

Wstęp

Na początku 2012 r. miała miejsce w Polsce premiera książki autorstwa *J. Picoult* pt. „Bez mojej zgody”. Publikacja ta opisywała historię *A. Fitzgerald*, która poczęta została za pomocą metody zapłodnienia pozaustrojowego. Przywołana w tym miejscu publikacja opowiada historię pozwu sądowego, jaki wspomniana dziewczynka, mając 13 lat, skierowała przeciwko swoim rodzicom. Czytelnicy na kolejnych stronach ww. powieści mogli się dowiedzieć, iż *Anna* poczęta została, aby stać się tzw. „dzieckiem lekarstwem”. Rodzice zdecydowali się skorzystać z procedury *in vitro* w celu uzyskania materiału biologicznego, który mogliby wykorzystać w trakcie onkologicznego leczenia starszej córki, *Kate*. *J. Picoult* stworzyła scenariusz sprawy sądowej, w której to przywołana *Anna* złożyła wniosek formalny, w którym zażądała przekazania jej pełni praw do decydowania w sprawach życiowo-zdrowotnych. W pozwie skierowanym przeciwko swoim rodzicom wskazała, iż nie wyraża zgody, by jej ciało, w dalszym ciągu używane było, jako materiał terapeutyczny, wykorzystywany w trakcie kolejnych operacji jej starszej siostry¹.

Książka „Bez mojej zgody” spotkała się z dużym zainteresowaniem z racji znanej, także w Polsce, ekranizacji. Recenzje dotyczące fabuły przywołanego w tym miejscu obrazu filmowego oraz refleksje wskazujące na treść omawianej książki w sposób bezpośredni odnosiły się do kilku kwestii szczególnie istotnych dla prawa medycznego oraz bioetyki.

W pierwszym rzędzie zwracano uwagę na zagadnienie dylematów odnoszących się do coraz częstszego stosowania zabiegów zapłodnienia pozaustrojowego przy użyciu techniki *in vitro*. Pojawiło się przede wszystkim pytanie: Czy rodzice posiadali prawo do podjęcia decyzji reprodukcyjnej, która spowodowana została nie tyle pragnieniem posiadania kolejnego dziecka, ile chęcią uzyskania materiału biologicznego w postaci komórek macierzystych, służących jako środek leczniczy stosowany w terapii białaczki, na którą chorowała ich starsza córka?² Jak się jednak okazało treść wspomnianej publikacji odniesiona może zostać do innych, równie istotnych wątpliwości. Pojawia się bowiem kluczowe dla prawa pytanie: Czy dziecku w wieku 13 lat można powierzyć kompetencje decyzyjne dotyczące tak newralgicznej kwestii, jak życie i zdrowie? Pod koniec wspomnianej książki, orzekający w sprawie sędzia stwierdził: „Niniejszym (...) przyznaję ci pełne prawo do samostanowienia o sobie w kwestiach medycznych dotyczących twojej osoby. Oznacza to, że chociaż nadal będziesz mieszkać z rodzicami, któ-

¹ Zob. *J. Picault*, *Bez mojej zgody*, Warszawa 2012.

² A. *Sojka*, *Bez mojej zgody*, *Imago* 2012, Nr 6, s. 51–52.

rzy będą mogli kontrolować, kiedy kładziesz się spać, jakie programy możesz oglądać, a jakich nie i czy musisz zjeść do końca wszystkie jarzyny na talerzu, to w kwestii poddawania się jakimkolwiek zabiegom medycznym ty będziesz miała ostatnie słowo”³. Śledząc losy bohaterów wspomnianej książki, natrafić można również na kolejne pytanie: Czym jest godna śmierć? W jaki sposób uprawnienie to może być zrealizowane przez umierające dziecko? Omawiana powieść dotyka bowiem również zagadnienia prawa pacjenta (w tym przypadku niepełnoletniej starszej siostry głównej bohaterki), do rezygnacji z działań nieproporcjonalnych oraz uciążliwych, jakie podejmowane są wobec niego w procesie diagnozy i terapii⁴.

