

USTAWA
z dnia
o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta
oraz ustawy o działalności leczniczej

Art. 1. W ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2017 r. poz. 1318 i 1524) wprowadza się następujące zmiany:

1) w art. 3 w ust. 1 pkt 4 otrzymuje brzmienie:

„4) pacjent – osobę zwracającą się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystającą ze świadczeń zdrowotnych, również w okresie prenatalnym, udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny.”;

2) w art. 7 dodaje się ust. 3 w brzmieniu:

„3. W przypadku stwierdzonego w trakcie badań prenatalnych podejrzenia upośledzenia dziecka poczętego zagrażającego jego dalszemu rozwojowi, dziecko poczęte oraz pacjentka w ciąży posiadają prawo do świadczeń zdrowotnych mających na celu poprawę stanu zdrowia w jak największym stopniu.”;

3) w art. 9 dodaje się ust. 9-10 w brzmieniu:

„9. Rodzice mają prawo do informacji, o której mowa w ust. 2, dotyczącej dziecka poczętego, w szczególności o metodach diagnostycznych i leczniczych możliwych do podjęcia w związku z wykrytymi w okresie prenatalnym wadami dziecka poczętego i o prawach przysługujących w związku z wcześniejszym urodzeniem dziecka, jak również w związku z urodzeniem dziecka niepełnosprawnego.

10. Minister właściwy do spraw zdrowia, w porozumieniu z ministrem właściwym do spraw edukacji oraz ministrem właściwym do spraw rodziny, określi w drodze rozporządzenia zasady oraz tryb przekazywania rodzicom informacji, o której mowa w ust. 2, dotyczącej dziecka poczętego, w szczególności o metodach diagnostycznych i leczniczych możliwych do podjęcia w związku z wykrytymi w okresie prenatalnym wadami dziecka poczętego i o prawach przysługujących w związku z wcześniejszym urodzeniem dziecka, jak również w związku z urodzeniem dziecka niepełnosprawnego, uwzględniając aktualny stan wiedzy medycznej oraz mając na uwadze konieczność przedstawienia rodzicom informacji w sposób przystępny i zrozumiały.”.

Art. 2. W ustawie z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2018 r. poz. 138 i 160) w art. 2 w ust. 1 pkt 10 otrzymuje brzmienie:

„10) świadczenie zdrowotne – działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia, w tym zdrowia dziecka poczętego, oraz inne działania medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich wykonywania;”.

Art. 3. Ustawa wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

Uzasadnienie

1. Wprowadzenie

Uchwalona w 2008 r. ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta stanowiła istotny element budowania w społeczeństwie świadomości związanej z uprawnieniami osób korzystających z szeroko rozumianych świadczeń zdrowotnych. Usystematyzowanie praw pacjenta oraz wprowadzenie instytucji Rzecznika Praw Pacjenta spowodowało, iż zagadnienie przestrzegania praw pacjentów stało się istotnym elementem debaty publicznej.

Coraz częściej pojawiają się jednak sytuacje, które wywołują społeczne poruszenie. Zaliczyć do nich można zwłaszcza wszelkie problemy związane z okołoporodową opieką nad kobietą ciężarną i nienarodzonym dzieckiem. Dynamiczny rozwój technik diagnostycznych (w tym technik obrazowania) powoduje, iż coraz częściej dostrzec można anomalie rozwojowe płodu, które mają istotny wpływ na dalsze jego funkcjonowanie zarówno przed, jak i po narodzeniu. Część ze wspomnianych schorzeń kończy się śmiercią poczętego dziecka, jeszcze przed porodem. Sytuacja ta jest szczególnie trudna dla rodziców spodziewających się dziecka. Choć obydwoje rodzice przechodzą przez podobną sytuację, to kobieta w sposób szczególny doświadcza śmierci dziecka poczętego.

Opisane zjawiska powodują, iż gwarancje praw pacjenta muszą zostać rozszerzone na wcześniejszy etap rozwoju człowieka. Mowa w tym miejscu o okresie prenatalnym, w którym istnieje obecnie nie tylko możliwość zdiagnozowania określonej anomalii, zaburzenia lub aberracji. Coraz częściej lekarze wyposażeni są w techniki pozwalające na podjęcie terapii jeszcze przed narodzeniem dziecka. Z kolei w sytuacji, w której to określona wada płodu uniemożliwia jego skuteczne leczenie, istnieje możliwość skorzystania z tzw. hospicjum perinatalnego, oferującego rodzinie dziecka specjalistyczną opiekę w zakresie wsparcia pediatrycznego, genetycznego, psychologicznego oraz socjalnego¹.

