego bliskich (np. dzienniczek opieki, karta „poznaj mnie”) oraz na wsparcie personelu
- upewnienie się, czy zespół jest zgodny co do sposobu postępowania oraz czy na tym etapie potrzebna jest konsultacja etyczna

2

przygotowanie do spotkania z bliskimi chorego (o ile we wcześniej złożonym oświadczeniu nie wyłączył możliwości kontaktowania się z bliskimi) w celu zebrania informacji o chorym, które pozwolą na ustalenie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jego jakość życia i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci



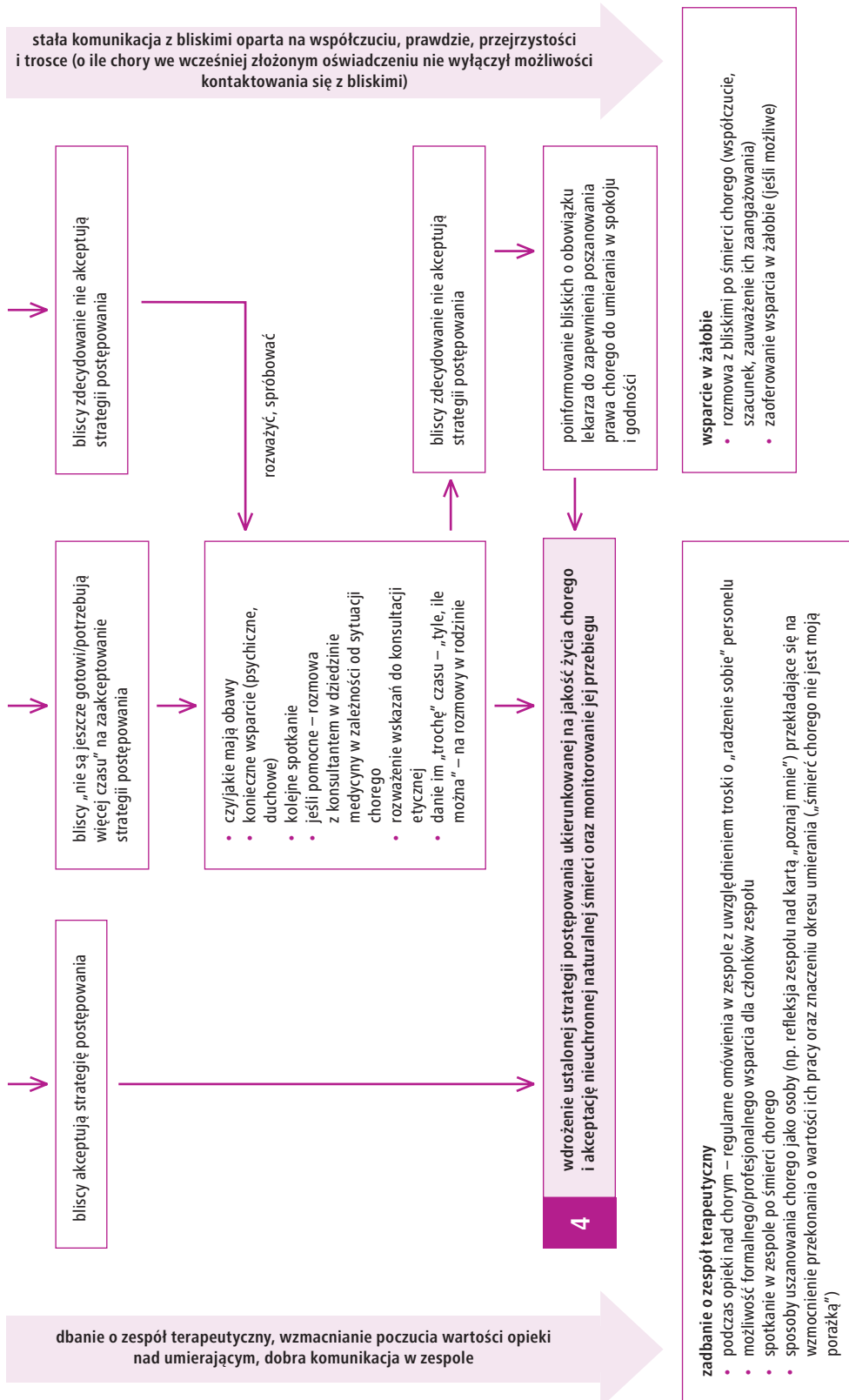
spotkanie zespołu terapeutycznego (lekarz i pielęgniarka opiekujący się chorym, lekarz nadzorujący oddział, psycholog/kapelan/inny członek zespołu w zależności od sytuacji) z bliskimi chorego:

- zapytanie, jak oni odbierają/widzą obecną sytuację, to, co się dzieje z chorym
- przedstawienie realnej sytuacji chorego, wytłumaczenie, wyjaśnienie wątpliwości
- pozostawienie czasu na reagowanie i na pytania oraz upewnianie się, czy wszystko, o czym mowa, jest zrozumiałe
- zauważenie emocji, okazanie współczucia, zatroszczenie się o to, jak sobie radzą
- przedstawienie przyjętej strategii postępowania, uwzględniającej rezygnację z terapii daremnej, i ukierunkowanie jej na troskę o jakość życia i umierania bliskich, co byłoby ważne dla chorego w tej strategii (np. spełnienie potrzeb religijnych, pożegnanie się z kimś, przyniesienie ważnych zdjęć/przedmiotów – zatroszczenie się o uwzględnienie tych potrzeb, o ile to możliwe)
- zapytanie, co dla bliskich byłoby ważne w opiece nad chorym – zatroszczenie się o uwzględnienie tych potrzeb, o ile to możliwe
- przedstawienie proponowanych sposobów/interwencji ukierunkowanych na wzmocnienie godności/uszanowanie chorego i bliskich, zaproponowanie udziału bliskich w ich realizacji (np. w przygotowaniu karty „poznaj mnie”)
- zaproponowanie sposobu kontaktowania się między personelem a bliskimi, zapewnienie o pomocy w przejściu przez proces umierania chorego
- zatroszczenie się, by bliscy mogli towarzyszyć umierającemu, podkreślenie, jak ważna jest ich obecność (jeśli to niemożliwe – ustalenie, jak może wyglądać obecność/pożegnanie zdalne (przez telefon lub internet))
- pozostawienie czasu na reagowanie, pytania, emocje
- podsumowanie, zaproszenie bliskich do podsumowania (upewnienie się, co „zabierają ze sobą” z tego spotkania)

3

ustalenie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jakość życia chorego i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci, ale z uwzględnieniem spraw i rzeczy ważnych dla chorego (np. przedstawionych przez bliskich podczas spotkania/konferencji)

dbanie o zespół terapeutyczny, wzmocnianie poczucia wartości opieki nad umierającym, dobra komunikacja w zespole



Ryc.

Wstępna decyzja konsylium dotycząca ograniczenia terapii powinna zostać podjęta nie tylko zgodnie z dobrą praktyką kliniczną oraz z najlepszą wiedzą medyczną, ale także z uwzględnieniem wartości i preferencji chorego. Jeśli lekarz opiekujący się chorym wcześniej nie rozmawiał z nim o tym, co jest dla niego ważne, to w sytuacji braku kontaktu logicznego z pacjentem źródłem takich informacji są zwykle jego bliscy. Stąd bardzo istotne jest odpowiednio przeprowadzone spotkanie zespołu terapeutycznego z rodziną chorego lub innymi osobami uznanymi przez niego za bliskie, z wyjątkiem sytuacji, gdy chory wcześniej wyraził taką opcję wykluczył (np. oświadczył, że nie życzy sobie informowania nikogo ze swojej rodziny o swoim stanie zdrowia, na piśmie albo ustnie, co zostało wpisane do jego dokumentacji medycznej). Taką wolę chorego, o ile jest znana, należy uszanować (także w sytuacji, gdy część osób – niekoniernie z rodziny – upoważnił do otrzymywania takich informacji, a część z tej możliwości wyłączył). Coraz częściej z przyczyn społecznych będą się także zdarzały sytuacje, gdy chory nie będzie miał nikogo bliskiego albo bliscy nie będą wyrażali woli uczestniczenia w procesie umierania chorego, albo nie będzie możliwości skontaktowania się z nimi, na przykład z powodu braku wiedzy o ich istnieniu czy danych kontaktowych. Warto jednak zawsze włożyć wysiłek w ustalenie, kto może mieć wiedzę na temat chorego, jego potrzeb i poglądów, gdyż wartość takich informacji dla zaplanowania optymalnego postępowania w procesie umierania chorego jest nieoceniona. Także już sama obecność osób bliskich przy łóżku umierającego znacznie podwyższa jakość umierania.