Powyżej zaprezentowana powieść beletrystyczna z całą pewnością, jest wyłącznie literackim obrazem ukazanym przez pisarkę. Analizując jednak aktualnie poruszane w doktrynie prawa medycznego zagadnienia, bez trudu spostrzec można, iż często natrafić można na pytania oraz dylematy dotyczące praktycznych aspektów ochrony praw dziecka. Co istotne, wspomniane kwestie dotyczą zarówno rozwoju biotechnologii i medycyny, wyzwań klinicznych dotyczących leczenia dzieci, jak i zagadnień związanych wprost z prawem pacjenta do godnej śmierci. Interesujące jest w tym względzie, iż znaczna większość z ww. zagadnień w ostatnich latach analizowana była w Polsce w licznych dyskusjach oraz debatach.

W tym kontekście warto zwrócić uwagę na to, że pod koniec 2014 r. do polskiego dyskursu prawnomedycznego dołączony został wątek możliwości odbywania samodzielnych wizyt u lekarza, przez osoby małoletnie. Na ten temat w jednym z wystąpień do Ministra Zdrowia zwróciła uwagę *M. Fuszara*, Pełnomocnik Rządu ds. Równego Traktowania. Zdaniem wspomnianej minister w Kancelarii Premiera – a jednocześnie ceniencie socjolog prawa – aktualnie należy rozważyć zasadność obligatoryjnej obecności rodziców w trakcie wizyt u ginekologa oraz urologa osób, które ukończyły 16. rok życia⁵. Na podobne zagadnienie zwrócił uwagę *Konstanty Radziwiłł*. Wspomniany wieloletni Prezes Naczelnej Rady Lekarskiej w trakcie zorganizowanej w Łodzi Konferencji pt. „Rodzina Łódź” wskazał, iż wykonując od wielu lat praktykę lekarza rodzinnego wielokrotnie spotkał się z sytuacją, w której to młodzież samodzielnie chciała skorzystać z jego usług. *Konstanty Radziwiłł* dodał, że coraz częściej pojawiają się sytuacje, w których to lekarz postawiony zostaje w sytuacji, w której młoda osoba przekazuje mu określoną wiedzę jednocześnie prosząc o nieinformowanie o powyższym rodziców/opiekunów prawnych⁶. Pojawienie się omawianych propozycji nie spotkało się z reakcją w postaci skonstruowania oficjalnych projektów nowelizujących przepisy prawnorodzinne. Nie doszło również do modyfikacji ustaw regulujących funkcjono-

³ *J. Picault*, *Bez mojej zgody*, s. 356.

⁴ *Ibidem*, s. 18, 39 i 45.

⁵ *M. Fuszara*, List do Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza ws. dostępu osób od 16 r.ż. do samodzielnych wizyt lekarskich, Warszawa 2014, s. 1.

⁶ *K. Radziwiłł*, *Czy rodzina jest pacjentem?*, Konferencja „Rodzina Łódź”, Fundacja Życie, Urząd Miasta Łodzi, <https://www.youtube.com/watch?v=3X4hY71iMso> [dostęp: 5.12.2015 r.].