2. Zakres proponowanych zmian

Zgodnie z art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej „*władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku*”. Wspomniany przepis jako szczególną grupę pacjentów wyróżnia zarówno kobiety w ciąży, osoby niepełnosprawne, w tym również osoby starsze, jak i dzieci.

¹ B. Kmiecik, Z. Szafrńska-Czajka, *Raport: Hospicja Perinatalne: wizja, działania oraz wyzwania*, Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa 2016, s. 6-9.

W tym miejscu należy wskazać na art. 2. ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka², stanowiący iż „*W rozumieniu ustawy dzieckiem jest każda istota ludzka od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności*”. W podobny sposób wypowiada się w preambule ratyfikowana przez Polskę *Konwencja o prawach dziecka* przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych z dnia 20 listopada 1989 r.³, w której wskazano, że „*dziecko z uwagi na swoją niedojrzałość fizyczną oraz umysłową wymaga szczególnej opieki i troski, w tym właściwej ochrony prawnej, zarówno przed, jak i po urodzeniu*”. Bazując m.in. na podobnych przepisach uniwersalny standard ochrony prawnej odnoszący się do dziecka poczętego i jego statusu wyrażony może zostać w słowach, jakie zawarte zostały w art. 1 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży⁴, w którym czytamy, że „*prawo do życia podlega ochronie, w tym również w fazie prenatalnej*”.

Powyżej przedstawione wybrane przepisy obowiązującego w Polsce prawa wskazują na szczególny charakter, jaki należy przypisać sytuacji dziecka poczętego. Jak wspomniano, rozwój współczesnej medycyny powoduje, iż dziecko staje się *de facto* pacjentem jeszcze przed narodzinami. Pogląd ten wyrażony został m. in. w art. 39 Kodeksu Etyki Lekarskiej, w którym wskazano, że „*podejmując działania lekarskie u kobiety w ciąży lekarz równocześnie odpowiada za zdrowie i życie jej dziecka. Dlatego obowiązkiem lekarza są starania o zachowanie zdrowia i życia dziecka również przed jego urodzeniem*”. Cytowany fragment wskazuje, iż okres ciąży jest tym szczególnym momentem, w którym lekarz podejmuje działania diagnostyczne oraz lecznicze zarówno wobec kobiety ciężarnej, jak i wobec jej dziecka. Stwierdzenie to znajduje swoje odzwierciedlenie również w najnowszej praktyce klinicznej. To m.in. z powyższych racji Ministerstwo Zdrowia w latach 2009-2013 zdecydowało się przeprowadzić w Polsce „Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków”⁵. Jak wskazano w dokumencie: „*wczesne wykrycie wad i chorób płodu jest ważnym elementem codziennej działalności lekarzy położników i ginekologów. Konieczność specjalnego postępowania w razie ich stwierdzenia oraz możliwość ewentualnej interwencji in utero stwarza potrzebę rozszerzonej diagnostyki.*” Resort zdrowia analizując zjawisko chirurgii prenatalnej wskazał

² Dz. U. z 2016 r. poz. 922.

³ Dz. U. z 1991 r. Nr 120 poz. 526 ze zm.

⁴ Dz. U. Nr 17 poz. 78 ze zm.

⁵ Program ten kontynuowany był w latach 2014- 2018. Źródło: <http://www.bip.mz.gov.pl/ogloszenia/program-kompleksowej-diagnostyki-i-terapii-wewnatrzmacicznej-w-profilaktyce-nastepstw-i-powiklan-wad-rozwojowych-i-chorob-plodu-jako-element-poprawy-stanu-zdrowia-plodow-i-noworodkow-na-lata-2014-201/>