Ze względu na wiele nieporozumień i obaw społecznych odnośnie do podejmowania decyzji u kresu życia **ważne jest jasne określenie, jakie sposoby postępowania nie wchodzą w zakres terapii** (ponieważ są formami opieki), a więc nie można im przypisać cechy daremności terapeutycznej, która mogłaby stanowić podstawę do rezygnacji z ich stosowania.

Obok pielęgnacji i interwencji z zakresu opieki paliatywnej do terapii nie zalicza się żywienia i nawadniania (także np. przez zgłębnik żołądkowy, o ile choremu nie szkodzi) – są to interwencje z zakresu opieki podstawowej. W praktyce jedynie

w okresie samego umierania (ostatnie dni i godziny życia), jeśli chory nie może przyjmować płynów i pokarmów drogą doustną ani przez zgłębnik, lekarz powinien rozważyć, czy istnieją medyczne wskazania do nawadniania pozajelitowego (np. ocenić, czy taka interwencja zmniejszy splątanie), czy też nawadnianie będzie raczej stanowić obciążenie dla umierającego organizmu. Trzeba mieć na względzie to, aby skutki zaprzestania nawadniania i żywienia nie stały się bezpośrednią przyczyną śmierci chorego. Sposób realizacji opieki podstawowej (w tym nawadnianie) powinno się dopasowywać do tego, co umierający jest w stanie znieść, co przyniesie mu ulgę, co będzie dla niego dobre w ostatnich chwilach życia.¹⁰

■ **Przygotowanie do spotkania z bliskimi chorego w celu zebrania informacji o nim, pozwalających na ustalenie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jakość życia i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci**

Spotkanie, o ile jest ono możliwe, powinno się poprzedzić opracowaniem strategii postępowania terapeutycznego na podstawie wniosków z konsylium i współpracy z konsultantami i członkami zespołu opiekującego się chorym. W strategii należy nie tylko ująć ograniczenie procedur czy sposobów leczenia uznanych przez konsylium za daremne, ale także położyć nacisk na postępowanie ukierunkowane na jakość życia i przygotowanie do naturalnej śmierci, na które się składają: opieka paliatywna, pielęgnacja, zadbanie o komunikację z bliskimi (w tym zdalną, np. przez telefon lub internet, jeśli inna nie jest możliwa), zadbanie o zrealizowanie ważnych dla chorego spraw (zidentyfikowanych na podstawie wcześniej zebranego wywiadu oraz w czasie spotkania z bliskimi), opieka duchowa (w tym religijna, jeśli chory sobie jej życzy), wdrożenie interwencji będących wyrazem szczególnego poszanowania godności i szacunku dla chorego i jego bliskich (np. dzienniczek opieki, karta „poznaj mnie”).^{11,12} W strategii postępowania warto zadbać o dostępność konsultanta medycyny paliatywnej (zwłaszcza dla chorego z trudnymi objawami lub innymi problemami ze sfery psychicznej, społecznej czy duchowej) oraz o umożli-

liwienie obecności bliskich przy umierającym (jeśli jest to niemożliwe, przynajmniej o komunikację zdalną). Przed spotkaniem z bliskimi należy się upewnić, czy zespół jest zgodny w kwestii sposobu postępowania oraz czy na danym etapie potrzebna jest konsultacja etyczna. Jeśli mamy wcześniejszą wiedzę o istniejącym konflikcie między chorym a jego bliskimi lub o konflikcie między bliskimi, którzy chcą się zaangażować w opiekę nad chorym, warto w rozmowie z nimi podkreślić, że chory jest dla nas najważniejszą osobą i że chodzi o jego dobro, ale również że pozostały czas daje ostatnią możliwość do ewentualnego pojednania. Na spotkanie ze skonfliktowaną z pacjentem rodziną warto zaprosić psychologa, a w przypadku konfliktu wśród bliskich warto przeprowadzić oddzielne spotkania z poszczególnymi grupami pozostającymi w konflikcie.

Przygotowując się do spotkania z bliskimi, trzeba pamiętać, że jego celem ma być zebranie informacji o chorym i przygotowanie bliskich na proces jego umierania, aby mu zapewnić optymalne warunki końca życia, **a nie uzyskanie od nich zgody na wdrażanie procedur medycznych ani na wycofanie się z nich**, gdyż z punktu widzenia prawa ich stanowisko w tym zakresie jest nieistotne.

■ **Ustalenie optymalnego postępowania ukierunkowanego na jakość życia chorego i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci z uwzględnieniem spraw i rzeczy ważnych dla chorego (np. przedstawionych przez bliskich podczas spotkania)**

Spotkanie z bliskimi powinno prowadzić do ustalenia optymalnego postępowania opartego na najlepszej praktyce klinicznej i na uszanowaniu tego, co jest ważne dla chorego. W spotkaniu – jeśli jest to możliwe – powinni uczestniczyć: lekarz opiekujący się chorym, lekarz nadzorujący oddział, pielęgniarka opiekująca się chorym oraz (w zależności od sytuacji) kapelan, psycholog lub inny członek zespołu terapeutycznego. Spotkanie powinno się odbyć w warunkach intymności (czyli np. nie na korytarzu), bliscy – jeśli to możliwe (np. spotkanie umawiane telefonicznie) – powinni zostać uprzedzeni o temacie rozmowy, a uczestnicy spo-

tkania (w tym lekarze) powinni mieć na nie czas (nie mogą się spieszyć).

Należy zadbać o dobrą komunikację, pełną wrażliwości i współczucia, starając się ukazać pozytywny wymiar sposobu opieki umożliwiającego skoncentrowanie się na chorym jako na osobie, która mierzy się ze swoim umieraniem. Trzeba zapytać bliskich o ważne dla niego sprawy, które chciałby, aby zostały uwzględnione w sposobie opieki, oraz zadbać, aby je w tym procesie uwzględnić. Okazanie bliskim wrażliwości i szacunku do chorego, jego godności, potrzeb duchowych i innych ważnych dla niego wartości jest bardzo pomocne w budowaniu zaufania do zespołu terapeutycznego. Zakres informacji przekazywanych bliskim chorego zależy od tego, czy chory upoważnił ich do ich otrzymywania lub czy stanowią oni osoby bliskie w znaczeniu ustawowym. Nawet jeśli rozmowa przebiega jedynie z osobami bliskimi w znaczeniu potocznym, które nie zostały przez pacjenta upoważnione do otrzymywania informacji o jego stanie zdrowia, należy z szacunkiem uzyskać od nich informacje o chorym i jego potrzebach, a także uszanować ich emocjonalny związek z chorym oraz niepokój, który odczuwają wobec jego przyszłości. Jeżeli nie można im z prawnego punktu widzenia udzielić informacji o stanie zdrowia pacjenta i stosowanych wobec niego procedurach medycznych czy rokowaniu, należy ich zapewnić – o ile chory tego sam wprost nie wykluczył – że będą mogli mu towarzyszyć swoją obecnością do końca, o ile oczywiście jest to z powodów organizacyjnych możliwe.

Przebieg spotkania i szczegółowe ustalenia powinny być następnie ujęte w dokumentacji medycznej pacjenta. Jeśli bliscy potrzebują kolejnych rozmów lub gdy stan chorego ulega nagłym zmianom, spotkania należy powtarzać, najlepiej w tym samym gronie.

Bliscy mogą nie być od razu gotowi na zaakceptowanie umierania pacjenta i potrzebować więcej czasu, aby sobie poradzić z zaistniałą sytuacją, porozmawiać o niej w rodzinie, przeanalizować różne opcje. Czas może być też potrzebny na zrealizowanie ważnych dla chorego spraw, na które zwrócą uwagę jego bliscy (np. przyjazd oczekiwanej przez niego osoby). Lekarz powinien starać się dowiedzieć, czy bliscy mają jakieś obawy, czy wskazane byłoby udzielenie im wsparcia psychicz-

nego bądź duchowego albo też pomocy w zorganizowaniu „drugiej konsultacji” (rozmowa z konsultantem w danej dziedzinie medycyny w zależności od sytuacji chorego).