wanie w Polsce systemu ochrony zdrowia, w tym zwłaszcza ustawy: o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, o zawodach lekarza i lekarza dentystry (dalej: ustawa o zawodzie lekarza) o zawodach pielęgniarki i położnej (dalej: ustawa o zawodzie pielęgniarki) o ochronie zdrowia psychicznego, itd.⁷. Omawiane w tym miejscu wystąpienie *M. Fuszary* stało się jednak impulsem do podjęcia dyskusji dotyczącej obecnej sytuacji małoletnich osób. W kwietniu 2015 r. wprowadzono w tym zakresie istotną zmianę. Zgodnie z treścią zmienionego rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wydawania z apteki produktów leczniczych i wyrobów medycznych, osoby, które ukończyły 15 lat posiadają prawo zakupu bez recepty oraz bez zgody i wiedzy rodzica/opiekuna prawnego, środka z zakresu antykoncepcji postkoidalnej, powszechnie określanego mianem antykoncepcji awaryjnej⁸. W istocie zatem obserwujemy faktyczne usamodzielnienie się pewnej grupy dzieci, w kwestii podejmowania kluczowych decyzji zdrowotnych. Dostrzec można w tym zakresie istotną modyfikację paradygmatu prawno-medycznego. W przeważającej bowiem większości przypadków dziecko dopiero w wieku 16 lat uzyskuje pierwsze prawa do decydowania w sprawach formalnych dotyczących własnego zdrowia.

Temat praw dziecka, jako pacjenta powrócił również w Polsce przy okazji kolejnych debat bioetycznych związanych z problemem aborcji oraz legalizacją zabiegów wspomaganego rozrodu za pomocą techniki *in vitro*. W ramach procedowania rzą-

⁷ Ustawa z 15.7.2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (tekst jedn. Dz.U. z 2016 r. poz. 1251 ze zm.); ustawa z 5.12.1996 r. o zawodzie lekarza i lekarza dentystry (tekst jedn. Dz.U. z 2015 r. poz. 464 ze zm.); ustawa z 6.11.2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (tekst jedn. Dz.U. z 2016 r. poz. 186 ze zm.); ustawa z 19.8.1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (tekst jedn. Dz.U. z 2016 r. poz. 546 ze zm.).

⁸ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2.4.2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie wydawania z apteki produktów leczniczych i wyrobów medycznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 477). W tym samym okresie, jak donosiły media Rzecznik Praw Dziecka, „zwrócił się do Ministra Zdrowia *B. Arłukowicza* o analizę i opracowanie propozycji rozwiązania problemu dostępności dla dzieci produktów leczniczych wydawanych bez przepisu lekarza. Problem dotyczy produktów zawierających substancje, które mają działanie psychoaktywne i uzależniające (np. pseudoefedryna, dextrometorfan, kodeina) lub w inny sposób negatywnie wpływają na zdrowie człowieka poprzez działania niepożądane czy interakcje (np. kwas acetylosalicylowy, paracetamol). Wymienione składniki znajdują się w wielu popularnych produktach leczniczych wydawanych bez recepty”. Jak RPD stwierdził: „Wypada podkreślić, że wydawanie leków w aptece nie jest zwykłą umową kupna-sprzedaży tylko wiąże się z decyzją w zakresie leczenia. Okoliczności, w których farmaceuta może odmówić sprzedaży leku, nie wyczerpują potrzeb zabezpieczenia zdrowotnego mało letnich – pisze. (...) Zdaniem Rzecznika, odpowiedzialność za tę decyzję może w pełni wziąć na siebie tylko osoba dorosła, zdająca sobie sprawę z możliwych negatywnych skutków stosowania tych produktów” – zob. Rzecznik Praw Dziecka: ograniczyć małoletnim dostęp do leków bez recepty, „Rynek Zdrowia”, źródło: <http://www.rynekapteki.pl/polityka-lekowa/rzecznik-praw-dziecka-ograniczyc-maloletnim-dostep-do-lekow-bez-recepty,7445.html> [dostęp: 5.12.2015 r.].

dowego projektu ustawy o leczeniu niepłodności⁹ wielokrotnie wskazywano na temat praw dziecka. Zagadnienie to poruszane było w kontekście ustawy o Rzeczniku Praw Dziecka, stanowiącej, iż dzieckiem nazywamy „każdą istotę ludzką od chwili poczęcia”¹⁰. Wskazywano tym samym na prawo dziecka do tożsamości oraz świadczeń zdrowotnych odpowiadających aktualnemu stanowi wiedzy medycznej. Wątek ten poruszony został również w związku z planami uregulowania procedury tzw. donacji zarodków, zwanej adopcją prenatalną, w której kobieta rodzi dziecko powstałe m.in. z obcej komórki jajowej.