ponadto: „wdrożenie idei wewnątrzmacicznej terapii płodu stwarza pojęcie „**płodu jako pacjenta**” (podkreśl. oryg.) oraz nowy system opieki nad ciężarną i płodem. Możliwość korekcji wewnątrzmacicznej i zmniejszenie destrukcyjnych następstw danej wady i choroby płodu pozwala na poprawienie wewnątrzmacicznego stanu płodu, wydłużenie czasu trwania ciąży oraz rodzenie się noworodków w lepszym stanie ogólnym.” W omawianym dokumencie zwrócono uwagę, że promowane w tym miejscu innowacyjne działania diagnostyczno-terapeutyczne podejmowane są m.in. „w chwili wykrycia: małowodzie, wielowodzie, zespół podkradania w ciąży bliźniaczej – TTTS, uropatie zaporowe, wodogłowie wewnętrzne, uogólniony obrzęk płodu, zwyrodnienie torbielowate płuc płodu – CALM, guzy okolicy krzyżowej i przepukliny rdzeniowe kręgosłupa”. Warto w tym miejscu dodać również, że działania te są w pełni zgodne z brzmieniem art. 6 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, zgodnie z którym „*pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej*”. Techniki chirurgii przedoperacyjnej stanowią bowiem realizację praktyczną wyników analiz i badań podejmowanych w zakresie chirurgii, pediatrii, neonatologii oraz kardiochirurgii i kardiologii.

Przedstawiona powyżej tendencja dotycząca przeniesienia możliwości terapeutycznych dziecka na okres przed jego narodzeniem zmusza do dokonania rewizji współczesnego ustawodawstwa dotyczącego poszanowania praw pacjenta, w tym szczególnych pacjentów, jakimi są kobieta w ciąży oraz dziecko poczęte. W tym miejscu zasadnym jest by zwrócić uwagę, że okres prenatalny znajduje się pod szczególną ochroną polskiego prawa. Jak wskazał Trybunał Konstytucyjny w orzeczeniu z dnia 28 maja 1997 r. „*jak już ustalono, zdrowie człowieka, w tym dziecka poczętego, ma bez wątpienia walor wartości konstytucyjnie chronionej*”. W stanowisku, jakie wyraził TK w omawianej materii, dodano, że „*wartość konstytucyjnie chronionego dobra prawnego jakim jest życie ludzkie, w tym życie rozwijające się w fazie prenatalnej, nie może być różnicowana. Brak jest bowiem dostatecznie precyzyjnych i uzasadnionych kryteriów pozwalających na dokonanie takiego zróżnicowania w zależności od fazy rozwojowej ludzkiego życia. Od momentu powstania życie ludzkie staje się więc wartością chronioną konstytucyjnie. Dotyczy to także fazy prenatalnej.*”⁶ Tytułem uzupełnienia należy dodać, że zgodnie z normą prawnokarną wyrażoną w art. 157a Kodeksu karnego „*kto powoduje uszkodzenie ciała dziecka poczętego lub rozstrój zdrowia zagrażający jego życiu, podlega grzywnie, karze ograniczenia wolności albo pozbawienia wolności do lat 2*”.

⁶ Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z 28 maja 1997 r., K 26/96, OTK ZU 1997, nr 2, poz. 19, pkt 3.

2.1. Zmiany w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

Projektowana zmiana w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta jest odpowiedzią na rozwój nauk medycznych, w tym zwłaszcza klinicznych oraz zabiegowych. Aktualna wiedza medyczna, w tym diagnostyczna, pozwala na dokładne, wczesne i bezpieczne wykrywanie wad rozwojowych dzieci poczętych, co przekłada się na możliwość przeprowadzenia zabiegów wewnątrzmacicznych i zmniejszenia negatywnych następstw wad i chorób dziecka poczętego. W rezultacie dziecko rodzi się w lepszym stanie ogólnym⁷. Praktyka medyczna wyprzedza więc obecnie obowiązujące przepisy i prowadzi do sytuacji, w których dziecko nienarodzone staje się *de facto* pacjentem przez to, że jest ono odbiorcą świadczeń medycznych. Jednocześnie pozostaje ono poza ochroną prawną przewidzianą dla pacjentów objętych zakresem szeroko rozumianego prawa medycznego oraz karnego i cywilnego.