Może się jednak zdarzyć, że mimo tych działań bliscy zdecydowanie nie akceptują proponowanej strategii postępowania lub negują ocenę stanu klinicznego chorego. Jeśli dobro chorego wymaga, aby strategia ograniczania terapii daremnej została natychmiast wdrożona, i nie ma już więcej czasu na kolejne spotkania z bliskimi, a także w sytuacjach, gdy stają się oni coraz bardziej roszczeniowi, należy im zaproponować ostatnie spotkanie, na którym oprócz powtórzenia, że wdrażana procedura jest właściwym postępowaniem medycznym i służy dobru chorego, zostanie im wyjaśnione, iż obowiązkiem lekarza w tej sytuacji jest zapewnienie poszanowania prawa chorego do umierania w spokoju i godności, a sprzeciw bliskich nie ma znaczenia prawnego. Do udziału w takim spotkaniu warto poprosić radcę prawnego szpitala, żeby te informacje przekazała osoba z autorytetem w dziedzinie prawa.

■ **Wdrożenie ustalonej strategii postępowania ukierunkowanej na jakość życia chorego i akceptację nieuchronnej naturalnej śmierci oraz monitorowanie jej przebiegu**

Kiedy zespół terapeutyczny uzgodni wraz z bliskimi strategię postępowania, a także w sytuacji gdy wszystkie rozmowy z bliskimi zakończą się niepowodzeniem, należy przejść do etapu wdrożenia strategii ograniczania terapii daremnej. Decyzja o wdrożeniu strategii ograniczania terapii daremnej powinna być dobrze udokumentowana i sformalizowana. Niniejszy dokument zawiera propozycję takiej dokumentacji, która została przyjęta przez TIP po wcześniejszej szerokiej konsultacji z innymi środowiskami medycznymi (**Dodatek 3**). Należy podkreślić, że decyzje podjęte przez zespół lekarski i udokumentowane w postaci protokołu ograniczania terapii daremnej mogą ulec zmianie na każdym etapie leczenia, jeżeli zaistnieją ku temu racjonalne przesłanki medyczne lub zmieni się stan pacjenta.

Przy wdrażaniu ustalonej strategii postępowania należy zadbać o monitorowanie jego efektów oraz o szczegółową dokumentację całościowej opieki nad chorym, jak również komunikacji z jego bliskimi.

■ **Działania ukierunkowane na bliskich chorego**

Wiele działań ukierunkowanych na chorego będzie także dotyczyć jego bliskich. Od początku opieki należy dbać o utrzymywanie komunikacji z bliskimi opartej na współczuciu, prawdzie, przejrzystości i trosce o nich, także w sytuacji, gdy chory nie życzył sobie kontaktu z nimi lub zabronił przekazywania im jakichkolwiek informacji.

Szczególnie trudnymi momentami, od których wiele zależy także w odniesieniu do radzenia sobie bliskich w zaistniałej sytuacji, są spotkania z personelem medycznym poświęcone ograniczaniu terapii daremnej. Ważna jest okazywana troska o nich samych, zaoferowanie (jeśli to możliwe) potrzebnego wsparcia, na przykład duchowego czy psychicznego. Bardzo pomocne są programy ukierunkowane na duchowość chorego oraz na uszanowanie jego godności (np. program „3 życzeń”), do których zaprasza się jego bliskich.¹³⁻¹⁵

Bliscy powinni mieć możliwość obecności przy umierającym, nawet w okresie ograniczeń sanitarnych (np. związanych z pandemią) czy innymi sytuacjami nadzwyczajnymi.^{16,17} Jeśli fizyczna obecność bliskich przy umierających nie jest możliwa, należy zadbać o komunikację zdalną i umożliwić im pożegnanie się.¹⁸⁻²¹ Wszystko to przekłada się na jakość umierania chorego oraz na to, jak jego bliscy będą przeżywali ten proces, a później żałobę, w czym znajdują siłę do dalszego życia.²²

Bardzo ważna jest rozmowa lekarza i innych członków zespołu z bliskimi po śmierci chorego, wyrażenie współczucia, szacunku, zauważenie ich zaangażowania, a także wskazanie możliwości wsparcia lub zaoferowanie wsparcia w żałobie, jeśli to możliwe. To ostatnie zostało nawet ujęte jako jeden z podstawowych wyznaczników dobrej opieki nad umierającymi w szpitalach w Szwecji i podlega ciągłej ocenie w ramach prowadzonego rejestru.²³

■ **Działania ukierunkowane na zespół terapeutyczny**

Zadbanie o zespół terapeutyczny w czasie całego procesu opieki nad chorym umierającym opiera się w dużej mierze na dobrej komunikacji w samym

zespole oraz na wzmacnianiu poczucia wartości sprawowanej przez nich opieki. Podczas opieki nad chorym w końcowej fazie życia należy w zespole regularnie omawiać jego sytuację z uwzględnieniem troski o „radzenie sobie” personelu i zadbać o zapewnienie profesjonalnego wsparcia członkom zespołu, którzy tego będą potrzebowali. Należy zwracać uwagę na sposoby uszanowania chorego jako osoby (np. refleksja zespołu nad kartą „poznaj mnie” albo moment ciszy/modlitwy po zakończeniu resuscytacji lub innych nagłych zdarzeniach zakończonych śmiercią chorego).²⁴ Przekłada się to na wzmocnienie przekonania o wartości ich pracy oraz o znaczeniu okresu umierania („śmierć chorego nie jest moją klęską”, „wysoka jakość kończącego się życia pacjenta i jego spokojna śmierć są moim sukcesem”). Warto zorganizować spotkanie w zespole po śmierci chorego lub zadbać o czas na refleksję.

Powinno się dążyć do wdrażania w szpitalu formalnych programów ukierunkowanych na wspieranie personelu medycznego.²⁵

Zalecenia Grupy Roboczej

1. Niezbędne jest wypracowanie i wdrożenie zaleceń dotyczących chorych umierających w przebiegu zaawansowanych nieuleczalnych chorób w szpitalu, obejmujących całościową opiekę nad chorym i jego bliskimi.

2. Należy dążyć do przesiewowej oceny potrzeb w zakresie opieki paliatywnej u każdego przyjmowanego do szpitala chorego na zaawansowaną nieuleczalną chorobę, co może pomóc w urealnieniu celów opieki nad nim oraz zapobiec wdrażaniu terapii daremnej.

3. W szpitalach należy zadbać o przekaz, że akceptowanie naturalnej śmierci, gdy jest ona nieunikniona, nie jest wyrazem rezygnacji z leczenia, ale wdrożeniem czy też intensyfikacją działań ukierunkowanych na to, co jest najważniejsze dla chorego umierającego (p. ryc.).

4. Ocenę medyczną procesu dotychczasowego leczenia i chorowania, stanowiącą początkowy etap uznania terapii za daremną, powinno przeprowadzić konsylium składające się z profesjonalistów medycznych.

5. W przypadku ograniczania działań daremnych u chorych niezdolnych do podejmowa-

nia świadomych decyzji konieczne jest, o ile to możliwe, przeprowadzenie rozmowy z bliskimi chorego w celu ustalenia optymalnego sposobu postępowania z uszanowaniem spraw i wartości dla niego ważnych, pod warunkiem że chory nie zabronił we wcześniej złożonym oświadczeniu kontaktowania się z bliskimi i przekazywania im informacji.

6. Należy dążyć do zapewnienia chorym umierającym dostępu do konsultacji specjalistycznych z zakresu medycyny paliatywnej.

7. W szpitalach należy wdrażać programy ukierunkowane na potrzeby duchowe chorych (zwłaszcza u kresu życia) i ich bliskich.

8. Należy zadbać o dostępność w szpitalach programów wsparcia dla osób osieroconych oraz o kształcenie lekarzy i pielęgniarek w zakresie komunikacji z osobami w żałobie i ich wspierania.

9. W szpitalach należy zadbać o zapewnienie wsparcia duchowego i psychicznego personelowi medycznemu, który opiekuje się chorymi umierającymi.

10. Należy wprowadzić zagadnienia dotyczące terapii daremnej oraz opieki nad chorymi umierającymi w szpitalu i ich bliskimi do kształcenia przed- i podyplomowego lekarzy i pielęgniarek, w wymiarze pozwalającym zapewnić taką opiekę na wysokim poziomie.

Dodatek 1. Aspekty prawne terapii daremnej w Polsce

Prawo do umierania w spokoju i godności

Art. 20 ust. 2 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (UPP)²⁶ stanowi, że pacjent ma prawo do umierania w spokoju i godności. Prawo to rodzi po stronie osób wykonujących zawód medyczny obowiązek poszanowania intymności i godności osobistej umierającego pacjenta (art. 22 ust. 1 UPP). Również normy deontologiczne nakazują lekarzowi szanować godność osobistą i intymność pacjenta, a także traktować go życzliwie i kulturalnie (art. 12 ust. 1 KEL²⁷). Lekarz powinien też dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić pacjentowi humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania (art. 30 zd. 1 KEL).