Powyżej ukazane konteksty zmuszają do zwrócenia uwagi na wyjątkową sytuację dziecka w trakcie udzielania mu świadczeń zdrowotnych. Rozwój medycyny, w tym technik diagnostycznych, wiedzy genetycznej oraz możliwości chirurgicznych powoduje, iż dziecko, jako pacjent może uzyskać świadczenie zdrowotne coraz szybciej. Podobne wsparcie możliwe jest już na etapie prenatalnym rozwoju ludzkiego organizmu. Przez kolejne dziesięciolecia, lekarz podejmując się analizowania zdrowotnej sytuacji kobiety w ciąży, posiadał w znacznej mierze przede wszystkim możliwości diagnostyczne dotyczące sytuacji płodu. Kolejne odkrycia naukowe powodowały, iż podobna diagnoza stawała się coraz bardziej dokładna. Zaczęto wykorzystywać zdobycze m.in. genetyki, dającej możliwość poznawania struktury chromosomowej nienarodzonego organizmu¹¹. Z drugiej jednak strony, dostęp dzieci i młodzieży do informacji, w tym informacji medycznych powoduje, iż relacja personelu medycznego z ww. osobami nabiera szczególnego charakteru. Dziecko, korzystając z pomocy lekarza lub pielęgniarki, częstokroć wyposażone jest w wiedzę dotyczącą np. charakteru danego zabiegu, celu oraz konsekwencji jego przeprowadzenia. Problematyka ta w sposób bezpośredni odnosi się w tym ujęciu do aspektów prawnych związanych z udzielaniem pomocy medycznej pacjentom niepełnoletnim. W polskiej doktrynie prawno-medycznej wątek praw dziecka, jako pacjenta nie cieszy się, jak do tej pory, szczególnym zainteresowaniem. Do końca 2015 r. opublikowana została w tym temacie zaledwie jedna praca doktorska. Warto w tym miejscu wskazać, iż jej autorka, *J. Zdanowska* zdecydowała się przeanalizować temat praw dziecka z perspektywy postaw prezentowanych przez samych małoletnich¹². Badając literaturę przedmiotu natrafić można również na publikację *M. Nowickiej* pt. „Prawa dziecka – pacjenta”¹³. Także Biuro Rzecznika Praw Dziecka

⁹ Dokument ten wszedł w życie w dniu 1.11.2015 r.; por. ustawa z 25.6.2015 r. o leczeniu niepłodności (Dz.U. z 2015 r. poz. 1087 ze zm.).

¹⁰ Ustawa z 6.1.2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (tekst jedn. Dz.U. z 2015 r. poz. 2086 ze zm.).

¹¹ Zob. *J. Dangel*, Diagnostyka prenatalna: mity i rzeczywistość, Nauka 2007, Nr 2, s. 31–47.

¹² Mowa w tym miejscu o rozprawie *Joanny Zdanowskiej* pt. Ochrona wybranych praw pacjenta małoletniego podczas udzielania świadczeń zdrowotnych, Wspomniana praca została obroniona w 2014 r. na Wydziale Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego, im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, źródło: <http://nauka-polska.pl/dhtml/raporty/praceBadawcze?rtype=opis&objectId=281932&lang=pl> [dostęp: 13.11.2015 r.].