Proponowane zmiany mają także zapewnić wewnętrzną konsekwencję obowiązujących już przepisów i zwiększyć spójność systemu polskiego prawa. Pojawienie się bowiem możliwości podejmowania działań chirurgicznych względem dziecka poczętego ujawniło istnienie niepokojącej luki. Z perspektywy ustawowej w podobnych sytuacjach klinicznych jako pacjent wskazywana jest przede wszystkim kobieta w ciąży. W ujęciu praktycznym to (nie tylko) ona jest poddawana interwencjom diagnostyczno-terapeutycznym. Jak wskazują m.in. liczne doniesienia medialne⁸, coraz bardziej skomplikowane postępowania chirurgiczne wykonywane są na ciele dziecka poczętego. W żadnej jednakże ustawie nie zwrócono uwagi, iż dziecko poczęte w podobnej sytuacji posiada status pacjenta.

Zdrowie dziecka poczętego należy do wartości chronionych konstytucyjnie, co podkreślił Trybunał Konstytucyjny: „zdrowie człowieka, w tym dziecka poczętego, ma bez wątpienia walor wartości konstytucyjnie chronionej. Wszelkie zachowania nakierowane na naruszenie zdrowia człowieka muszą być uznane z tego punktu widzenia za zachowania naruszające dobro prawne”⁹.

⁷ Por. J. A. Deprest, K. Nicolaides, E. Gratacos, *Fetal Surgery for Congenital Diaphragmatic Hernia Is Back from Never Gone*, „Fetal Diagnosis and Therapy”, Nr 29, 2011r., s. 7- 9,

⁸ W. Wysocka; *Operacja w łonie matki*, [w:] „Puls Medycyny”, 3 marca 2004 r., Nr 5 (76), źródło: <http://pulsmedycyny.pl/2578443,43395,operacja-w-lonie-matki> (dostęp 15.02.2018r.) oraz *Bliźniaki na raty. Silniejszy urodził się. Słabszy został w brzuchu*, „Polska i świat”, źródło: <http://www.tvn24.pl/wiadomosci-ze-swiatea,2/blizniaki-podbieraly-sobie-pokarm-matka-jednego-urodzila-przed-czasem,586370.html> (dostęp 15.02.2018r.).

⁹ Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z 28 maja 1997 r., K 26/96, pkt 4.1.

Wobec powyższego projekt przewiduje doprecyzowanie definicji pacjenta w taki sposób, aby w jej zakresie *expressis verbis* uwzględniony został człowiek na prenatalnym etapie rozwoju. Nie będzie zatem wątpliwości, że pacjentem jest każda osoba zwracająca się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystająca ze świadczeń zdrowotnych – również w okresie prenatalnym – udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny (art. 1 pkt 1 projektu ustawy). Jednocześnie projekt zwraca uwagę na szczególną sytuację, w jakiej znajduje się kobieta w ciąży.

Proponowana ustawa pozwoli na zlikwidowanie swoistej luki w polskim prawie i ostateczne rozwianie wszelkich wątpliwości co do prawnego statusu dziecka poczętego jako pacjenta.

Proponowana zmiana przepisów ustawowych ma również na celu wskazanie na fundamentalną rolę, jaką w trakcie ciąży posiada prawo pacjenta do informacji. W tym miejscu należy wskazać na dwa szczególne zjawiska:

- doświadczenie tzw. diagnozy letalnej odnoszącej się do poczętego dziecka (wskazującej na wykrycie istotnej wady fizycznej, rozwojowej, genetycznej),
- doświadczenie poronienia (zgodnie z raportem Fundacji Przetrwać Cierpienie w 2013 r. w Polsce odnotowano 40 tys. poronień, konsultowanych w szeroko rozumianym systemie ochrony zdrowia¹⁰).

Rozwiązania proponowane w projekcie powinny pozytywnie wpłynąć na zmniejszenie poziomu lęku u osób przeżywających traumatyczne sytuacje okołoporodowe. Wprowadzone zostają bowiem gwarancje ustawowe wprost odnoszące się do standardów poszanowania praw pacjenta (w tym prawa do informacji oraz prawa do poszanowania godności)

Projekt zobowiązuje ministra właściwego do spraw zdrowia do wydania rozporządzenia, w którym w sposób szczególny należy wskazać:

- zakres wiedzy, jaką rodzice powinni otrzymać ze strony eksperta medycznego,
- zakres informacji, jakie należy przekazać rodzicom w przypadku niekorzystnych rokowań w stosunku do dalszego trwania ciąży, odnośnie działań związanych z prenatalną diagnozą i leczeniem,
- instytucje, specjalistów odpowiedzialnych za pomoc w chwili, w której urodzi się dziecko obciążone schorzeniem wymagającym leczenia lub rehabilitacji,
- instytucje udzielające pomoc medyczną oraz socjalną w chwili, w której rodzice otrzymają diagnozę letalną odnoszącą się do ich dziecka.