Osoby wykonujące zawód medyczny mają więc obowiązek zapewnienia pacjentowi godnych warunków umierania nie tylko w sensie fizycznym (w osłoniętym miejscu lub odrębnym pomieszczeniu – art. 22 ust. 1 UPP), medycznym oraz opiekuńczym (bez dolegliwości, które medycyna jest w stanie pokonać, w szczególności bez bólu – zgodnie z art. 20a ust. 1 i 2 UPP; pkt 1), ale także duchowym (przy zapewnionym kontakcie z duchowym – zgodnie z art. 37 UPP; pkt 2) i społecznym (w towarzystwie osób bliskich – zgodnie z art. 33 ust. 1 UPP; pkt 3)²⁸. Dysponentem tych praw jest zarówno pacjent w pełni świadomy, jak i pacjent niezdolny do podejmowania świadomych decyzji. W przypadku dorosłego niezdolnego do podejmowania świadomych decyzji co do postępowania medycznego, który nie został ubezwłasnowolniony, a więc nie posiada przedstawiciela ustawowego, nie można natomiast mówić o wykonywaniu wobec niego prawa do informacji (art. 31 ust. 6 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry [UZL]²⁹), czy też prawa do autonomii w zakresie własnego zdrowia (art. 32 ust. 2 i 8, art. 33 ust. 1, art. 34 ust. 3 i 7 UZL). Ustawodawca w sposób specyficzny uregulował te dwie ostatnie kwestie w odniesieniu do tej grupy pacjentów (pkt 4 i 5).

Prawo do leczenia przeciwbólowego

Prawo do skutecznego leczenia bólu wynika z art. 20a ust. 1 UPP. Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych jest zobowiązany podejmować działania polegające na określeniu stopnia natężenia bólu, właściwym leczeniu bólu zgodnie ze standardami medycznymi oraz monitorowaniu skuteczności tego leczenia (art. 20a ust. 2). Prawo to dotyczy każdego pacjenta, na każdym etapie diagnozy i leczenia, ale w szczególności odnosi się do osób w fazie kończącego się życia. Jednocześnie stwierdza to KEL w art. 30 zd. 2, głosząc, że lekarz powinien do końca łagodzić cierpienia pacjentów w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, optymalną jakość kończącego się życia.

Lekarzowi wolno więc wykorzystać wszystkie dostępne mu metody określone prawem i zgodne z aktualną wiedzą medyczną, aby leczenie bólu u danego pacjenta okazało się skuteczne. Wybór

metody leczenia należy do lekarza, pacjent jednak powinien – tak jak na każde świadczenie zdrowotne – wyrazić na nie zgodę.²⁸ Zasadą ogólną w przypadku dorosłego niezdolnego do podjęcia świadomej decyzji o własnym leczeniu, który nie jest ubezwłasnowolniony, jest podejmowanie wobec niego świadczeń zdrowotnych po uzyskaniu uprzedniego zezwolenia sądu opiekuńczego (art. 32 ust. 2 i art. 34 ust. 3 UZL). Leczenie przeciwbólowe jest z reguły leczeniem, które należy wdrożyć natychmiast. Nie ma więc czasu, aby konsultować tę kwestię z sądem. Lekarz może więc takie leczenie wdrożyć bez uzyskania zgody pacjenta, który ze względu na stan zdrowia lub wiek nie może wyrazić na nie zgody, i bez uzyskiwania zezwolenia sądu, zarówno gdy nie jest ono obciążone podwyższonym ryzykiem (art. 33 ust. 1 UZL), jak i gdy się z takim ryzykiem wiąże, a jest konieczne dla zapobieżenia ciężkiemu rozstrojowi zdrowia, za które można uznać niemożliwe do zniesienia cierpienie, niemożliwe do złagodzenia metodami pozbawionymi podwyższonego ryzyka (art. 34 ust. 7 UZL). W obu przypadkach lekarz powinien się skonsultować z innym lekarzem, odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej, a w przypadku leczenia przeciwbólowego o podwyższonym ryzyku bez uprzedniej zgody pacjenta – poinformować o tym następnie sąd opiekuńczy (art. 33 ust. 2 i 3 oraz art. 34 ust. 7 UZL).

W przypadku pacjenta niezdolnego do podejmowania świadomych decyzji odnośnie do własnego leczenia lekarzowi nie wolno więc stosować jedynie tych środków, których stosowaniu pacjent wcześniej się sprzeciwił, co zostało odnotowane w jego dokumentacji medycznej lub znajduje się w jego pisemnym oświadczeniu znanym lekarzom. Wszystkie pozostałe metody, o ile są medycznie wskazane i prawnie dopuszczalne, pozostają w gestii lekarza.

Prawo do opieki duszpasterskiej

Pacjent przebywający w szpitalu ma prawo do opieki duszpasterskiej (art. 36 UPP), co więcej – w sytuacji pogorszenia się stanu zdrowia lub zagrożenia życia szpital jest zobowiązany umożliwić pacjentowi kontakt z duchownym jego wyznania

(art. 37 UPP). Oczywiście pacjent niewierzący ma prawo odmówić wszelkich kontaktów z duchownymi i nie wolno mu ich narzucać.

W odniesieniu do pacjenta niezdolnego do porozumiewania się istotne jest, aby od innych osób, które go znają, uzyskać informację, jakiego jest wyznania, jakie jest jego zaangażowanie religijne i czy życzyłby sobie w ostatnich chwilach swojego życia obecności duchownego lub wykonania jakichś rytuałów religijnych przez osoby świeckie, zapewnienia jakiś przedmiotów itp., czy wręcz przeciwnie – żadnych obrzędów religijnych sobie nie życzy. Informacji w tym zakresie mogą dostarczyć także rzeczy osobiste pacjenta – łańcuszek z medalikiem, pierścionek różańcowy, noszone w portfelu obrazki, tatuaże, przyniesione do szpitala książki itp. Jeśli pacjent wcześniej, przed utratą zdolności do porozumiewania się, złożył oświadczenie (np. noszone przez niego w portfelu) w tym przedmiocie, należy je uszanować. Z tego powodu warto odnotowywać w dokumentacji medycznej informacje uzyskane od pacjenta w ramach wywiadu na temat jego potrzeb duchowych i rozmawiać z nim o tym, zanim utraci zdolność porozumiewania się z powodu pogorszenia zdrowia.

Prawo do obecności osoby trzeciej

Pacjent przebywający w szpitalu ma prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami (art. 33 ust. 1 UPP). Należy mieć świadomość, że ustawa nie ogranicza kręgu osób, z którymi pacjent może się kontaktować, a więc przede wszystkim nie zacieśnia go do osób bliskich w znaczeniu ustawowym. Pacjenta, jeśli sobie tego życzy, może odwiedzać każdy – znajomy, sąsiad, przyjaciel z dzieciństwa itp. Tak samo osoby te mogą do niego dzwonić albo się łączyć za pomocą internetu. Pacjent ma oczywiście także prawo do odmowy kontaktu z osobami chcącymi z nim ten kontakt nawiązać (art. 33 ust. 2 UPP). Żeby jednak pracownik szpitala mógł takiego kontaktu odmówić, pacjent musi poinformować o tym wprost. Warto więc z nim rozmawiać, szczególnie jeśli nie ma rodziny lub jest z nią skonfliktowany, aby się dowiedzieć, kogo odwiedzin sobie życzy, a kogo widzieć nie chce. Informacje takie należy odnotowywać w dokumentacji medycznej, gdyż

oświadczenia w przedmiocie odmowy kontaktu są wiążące także po utracie przez pacjenta zdolności komunikacji. Niedopuszczalne jest, aby o tym, kto będzie odwiedzał pacjenta, a kto do jego pokoju nie zostanie wpuszczony, decydowali za niego członkowie jego rodziny albo personel medyczny. Wyjątkowo kierownik podmiotu udzielającego pacjentowi świadczeń zdrowotnych może ograniczyć korzystanie przez pacjenta z prawa do kontaktu osobistego z innymi osobami w razie wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjentów, a także ze względu na możliwości organizacyjne szpitala (art. 5 UPP).

Formą prawa do kontaktu z innymi osobami jest prawo pacjenta do obecności osoby trzeciej przy wykonywaniu wobec niego świadczeń zdrowotnych. Zgodnie z art. 21 ust. 1 UPP na życzenie pacjenta przy udzielaniu mu świadczeń zdrowotnych może być obecna osoba bliska, przy czym zgodnie z art. 4 pkt 2 UPP osobą bliską jest małżonek, rodzice, dziadkowie, dzieci, wnuki, rodzeństwo, a także powinowaci w linii prostej do drugiego stopnia (czyli np. teściowie, ale już nie rodzeństwo małżonka), osoba, z którą pacjent pozostaje we wspólnym pożyciu, a także każda osoba wskazana przez pacjenta jako bliska, czyli w praktyce każdy, kogo obecności przy wykonywaniu świadczenia zdrowotnego pacjent żąda. Osoby wykonujące zawód medyczny mogą odmówić obecności tej osoby podczas udzielania pacjentowi świadczenia zdrowotnego jedynie w razie ryzyka wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowia pacjenta. Odmowę taką należy odnotować w dokumentacji medycznej (art. 21 ust. 2 UPP).