¹³ *M. Nowicka*, Prawa dziecka – pacjenta, w: Wokół praw dziecka, cz. 1, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1993, s. 27–35.

podejmowało w swoich publikacjach omawianą w tym miejscu tematykę, której poświęcony został t. II monografii „Ochrona praw dziecka”. Jak wskazali jednak autorzy przywołanego w tym miejscu opracowania, odnosiło się ono do zagadnień formalnych dotyczących praw małoletnich pacjentów, przysługujących im do 1.10.2003 r.¹⁴ Tym samym praca ta nie uwzględniała m.in. przepisów zawartych: w uchwalonej ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, jak i w znowelizowanej ustawie o ochronie zdrowia psychicznego oraz w ustawie o zawodzie pielęgniarki oraz położnej. W omawianych pracach nie wskazano również na kontekst rozwoju nowej subdyscypliny w ramach prawa medycznego, zwanej „prawem biotycznym” lub „bioetyką prawniczą”. Choć podobne zwroty posiadają istotne wady odnoszące się do konstrukcji podobnych terminów, to jednak nie ulega wątpliwości, iż związane są one z nową rzeczywistością, w której wyjaśnianie włączyli się przedstawiciele prawa¹⁵. Z jednej strony, m.in. przedstawiciele prawa karnego nieustannie podejmują tematykę odpowiedzialności personelu medycznego za niepożądane sytuacje mające miejsce w okresie okołoporodowym. Coraz śmieiej pojawiają się poglądy wskazujące na konieczność rozszerzenia zakresu prawno-karnej ochrony płodu. Także cywilistyka podjęła się refleksji dotyczącej m.in. strat zdrowotnych powstałych w okresie prenatalnym. Coraz częściej judykatura podejmuje się analizy zagadnień dotyczących sytuacji, jaka miała miejsce przed narodzeniem się dziecka. Również przedstawiciele prawa rodzinnego formułują refleksje dotyczące praw dziecka jako pacjenta, w kontekście rozwoju biotechnologii i genetyki. W jakiej bowiem sytuacji prawnej będzie dziecko, jako pacjent, w chwili, w której urodziła je obca biologicznie kobieta? Czy w toku jego rozwoju zaistnieje możliwość zabezpieczenia jego prawa do opieki zdrowotnej odpowiadającej aktualnemu stanowi

¹⁴ Por. *M. Dercz, T. Rek, Prawa dziecka jako pacjenta*, [w:] *Ochrona praw dziecka*, t. II, Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Warszawa 2003.

¹⁵ Odnosi się *de facto* do dwóch dyscyplin naukowych, a więc prawa oraz bioetyki. W tym miejscu jednak należy wskazać, że zarówno w polskiej, jak i amerykańskiej doktrynie prawniczej dostrzegamy umacnianie się terminów takich, jak: prawo biotyczne oraz bioetyka prawnicza. Pierwszy z nich częstokroć używany jest m.in. przez mec. *Nikolasa T. Ninkasa* kierującego pracami amerykańskiego *think tanku*, Bioethics Defense Fund: Zob. informacje na temat wykładów ww. eksperta: <http://adwokatura.krakow.pl/uploaded/ck/files/zaproszenie.pdf> <http://adwokatura.krakow.pl/uploaded/ck/files/zaproszenie.pdf> [dostęp: 4.11.2015 r.]. Z kolei w polskiej literaturze przedmiotu dostrzec można posługiwanie się terminem „bioetyki prawniczej”, badającej prawne dylematy, wyzwania oraz problemy dotyczące takich problemów, jak: zapłodnienie pozaustrojowe, transseksualizm, eutanazja, aborcja itd. Zob. *J. Stelmach, B. Brożek, M. Soniewicka, W. Załuski, Paradoxy bioetyki prawniczej*, Warszawa, 2010. W polskiej literaturze przedmiotu pojawiają się również takie pojęcia, jak: bioprawo oraz biojursprudenca, rozumiana jako „(gr. *bios* = życie + łac. *iurisprudentia* = wiedza, mądrość prawnicza) – termin ten utworzyłem jako nazwę dla nowego nurtu jursprudencki, wskazując wprost na związku jej przedmiotu z biologią, jursprudencją”, cyt. za. *Z. Władek*, oraz *J. Stelmasiak, W. Gąłoz, K. Kukuiryku* (współp.), *Księga życia i twórczości*, t. III, Biojursprudenca, Lublin 2013, s. 10.

