

Maria Boratyńska

Informacja i swobodny dostęp do genetycznych badań prenatalnych a klauzula sumienia i przywilej terapeutyczny

Etyka 47, 34-49

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Informacja i swobodny dostęp do genetycznych badań prenatalnych a klauzula sumienia i przywilej terapeutyczny

Genetyczne badania prenatalne są najbardziej miarodajnym źródłem informacji o stanie płodu. Prawo do badań prenatalnych przysługuje na podstawie art. 2a ustawy o planowaniu rodziny, który przewiduje swobodny dostęp do informacji i badań prenatalnych. Stanowi ono szczególnie przypadek szerszego prawa do informacji o stanie zdrowia. Dopóki płód znajduje się wewnątrz ustroju, jedyną osobą uprawnioną do ubiegania się o badanie, wyrażenia na nie zgody oraz odbioru wyniku jest kobieta. Informacja medyczna jest aksjologicznie neutralna, więc prawo do jej uzyskania nie może być ograniczane przez powoływanie się lekarzy na klauzulę sumienia. Informacja stanowi ponadto konieczną przesłankę rozeznanej decyzji, więc obowiązek jej udzielenia jest jednocześnie obowiązkiem staranności. Niedostarczenie informacji pozbawia możliwości podjęcia rozeznanej decyzji w sprawie zdrowotnej i przez to narusza podstawowe prawo pacjenta. Spowodowanie u pacjentki braku rozeznania przez niedostarczenie informacji stanowi zachowanie naganne. Jedynymi ustawowymi wyjątkami od prawa do pełnej informacji są: dobrowolne zrzeczenie się jej oraz wskazanie zastępczo innej osoby upoważnionej do odbioru niepomyślnych wieści. Przywilej terapeutyczny może wchodzić w grę na etapie przedstawienia wyników badania, niemniej brak ze strony pacjentki upoważnienia osoby trzeciej wyklucza skorzystanie zeń przez lekarza.

Genetyczne badania prenatalne pozwalają na wczesne wykrywanie u płodu wielu wad. Wiedza ta ma kluczowe znaczenie dla późniejszych decyzji medycznych i dla prawidłowej opieki nad chorym noworodkiem¹. Daje również możliwość oceny rokowań na przyszłość w przypadku poważnych wad wrodzonych: do wyboru może być przeprowadzenie ciężkich i wysoce inwazyjnych zabiegów lub ograniczenie się do opieki paliatywnej, gdy nikłe są szanse na istotne wydłużenie życia lub polepszenie jego jakości. W sporządzeniu takiego bilansu aktywny udział biorą rodzice, którzy reprezentują prawa dziecka przez wyrażenie zgody zastępczej na

¹ Przykładowo: wczesne wykrycie wady serca u płodu pozwala na skierowanie rodzącej do właściwego szpitala z personelem gotowym do natychmiastowego podjęcia opieki kardiologicznej; inaczej drastycznie spadają szanse takiego noworodka na przeżycie. Wada serca często towarzyszy aberracjom genetycznym, jak np. zespół Downa.

sposób opieki medycznej. Dlatego powinni wiedzieć jak najwięcej i jak najszybciej. Badania genetyczne *sensu stricto* są bardziej miarodajne od nieinwazyjnych testów przesiewowych, a powinny być wykonywane pod kątem wady, której wykryciu służą. Błędne podejrzenie pociąga za sobą błędny kierunek badań i uzyskanie fałszywych wyników².

Prawo do badań prenatalnych bywa tendencyjnie łączone z prawem do przerwania ciąży. Jest to świadome przeinaczenie w celach demagogicznych. W ten sposób łączy się temat aksjologicznie neutralny – informację – z tematem aksjologicznie uwikłanym – przerwaniem ciąży. Niepomyślny wynik badania może co prawda stanowić podstawę dla legalnego przerwania ciąży, ale tutaj przechodzimy na płaszczyznę sposobu wykorzystania dostarczonej wiedzy. Równie dobrze pozwoli on przygotować się psychicznie, organizacyjnie i finansowo na przyjście na świat niepełnosprawnego dziecka, z uwzględnieniem oddania go do adopcji, gdy rodzice uznają, iż takie obciążenie przekracza ich możliwości. Celem badania jest uzyskanie informacji, a jak owa informacja zostanie przez uprawnione osoby wykorzystana, zależy tylko od nich samych. Niedostarczenie jej pozbawia możliwości podjęcia rozeznanej decyzji w sprawie zdrowotnej i przez to narusza podstawowe prawo pacjenta. Argumentacja, że pacjent nie powinien wiedzieć „za dużo”, ma podłoże w czystym paternalizmie twardym i urąga prawu, którego przedmiot stanowi informacja pełna. Należy z całą stanowczością przeciwstawić się zakusom na reglamentowanie wiedzy. Odwołanie się w tym zakresie do względów etycznych jest bezpodstawne.