Warto przy tym pamiętać, że odmowa kontaktu z osobami bliskimi czy obecności osoby bliskiej podczas udzielania świadczeń zdrowotnych w przypadku wystąpienia owych przesłanek nie jest obligatoryjna – decyduje o tym odpowiednio kierownik jednostki, ewentualnie upoważniony przez niego lekarz albo osoba wykonująca zawód medyczny udzielająca danego świadczenia zdrowotnego. W sytuacji pacjenta umierającego nawet ryzyko epidemiczne czy ryzyko pogorszenia się jego stanu zdrowia w związku z taką obecnością, nie muszą bowiem w stopniu wystarczającym usprawiedliwiać usunięcia osób bliskich z po-

mieszczenia. Dużo ważniejsze są bowiem w tym momencie wola i komfort psychiczny umierającego pacjenta, który tej obecności żąda. Co więcej, należy pamiętać, że przepisy zezwalają na ograniczenie uprawnień do kontaktów, lecz nie pozwalają na ich całkowite pozbawienie pacjenta.³⁰

Wyjątkowo w przypadku pacjenta niezdolnego do podjęcia świadomej decyzji obecność innych osób przy udzielaniu temu pacjentowi świadczeń zdrowotnych jest uwarunkowana zgodą osoby wykonującej zawód medyczny udzielającej danego świadczenia (art. 22 ust. 2 UPP). Oczywiście, jeśli pacjent przed utratą zdolności do podejmowania świadomych decyzji wyraził sprzeciw odnośnie do uczestnictwa danej osoby (czy też kogokolwiek) przy udzielaniu mu świadczeń zdrowotnych, jego wola jest wiążąca także po utracie przez niego zdolności do podejmowania świadomych decyzji i dlatego warto ją zawsze odnotowywać w dokumentacji medycznej. Poza wyraźnym uprzednim sprzeciwem pacjenta krąg osób, na których obecność przy udzielaniu mu świadczenia zdrowotnego może wyrazić zgodę osoba wykonująca zawód medyczny udzielająca danego świadczenia, nie jest ograniczony i dotyczy także osób, które nie mieszczą się w ustawowym pojęciu osoby bliskiej. Osoby dopuszczone do obecności przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych pacjentowi są zobowiązane do zachowania tajemnicy medycznej w tym zakresie (art. 22 ust. 3 UPP).

Ponadto pacjent ma prawo, aby wybrana przez niego osoba, także spoza personelu medycznego i niekoniecznie z kręgu osób bliskich, wykonywała przy nim czynności pielęgnacyjne (tzw. prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej). Przez dodatkową opiekę pielęgnacyjną rozumie się opiekę, która nie polega na udzielaniu świadczeń zdrowotnych (lekarskich, pielęgnarskich czy rehabilitacyjnych), w tym także opiekę sprawowaną nad pacjentem posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności (art. 34 ust. 1 i 2 UPP). Także w tej sytuacji oświadczenie dotyczące wyboru osoby do sprawowania takiej opieki złożone przez pacjenta przed utratą przez niego zdolności do podejmowania świadomych decyzji pozostaje wiążące po utracie tej zdolności. Jeśli natomiast pacjent nie wyraził takiej woli przed utratą zdolności do podejmowania świadomych decyzji, uznać

należy, że taką dodatkową opiekę pielęgnacyjną mogą wobec niego sprawować – w oparciu o rozwiązania prawa rodzinnego – osoby, z którymi wiąże go obowiązek alimentacyjny, czyli małżonek, dzieci, wnuki, rodzice, dziadkowie i rodzeństwo.³⁰ Oczywiście wyłączenie przez pacjenta wprost którejkolwiek z tych osób z prawa do kontaktowania się z nim czy wykonywania takich zadań jest wiążące także po utracie przez pacjenta zdolności do podejmowania świadomych decyzji, dlatego należy je odnotowywać w dokumentacji medycznej.

Należy jednak mieć świadomość, że fakt wskazania przez pacjenta danej osoby jako uprawnionej do utrzymywania z nim kontaktu, obecności przy udzielaniu mu świadczeń zdrowotnych lub sprawowania wobec niego dodatkowej opieki pielęgnarskiej nie oznacza automatycznie, że osoba ta ma prawo do uzyskiwania informacji na temat stanu zdrowia tego pacjenta.

Prawo do informacji

Prawo do uzyskania przystępnej informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych do zastosowania metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo skutkach zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu z definicji dotyczy jedynie pacjentów, którzy są w stanie taką informację zrozumieć. Reguła stanowi, że poza pacjentem i jego przedstawicielem ustawowym lekarz ma prawo udzielać informacji na temat pacjenta tylko osobom upoważnionym uprzednio przez pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego (art. 9 ust. 1–3 UPP i art. 31 ust. 1 i 2 UZL).

Jednakże w przypadku pacjenta dorosłego i nieubezpieczonego, a więc nieposiadającego przedstawiciela ustawowego, lecz nieprzytomnego lub niezdolnego do zrozumienia w sposób właściwy znaczenia podawanych informacji, w tym pacjenta umierającego, lekarz udziela tej informacji nie tylko osobom, które pacjent uprzednio do tego upoważnił, ale także każdej jego osobie bliskiej (art. 31 ust. 6 UZL), tj. małżonkowi, rodzicom, dziadkom, dzieciom, wnukom, rodzeństwu, powinowatym w linii prostej do drugiego stopnia, osobie, z którą pacjent pozostaje we wspólnym pożyciu, a także każdej oso-

bie wskazanej przez pacjenta. Uprawnienie wszystkich tych osób do uzyskania pełnych informacji o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, możliwościach leczenia, jego przewidywanych następstwach, wynikach i rokowaniu, jest identyczne i niedopuszczalne jest, aby jedni członkowie rodziny zakazywali lekarzowi udzielenia tych informacji innym członkom rodziny (np. żona wobec konkubiny czy jedno z rodziców wobec drugiego itp.). Lekarzowi nie wolno udzielać informacji dotyczących pacjenta nieprzytomnego czy niezdolnego do ich rozumienia jedynie osobom, które ów pacjent sam wcześniej wyłączył z dostępu do informacji. Stąd takie oświadczenia pacjenta – nie tylko pozytywne (komu wolno informacji udzielać), lecz także, i w szczególności, negatywne (komu tego zabrania) – należy odnotowywać w dokumentacji medycznej.

Należy jednak mieć świadomość, że nawet jeśli dana osoba ma prawo do informacji na temat umierającego pacjenta (czy to z racji jego upoważnienia, czy też dlatego, że jest jego osobą bliską), który jest niezdolny do zrozumienia informacji, nigdy nie przejmuje żadnych uprawnień do decydowania za niego odnośnie do dalszego postępowania medycznego, i to nawet jeśli pacjent umierający nie jest w stanie samodzielnie takiej świadomej decyzji podjąć lub wyrazić.²⁸

Podjęcie decyzji o odstąpieniu od terapii daremnej wobec pacjenta dorosłego, nieubezpieczonego i niezdolnego do podjęcia świadomych decyzji

W odniesieniu do pacjenta dorosłego i nieubezpieczonego jedyną osobą uprawnioną do wyrażenia zgody na udzielenie mu świadczenia zdrowotnego jest on sam pod warunkiem posiadania w danym momencie faktycznej zdolności do podjęcia świadomej decyzji (art. 16 UPP, art. 32 ust. 1 i art. 34 ust. 1 UZL). W przypadku utraty przez takiego pacjenta – najczęściej z powodu postępującej choroby – zdolności do podejmowania świadomej decyzji odnośnie do dalszego leczenia lekarz może je kontynuować po uzyskaniu zezwolenia sądu (art. 32 ust. 2 i art. 34 ust. 3 UZL), z wyjątkiem konieczności szybkiego udzielania świadczeń zdrowotnych nieryzykownych (art. 32 ust. 8 i art. 33 ust. 1 UZL),

a także ryzykownych, o ile ratują one życie pacjenta albo jego zdrowie przed poważnym uszczerbkiem (art. 34 ust. 7 UZL), pod warunkiem że pacjent w okresie posiadania zdolności do podejmowania świadomych decyzji nie wyraził sprzeciwu wobec danego rodzaju świadczenia.^{31,32} Konieczność uzyskania zezwolenia sądu na leczenie takiego pacjenta wynika z faktu, że nie ma on przedstawiciela ustawowego, który byłby uprawniony takie decyzje podejmować w jego imieniu. Trzeba bowiem pamiętać, że wola osób bliskich – nawet upoważnionych przez pacjenta do otrzymywania informacji o jego zdrowiu – nie jest prawnie skuteczna.