¹⁰ Raport: Ja też jestem dzieckiem, Fundacja Przetrwać Cierpienie, Katowice 2014, s. 2-3.

2.2. Zmiany w ustawie o działalności leczniczej

Proponowane w ustawie zmiany o działalności leczniczej dotyczące doprecyzowania pojęcia „pacjent” wymuszają również dokonanie modyfikacji w innych aktach normatywnych. Kluczowe w tym miejscu jest zatem rozszerzenie znanego w polskim ustawodawstwie terminu „świadczenie zdrowotne”. W obecnie obowiązującej ustawie o działalności leczniczej „świadczenie zdrowotne” jest definiowane jako „działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działania medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich wykonywania”. Uwzględnienie *nasciturusa* w definicji pacjenta nakazuje dokonanie istotnego oraz niezbędnego uzupełnienia definicji świadczenia zdrowotnego o zwrot „zdrowia dziecka poczętego”. Wskazuje on na szczególne zadanie władzy publicznej, jakim jest ochrona zdrowia dziecka, jako pacjenta w fazie prenatalnej. Zmiana ta pozostaje zbieżna z ww. przepisami ustawowymi, chroniącymi życie i zdrowie człowieka w fazie prenatalnej. Troska o zdrowie dziecka poczętego winna być podejmowana zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej.

W ustawie o działalności leczniczej proponuje się dodanie zwrotu „działania lecznicze wynikające z procesu diagnozy i terapii podejmowane wobec matki i dziecka poczętego.” Modyfikacja ta odnosi się wprost do statusu pacjenta, jaki w trakcie trwania ciąży posiada zarówno matka, jak i jej dziecko. Beneficjentami świadczeń zdrowotnych udzielanych w trakcie ciąży są bowiem zarówno matka, jak i dziecko. Tym samym doprecyzowanie definicji świadczenia zdrowotnego będzie w pełni korespondować z przepisami wspomnianych wyżej aktów normatywnych oraz deontologicznych, określających standardy poszanowania praw wszystkich pacjentów, wobec których podejmowane są interwencje diagnostyczne oraz terapeutyczne w okresie trwania ciąży.

3. Przewidywane skutki społeczne, finansowe i prawne

Projekt wprowadza przepisy zmierzające do pełnego upodmiotowienia w prawie polskim dziecka nienarodzonego jako osoby i pacjenta. W związku z tym przewidywane skutki społeczne mają charakter zdecydowanie pozytywny. Projektowane zmiany normatywne przyczynią się do promocji kultury życia oraz wpłyną pozytywnie na proces ugruntowania się kultury szacunku dla unikalnego okresu, jakim jest ciąża. Mogą one także zaowocować rozpowszechnieniem wśród społeczeństwa postawy akceptacji dla osób

niepełnosprawnych, a także przeciwdziałania wykluczeniu osób ciężko i nieuleczalnie chorych oraz niepełnosprawnych.

Projekt nie przewiduje wprowadzenia do systemu ochrony zdrowia nowych działań diagnostyczno-leczniczych. Jego podstawowym celem jest bowiem doprecyzowanie kluczowych terminów odnoszących się do procesu diagnostyczno-leczniczego podejmowanego wobec kobiety w ciąży oraz jej dziecka poczętego. Wszelkie interwencje tego typu odnoszą się do dwóch osób, z których każdą określić należy mianem pacjenta, bo każdej udzielane są świadczenia zdrowotne. Proponowana nowelizacja nie wywołuje zatem żadnych skutków finansowych, lecz „dostosowuje” stan prawny do stanu faktycznego oraz zapewnia większą spójność wewnętrzną przepisów prawa chroniących zdrowie dziecka poczętego.

Projekt nie wywołuje skutków gospodarczych.

Projekt nie pociąga za sobą obciążenia budżetu państwa lub budżetów jednostek samorządu terytorialnego.

4. Oświadczenie, że przedmiot projektowanej regulacji nie jest objęty prawem Unii Europejskiej

Projekt nie jest objęty zakresem prawa Unii Europejskiej.