wiedzy medycznej?¹⁶ Podobne pytania mają *de facto* złożony charakter. Odniesione muszą zostać do aktualnie obowiązujących przepisów oraz stanowisk prezentowanych przez krajowe sądy oraz międzynarodowe trybunały. W tym miejscu jednak zasadne jest, by zwrócić uwagę, iż analizując zjawisko, jakim są prawa dziecka, jako pacjenta, odnieść się należy do dwóch kluczowych elementów. Pierwszym z nich jest kontekst praw, *ergo* praw podmiotowych każdego człowieka¹⁷, w tym dziecka. Z drugiej jednak strony, zasadne jest zwrócenie uwagi na perspektywę osoby małoletniej. Jak bowiem prawa postrzegane są przez dzieci? Czy posiadają dla nich istotne znaczenie? Należy bowiem zgodzić się z nestorem polskiej socjologii prawa *L. Petrażyckim*, który podkreślił, że: „Prawo jest psychicznym czynnikiem życia społecznego i działa psychicznie. Jego działanie polega, po pierwsze, na wzbudzaniu lub tłumieniu pobudek do różnych działań i zaniechań (motywacyjne lub impulsyjne działanie prawa), po drugie, na wzmacnianiu i rozwijaniu jednych skłonności i cech charakteru ludzkiego, na osłabianiu i wyplenianiu innych”¹⁸. Tym samym konieczne jest wskazanie, że przepisy prawa materialnego dotyczące uprawnień osób małoletnich, jako pacjentów posiadać mogą istotne znaczenie dla samych dzieci, które, już na poziomie pierwszych klas szkoły podstawowej, informowane są o należnych im prawach¹⁹. W tym miejscu nie można pominąć refleksji innego z wielkich polskich teoretyków prawa, *A. Podgóreckiego*, który zwrócił uwagę, iż działanie prawa zależne jest m.in. od typu osobowości jednostki, do której kierowane są dane przepisy. Jak zwracają uwagę w odniesieniu do omawianego kontekstu, *A. Pieniążek* oraz *M. Stefaniuk*, „Chodzi tutaj o różne uwarunkowania psychospołeczne, które powodują różne nastawienie w stosunku do prawa”²⁰. To właśnie aspekt społeczny praw dziecka, jako pacjenta powoduje, iż przedstawiając ich zakres, praktyczną realizację oraz znaczenie, nie można pominąć m.in. problemów przedstawianych oraz obszernie komentowanych przez media. To dzięki środkom społecznego przekazu przepisy prawne oddziaływać mogą w sposób: informacyjny, motywacyjny oraz kontrolny²¹. Podobne perspektywy posiadają szczególne znaczenie w trakcie badania oraz prezentowania uprawnień dzieci oraz ich bliskich w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych.

¹⁶ Publikacje odnoszące się do wyżej poruszonych wątków prezentowane będą w dalszej części publikacji.

¹⁷ Zob. szerzej na ten temat *M. Błachut*, Pojęcie prawa podmiotowego we współczesnej filozofii prawa, *RPEiS* 2002, z. 1, s. 35–62.

¹⁸ *L. Petrażycki*, O ideale społecznym i odrodzeniu prawa naturalnego, [w:] *O nauce, prawie i moralności*. Pisma wybrane, Warszawa 1985, s. 157.

¹⁹ Zob. w tym kontekście *W. Pietrucha*, Konspekt zajęć dotyczących praw dziecka, Warszawa 2012, s. 3 i 5. Często w trakcie podobnych zajęć uczniowie zapoznają się z wierszem autorstwa *M. Brykczyńskiego*, *O prawach dziecka*.

²⁰ *A. Pieniążek*, *M. Stefaniuk*, *Socjologia prawa – zarys wykładu*, Kraków 2003, s. 162.

²¹ *Ibidem*, s. 163.