Nie oznacza to jednak wcale, że lekarz, który podejmie decyzję o niepodejmowaniu albo wstrzymaniu świadczeń stanowiących przejaw terapii daremnej wobec umierającego dorosłego i nieubezpieczonego pacjenta niezdolnego do podejmowania świadomych decyzji, musi na takie postępowanie otrzymać zezwolenie sądu. Wręcz przeciwnie: decyzję o odstąpieniu od terapii daremnej lekarze podejmują sami na podstawie oceny stanu zdrowia pacjenta, możliwości terapeutycznych oraz rokowania w przypadku ich zastosowania albo zaniechania.

Zgodnie bowiem z literalnym brzmieniem przytoczonych wcześniej przepisów sąd opiekuńczy jest uprawniony jedynie do zezwolenia na wykonanie świadczeń zdrowotnych, a więc na aktywne działania lekarza, a tym samym nie posiada kompetencji do zezwalania na zaniechanie wykonania świadczenia zdrowotnego (żeby posiadał taką kompetencję, musiałyby to być zapisane wprost w ustawie, a nie jest). O poprawności takiej interpretacji art. 32 i 34 UZL świadczą wprost sformułowania użyte przez ustawodawcę (np. w art. 34 ust. 2 UZL: „lekarz może wykonać zabieg (...) po uzyskaniu zezwolenia sądu opiekuńczego”).²⁸

Ponadto należy mieć świadomość, że także w przypadku istnienia potencjalnej możliwości aktywnego leczenia pacjenta to lekarz podejmuje decyzję, czy uważa to świadczenie za zasadne w sytuacji zdrowotnej danego pacjenta, a więc czy w ogóle wystąpi o zezwolenie sądu. Przepisy wskazują bowiem jedynie procedurę uzyskania tzw. zgody zastępczej, a nie obligują lekarza do konsultowania się z sądem w każdym przypadku, gdy ma pod opieką pacjenta pozbawionego zdolności do podej-

mowania świadomych decyzji, który nie ma przedstawiciela ustawowego. Zezwolenie sądu jest niezbędne (poza wcześniej wskazanymi sytuacjami) jedynie, jeśli planowane świadczenie jest zgodne z medycznymi standardami postępowania wobec danego pacjenta. Jeśli dane świadczenie zdrowotne jest w sytuacji konkretnego pacjenta niezgodne ze standardami postępowania i stanowiłoby przejaw terapii daremnej, to lekarzowi po prostu nie wolno go wykonywać, a tym samym nie wolno występować do sądu o zezwolenie na jego wykonanie.^{33,34}

W tym miejscu podkreślenia wymaga, że obowiązkiem lekarza jest wykonywanie zawodu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, to jest z użyciem dostępnych metod i środków zapobiegania chorobom, ich rozpoznawania i leczenia, a także zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością (art. 4 UZL).^{*} W odniesieniu do pacjenta umierającego oznacza to, że jeśli aktualna wiedza medyczna i zasady etyki jasno określają, że dalsze stosowanie danych świadczeń zdrowotnych nie służy polepszeniu stanu jego zdrowia, a jedynie przedłuża agonię, to lekarzowi nie wolno takich metod stosować, zaś ewentualne dalsze leczenie nabiera znamion terapii daremnej. Analogiczne zapisy zawiera KEL – według art. 57 ust. 1 lekarzowi nie wolno posługiwać się metodami uznanymi przez naukę za szkodliwe, bezwartościowe czy niezwyfikowane naukowo, czyli – metodami nieskutecznymi z punktu widzenia polepszenia stanu zdrowia pacjenta. Potwierdza to art. 6 KEL, w myśl którego lekarz powinien ograniczyć czynności medyczne do rzeczywiście potrzebnych pacjentowi zgodnie z aktualnym stanem wiedzy. Odnosnie do pacjenta umierającego KEL wprowadza jeszcze bardziej precyzyjne rozwiązania, gdyż stwierdza wprost, że w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia terapii uporczywej ani stosowania środków nadzwyczajnych, a decyzja o wdrożeniu lub zaprzestaniu reanimacji należy tylko do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych (art. 32 ust. 1 i 2 KEL).

* Podobne zobowiązania spoczywają na pielęgniarkach i położnych zgodnie z art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej. Tekst jednolity: Dz.U. z 2021 poz. 479.

Tak więc udzielanie świadczeń zdrowotnych, które w świetle aktualnej wiedzy i etyki lekarskiej noszą znamiona terapii daremnej, jest niedopuszczalne,³⁵ gdyż z jednej strony narusza prawo pacjenta do umierania w godności i spokoju, z drugiej – jest po prostu sprzeczne z zasadami wykonywania zawodu lekarza. Obowiązkiem lekarza jest przeprowadzenie prawidłowej diagnostyki w celu oceny stanu zdrowia i rokowania pacjenta, a także nabycie aktualnej wiedzy odnośnie do dostępnych świadczeń zdrowotnych, które mogłyby się w danej sytuacji okazać efektywne, tak by procedura orzekania, że dalsze stosowanie danych świadczeń będzie terapią daremną, była w konkretnym przypadku poprawna z medycznego punktu widzenia.

Ewentualna wola osób bliskich pacjenta nie ma tu najmniejszego znaczenia prawnego, gdyż nie mają oni żadnych uprawnień do zmuszenia lekarza do postępowania w sposób sprzeczny z prawem.³⁶ Wszelkie rozmowy z osobami bliskimi pacjenta umierającego niezdolnego do rozumienia przekazywanych informacji nie mają na celu uzyskania od nich zgody na zaniechanie terapii daremnej, ale podwyższenie komfortu umierania pacjenta, który z pewnością będzie umierał godniej w otoczeniu najbliższych, akceptujących jego zbliżającą się śmierć i skupionych na podnoszeniu jakości jego życia w tym okresie niż otoczony osobami jej nieakceptującymi, emanującymi wrogimi emocjami, natarczywie żądającymi świadczeń dla niego niewłaściwych, a wręcz grożącymi osobom wykonującym zawody medyczne sankcjami prawnymi lub powiadomieniem mediów. Zawsze należy pamiętać, że umierający pacjent musi być w centrum działań lekarzy i jeśli osoby mu bliskie mimo wielokrotnych empatycznych rozmów nie będą w stanie zaakceptować decyzji lekarzy o zaniechaniu terapii daremnej, należy i tak tę decyzję wdrożyć dla dobra pacjenta i poszanowania jego prawa do spokojnego umierania. Osoby bliskie nie mają uprawnienia do wniesienia sprzeciwu wobec takiej decyzji lekarza, gdyż prawo do sprzeciwu przysługuje tylko samemu pacjentowi i jego przedstawicielowi ustawowemu (art. 31 ust. 1 UPP), którego dorosły nieubezpieczeniowy pacjent, co już wielokrotnie zostało podkreślone, po prostu nie ma.

Warto podkreślić, że podejmowanie decyzji o zaniechaniu świadczeń będących terapią darem-

ną nie jest sprzeczne z obowiązkiem lekarza wynikającym z art. 30 UZL, który zobowiązuje lekarza do udzielania pomocy w przypadkach nagłego zagrożenia zdrowia i życia. Jednoznacznie stwierdził to Sąd Najwyższy w orzeczeniu z 4 kwietnia 2007 roku (V CSK 396/06), wskazując, że obowiązek wynikający z art. 30 UZL ogranicza się do nagłych i niespodziewanych stanów zagrożenia życia lub zdrowia, których nie można przewidzieć, nie obejmuje natomiast zabiegów, które wprawdzie ratują życie, ale stosowane są u przewlekle chorych, wymagających regularnego poddawania się zabiegom leczniczym.³⁷

Ponadto żeby lekarz miał obowiązek udzielania pacjentowi świadczeń zdrowotnych, muszą one mieć przynajmniej szansę okazać się w jego sytuacji zdrowotnej skuteczne. Jak twierdzi prof. Andrzej Zoll: „jeśli stojące lekarzowi do dyspozycji środki nie są w stanie uratować życia lub zdrowia ludzkiego albo chociażby zmniejszyć cierpienia pacjenta, to odpaść musi, wynikający z normy prawnej służącej ochronie tych dóbr, obowiązek lekarza świadczenia usług leczniczych. Norma prawna nie może od człowieka wymagać czegoś, co nie jest on w stanie, jako adresat normy wykonać”.^{33,34} Podobne stanowisko zajmuje prof. Marek Safjan, twierdząc, że „lekarz nie ma obowiązku podejmowania za wszelką cenę wszelkich możliwych starań, które nie przynoszą już żadnych pozytywnych efektów terapeutycznych, a jedynie wydłużanie umierania i cierpień temu towarzyszących. Takie zachowanie lekarza nie może być w konsekwencji kwalifikowane jako spowodowanie śmierci przez zaniechanie”.³⁸ Zgadzać się z poglądami tych autorów, podkreślić należy, że każde leczenie musi być z medycznego punktu widzenia sensowne, tzn. muszą występować szanse wyleczenia bądź przynajmniej zmniejszenia cierpienia. Bezzasadne jest podejmowanie leczenia jedynie dla przedłużania procesu umierania. Tak więc zaniechanie udzielenia danego świadczenia zdrowotnego będzie naruszeniem normy prawnej jedynie wtedy, gdy dawało ono z punktu widzenia wiedzy medycznej szansę na polepszenie stanu zdrowia pacjenta. Jeśli natomiast wdrożone zabiegi miały doprowadzić jedynie do przedłużenia agonii, ich zaniechanie nie może być traktowane jako naruszenie żadnej normy prawnej.³⁹⁻⁴¹

Na marginesie należy dodatkowo wskazać, że standardy postępowania medycznego, w tym odnoszące się do niepodejmowania interwencji leczniczej albo jej niekontynuowania, powinny być określane właśnie przez powoływanych przez lekarskie towarzystwa naukowe ekspertów, a ustawa powinna jedynie ewentualnie ustalać tryb ich wyłaniania, zasady podejmowania przez nich decyzji i aktualizowania ogłoszonych już standardów zgodnie z rozwojem wiedzy medycznej.⁴² Zasadne i poprawne zastosowanie wytycznych towarzystw naukowych w zakresie odstąpienia od terapii daremnej prowadzi do uznania legalności działania lekarza, również przez organy wymiaru sprawiedliwości, jeśli mimo wszystko sprawa trafia do sądu lub prokuratury.

Dodatek 2

Ocenę pod kątem potrzeby opieki paliatywnej warto przeprowadzić u każdego chorego, który z powodu swojego aktualnego stanu klinicznego związanego z zaawansowaną przewlekłą chorobą ograniczającą życie lub zagrażającą życiu nie jest zdolny do świadomego wyrażenia swojej woli co do postępowania terapeutycznego.

Szczególnie dotyczy to osób, u których potrzeba opieki paliatywnej wiąże się z następującymi czynnikami:

- 1) spodziewany czas przeżycia <12 miesięcy (w tym osoby, u których występuje jedna lub kilka spośród wymienionych dalej chorób: zaawansowana niewydolność serca, aktywna/rozsiana choroba nowotworowa, przewlekła choroba płuc w okresie domowej tlenoterapii, zaawansowane otępienie i inne choroby neurodegeneracyjne, marskość wątroby, wytworzona przezskórna gastrostomia odżywcza [PEG], inne poważne, przewlekłe choroby o krótkim przewidywanym czasie przeżycia)
- 2) >1 hospitalizacja z powodu zaostrzenia choroby przewlekłej w ciągu ostatnich kilku miesięcy
- 3) konieczność stałej opieki osób trzecich
- 4) objęcie opieką świadczoną w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub hospicjum
- 5) nieodwracalne pogorszenie stanu ogólnego w ostatnich tygodniach.⁴³

► **Dodatek 3****Protokół postępowania dotyczącego ograniczenia terapii daramnej u pacjenta pozbawionego możliwości świadomego wyrażenia woli, leczonego na oddziale o profilu internistycznym**

Imię i nazwisko Pacjenta:

PESEL/data urodzenia:

Z powodu swojego aktualnego stanu klinicznego Pacjent nie jest zdolny do świadomego wyrażenia swojej woli w zakresie świadczeń zdrowotnych. Zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej należy stwierdzić, że uwzględniając obecny stan kliniczny, po pełnym zapoznaniu się z dokumentacją medyczną i przedstawieniu aktualnej sytuacji zdrowotnej Pacjenta jego bliskim, zostaje podjęta decyzja o ukierunkowaniu terapii na leczenie o charakterze paliatywnym, które będzie postępowaniem najbardziej korzystnym dla Pacjenta.

Przy podejmowaniu tej decyzji wzięto pod uwagę aspekty kliniczne, etyczne i rodzinno-społeczne, a także ustalono listę procedur terapeutycznych, które nie zostaną podjęte.

Aspekty kliniczne

Rozpoznanie zasadnicze:

Aktualny stan kliniczny:

Dotychczasowy przebieg choroby / stan kliniczny w okresie poprzedzającym obecną hospitalizację:

Opinie konsultantów (w razie potrzeby):

Aspekty etyczne i rodzinno-społeczne

Pomimo ograniczenia terapii uznanej za daramną przez cały czas będzie prowadzone postępowanie paliatywne, służące zapewnieniu Pacjentowi jak największego komfortu. Kontynuowana będzie specjalistyczna opieka pielęgniarska oraz działania łagodzące dolegliwości, takie jak ból, niepokój, duszność, drgawki czy gorączka. Prowadzone będzie nawadnianie i żywienie Pacjenta stosownie do jego potrzeb. Pacjentowi zostanie zapewniony stały kontakt z najbliższymi mu osobami, a także z innymi osobami wspierającymi w zależności od potrzeb i możliwości organizacyjnych.

W celu określenia najbardziej korzystnego postępowania wobec Pacjenta w obecnym stanie przeprowadzono rozmowę z następującymi osobami (imię, nazwisko, stopień pokrewieństwa/znajomości):

1) 3)

2) 4)

Omówiono następujące problemy:

- 1) aktualny stan kliniczny i stan świadomości Pacjenta oraz rokowanie co do przeżycia / poprawy klinicznej / wyleczenia
- 2) stosowane aktualnie metody leczenia, ich skuteczność i inwazyjność
- 3) przekonania światopoglądowe Pacjenta, w tym moralne i religijne, a także jego ewentualne wyrażone wcześniej życzenia co do postępowania w sytuacji zagrożenia/schyłku życia, które byłyby znane jego rodzinie lub innym bliskim mu osobom
- 4) plan dalszego postępowania, w tym ustalenie z bliskimi, jakie elementy opieki byłyby ważne dla Pacjenta (np. spełnienie potrzeb religijnych, pożegnanie się z kimś), a jakie dla nich, i zatroszczenie się o uwzględnienie tych potrzeb w miarę możliwości.

Lista procedur terapeutycznych, które nie zostaną podjęte albo zostaną wycofane

| Rodzaj postępowania | Niepodjęcie | Wycofanie się |
|--|--------------------------|--------------------------|
| przekazanie do Oddziału Anestezjologii i Intensywnej Terapii | <input type="checkbox"/> | |
| resuscytacja krążeniowo-oddechowa | <input type="checkbox"/> | |
| farmakologiczne wspomaganie układu krążenia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| elektroterapia serca (czasowa stymulacja serca, defibrylacja/kardiowersja elektryczna) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| mechaniczne wspomaganie układu krążenia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| tlenoterapia wysokoprzepływową | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| nieinwazyjna mechaniczna wentylacja płuc (NIV) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| intubacja dotchawicza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| inwazyjna mechaniczna wentylacja płuc | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| terapia nerkozastępcza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| antybiotykoterapia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| uzyskanie dostępu naczyniowego z użyciem cewnika centralnego | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| zabiegi operacyjne i inne procedury inwazyjne | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| żywienie parenteralne | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| przetaczanie krwi, jej składników i produktów krwiopochodnych | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| pozaustrojowe wspomaganie funkcji oddechowych (ECMO) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

OŚWIADCZENIE

Niepodjęcie albo wycofanie się z wymienionych powyżej procedur jest w pełni medycznie i etycznie uzasadnione ze względu na ich daremność medyczną i dobro pacjenta.

Lekarz specjalista

Imię i nazwisko:

Pieczęć z nr PWZ:

Podpis Data

Lekarz kierujący oddziałem lub lekarz specjalista (gdy lekarz kierujący oddziałem nie jest osiągalny)

Imię i nazwisko:

Pieczęć z nr PWZ:

Podpis Data

PIŚMIENNICTWO

- Kübler A., Siewiera J., Durek G. i wsp.: Wytuczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii. *Anaesthesiol. Intensiv Ther.*, 2014; 46: 215–220
- Bołoz W., Krajnik M., Adamczyk A. i wsp.: Consensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Med. Palliat. Prakt.*, 2008; 2: 77
- WMA declaration on euthanasia. 5.11.2019. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-on-euthanasia/> (dostęp: 23.09.2022)
- WMA declaration on euthanasia and physician-assisted suicide. 23.11.2021. <https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/> (dostęp: 23.09.2022)
- Zespół Ekspertów KEP ds. Bioetycznych: zaprzestanie terapii daremnej nie może być utożsamiane z eutanazją. <https://episkopat.pl/en/zespol-ekspertow-kep-ds-bioetycznych-zaprzestanie-terapii-daremnej-nie-mozebyc-utozsamiene-z-eutanazja/> (dostęp: 23.09.2022)
- Sudore R.L., Lum H.D., You J.J. i wsp.: Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J. Pain. Symptom Manage.*, 2017; 53: 821–832.e1
- Brożek A., Damps-Konstańska I., Pierzchała W. i wsp.: End-of-life care in COPD: A survey carried out with Polish Pulmonologists. *Polish Arch. Intern. Med.*, 2019; 129: 242–252
- Szeroczyńska M., Czarkowski M., Krajnik M. i wsp.: on behalf of The Polish Working Group On End-Of-Life Ethics: Institution of the health care agent in Polish legislation: position of the Polish Working Group on End-of-Life Ethics. *Pol. Arch. Med. Wewn.*, 2016; 126: 313–320
- Zespół przy Rzeczniku Praw Pacjenta ds. opracowania standardów postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia, Warszawa 2021. <https://www.gov.pl/web/rpp/terapije-medyczne-w-okresie-rekomendacji-sie-zycia-zakonczenie-prac-zespolu>
- NICE guideline: Care for the dying in the last days of life. 16.12.2015. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31> (dostęp: 23.09.2022)
- Billings J.A., Keeley A., Bauman J. i wsp.: Massachusetts General Hospital Palliative Care Nurse Champions: Merging cultures: palliative care specialists in the medical intensive care unit. *Crit. Care Med.*, 2006; 34(suppl. 11): S388–S393
- Gajic O., Anderson B.D.: "Get to know me" board. *Crit. Care Explor.*, 2019; doi: 10.1097/CCE.000000000000030
- Swinton M., Giacomini M., Toledo F. i wsp.: Experiences and expressions of spirituality at the end of life in the intensive care unit. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 2017; 195: 198–204
- Vanstone M., Neville T.H., Clarke F. i wsp.: Compassionate end-of-life care: mixed-methods multisite evaluation of the 3 wishes project. *Ann. Intern. Med.*, 2020; 172: 1–11
- Azad M.A., Swinton M., Clarke F.J. i wsp.: Experiences of bereaved family members receiving commemorative paintings: a qualitative study. *JAMA Netw. Open*, 2020; doi: 10.1001/jamanetworkopen.2020.27259
- Münch U., Müller H., Deffner T. i wsp.: [Recommendations for the support of suffering, severely ill, dying or grieving persons in the corona pandemic from a palliative care perspective: recommendations of the German Society for Palliative Medicine (DGP), the German Interdisciplinary Association for Intensive and Emergency Medicine (DIVI), the Federal Association for Grief Counseling (BVT), the Working Group for Psycho-oncology in the German Cancer Society, the German Association for Social Work in the Healthcare System (DVSG) and the German Association for Systemic Therapy, Counseling and Family Therapy (DGSF)]. *Schmerz*, 2020; 34: 303–313
- Patients and family at the end of life. https://www.rcpe.ac.uk/sites/default/files/sa_statement_-_patients_and_family_at_end_of_life_care_final_-_updated_september_2020.pdf (dostęp: 23.09.2022)
- Krajnik M., Gajewski P., Gołota S. i wsp.: Opieka duchowa niezbędną składową całościową opieką nad chorymi na COVID-19. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie. *Med. Prakt.*, 2020; 12: 146–152
- Jak pomóc bliskim umierającego chorego pożegnać się z nim przez telefon. <https://ptodm.org.pl/bad-z-przy-mnie/255738.jak-pomoc-bliskim-umierajacego-chorego-poze-gnac-sie-z-nim-przez-telefon> (dostęp: 23.09.2022)
- COVID Ready Communication Playbook. <https://www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/> (dostęp: 23.09.2022)
- Multidisciplinary Working Group "ComuniCovid" [Italian Society of Anesthesia and Intensive Care (SIAARTI), Italian Association of Critical Care Nurses (Aniarti), Italian Society of Emergency Medicine (SIMEU), and Italian Society Palliative Care (SICP)]. Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2 [How to communicate with families of patients in complete isolation during SARS-CoV-2 pandemic multidisciplinary working group "ComuniCovid"]. *Recenti Prog. Med.*, 2020; 111: 357–367
- Ersek M., Smith D., Griffin H. i wsp.: End-of-life care in the time of COVID-19: Communication matters more than ever. *J. Pain Symptom Manage.*, 2021; 62: 213–222.e2
- Elmstedt S., Mogensen H., Hallmans D.E. i wsp.: Cancer patients hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncol.*, 2019; 58: 432–438
- Pierce A., Hoffer M., Marcinkowski B. i wsp.: Emergency department approach to spirituality care in the era of COVID-19. *Am. J. Emerg. Med.*, 2021; 46: 765–768
- Taylor B., Xyrichis A., Leamy M.C. i wsp.: Can Schwartz Center Rounds support healthcare staff with emotional challenges at work, and how do they compare with other interventions aimed at providing similar support? A systematic review and scoping reviews. *BMJ Open*, 2018; doi: 10.1136/bmjopen-2018-024254
- Ustawa z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, tekst jednolity Dz.U. z 2022 poz. 1731 ze zm.
- Kodeks Etyki Lekarskiej, tekst jednolity z dnia 2 stycznia 2004 r. https://nil.org.pl/uploaded_images/1574857770_kodeks-etyki-lekarskiej.pdf (dostęp: 6.05.2021)
- Szeroczyńska M.: Prawo do godnego umierania w ustawodawstwie polskim. W: M. Górecki, red.: Prawda umierania i tajemnica śmierci. Warszawa, Wydawnictwo Akademickie Żak, 2010: 127–164
- Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, tekst jednolity Dz. U. z 2022 r. poz. 1876 ze zm.
- Karkowska B.: Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz. Warszawa, ABC, 2010
- Dukiet-Nagórska T.: O potrzebie wypracowania standardów postępowania dotyczących niepodjęcia terapii i jej zaprzestania. *Praw. Med.*, 2008; 2: 19–20
- Boratynska M.: Niektóre aspekty świadomej zgody pacjenta na leczenie na tle orzecznictwa Sądu Najwyższego. Część 1. Sprzeciw pro futuro. *Praw. Med.*, 2007; 2: 28–29
- Zoll A.: Zaniechanie leczenia – aspekty prawne. *Praw. Med.*, 2000; 5: 36–37
- Ćitowicz R.: Spory wokół „testamentu życia”. *Państwo i Prawo*, 2007; 1: 32–44
- Dangel T., red.: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytuczne dla lekarzy. Warszawa, Polskie Towarzystwo Pediatriczne, 2011
- Świdarska M.: Zgoda pacjenta na zabieg medyczny. Toruń, Dom Organizatora, 2007
- Zielińska C., red.: Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty. Komentarz. Warszawa, ABC, 2008
- Safjan M.: Eutanazja a autonomia pacjenta – granice ochrony prawnej. W: *Prawo. Społeczeństwo. Jednostka. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Leszkowi Kubickiemu*. Warszawa, ABC, 2003: 250–263
- Ciszewski J.: Prawa pacjenta w aspekcie odpowiedzialności za niektóre szkody medyczne. Gdańsk, Wydawnictwo Arche, 2002
- Szeroczyńska M.: Eutanazja i wspomaganie samobójstwo na świecie. Studium porównawcze. Kraków, Wydawnictwo Universitas, 2004
- Zoll A.: Odpowiedzialność karna lekarza za niepowodzenie w leczeniu. Warszawa, Wydawnictwo Prawnicze, 1988
- Dukiet-Nagórska T.: O potrzebie wypracowania standardów postępowania dotyczących niepodjęcia terapii i jej zaprzestania. *Praw. Med.*, 2008; 2: 22–25
- Weissman D.E., Meier D.E.: Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J. Palliat. Med.*, 2011; 14: 17–23