1. Prawo do badań prenatalnych

Prawo do badań prenatalnych wprowadziła w art. 2a ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego oraz warunkach dopuszczalności przerywania ciąży³, ujmując je od strony obowiązku: „Organy administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego, w zakresie swoich kompetencji określonych w przepisach szczególnych, są zobowiązane zapewnić **swobodny dostęp do informacji i badań prenatalnych, szczególnie wtedy**, gdy istnieje podwyższone ryzyko bądź podejrzenie wystąpienia wady genetycznej lub rozwojowej płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu płodu” [podkr. M.B.]. Jako zasadę prawo deklaruje swobodny dostęp, który ma być zapewniony szczególnie przy podejrzeniu określonych uszkodzeń płodu; zgodnie więc z literą ustawy uprawnienia te służą każdej kobiecie w ciąży. Gwarantowanie swobodnego dostępu nie jest równoznaczne z dostępem bezpłatnym, jak do przerwania ciąży (art. 4b ustawy). Niemniej swoboda dostępu powinna oznaczać – moim zdaniem – brak przeszkód z zakresu organizacji opieki

2 „Pacjent w brzuchu” – Rozmowa z prof. Marią Sasiadek, kierowniczką Katedry i Zakładu Genetyki Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu; rozmawiała Aleksandra Więcka, „Wysokie Obcasy” 26.01.2013, s. 28.

3 Dz.U. 1993 Nr 17, poz. 78 z późn. zm.

zdrowotnej, w tym dostęp nieograniczony wymaganiem skierowania do poradni genetycznej. Albo zatem skierowanie nie powinno być potrzebne w ogóle, albo wypisanie go ma stanowić formalność potrzebną tylko ze względów informacyjnych konsultującym pacjentkę specjalistom.

Prawo do badań prenatalnych stanowi fragment prawa do informacji o stanie zdrowia, a to z kolei rozciąga się również na informację o stanie płodu. Ustawa gwarantuje swobodny dostęp do badań w konkretnym celu, jakim jest uzyskanie informacji. Badanie wykonuje się siłą rzeczy na organizmie kobiety, więc tylko kobieta ma prawo decydować. Dopóki płód znajduje się wewnątrz ustroju, jest ona jedyną osobą uprawnioną do ubiegania się o badanie, wyrażenia na nie zgody oraz odbioru wyniku. Wprawdzie wynik nie odnosi się do jej organizmu, jednak opis z konieczności zawiera dane osobowe pacjentki: imię, nazwisko, wiek oraz stopień zaawansowania ciąży, a w przypadku wspomaganego rozrodu – także sposób zajścia w ciążę. Są to dane wrażliwe. Wyjaśnienia te są konieczne, ponieważ podczas pewnej konferencji zetknęłam się z zupełnie nonsensownym postulatem, ażeby w sprawie badań prenatalnych równoległe uprawnienia służyły przyszłemu ojcu. Mężczyźnie może przysługiwać tylko prawo do informacji o stwierdzonych chorobach i upośledzeniach, jeżeli stanowią przesłankę dla legalnego przerwania ciąży, np. w celu podjęcia decyzji co do gotowości roztoczenia opieki nad upośledzonym dzieckiem i poniesienia jej dodatkowych kosztów. Partner niebędący mężem jest tutaj faktycznie uzależniony od kobiety, bo tylko ona może na tym etapie potwierdzić jego legitymację.

Hipotetyczne prawo przyszłego ojca do wyrażenia zgody na badanie prenatalne, jeżeli miałyby występować równoległe z prawem kobiety, w istocie spełniałoby rolę warunku dostatecznego; warunek konieczny stanowiłaby zgoda kobiety, ale bez zgody mężczyzny badanie nie mogłoby być przeprowadzone. Wówczas pacjentka zostałaby odcięta od informacji. Prawo do owej informacji nie wynika *expressis verbis* z żadnego przepisu, a tylko pośrednio z ustawowego obowiązku publiczno-prawnego w zapewnieniu swobodnego dostępu do badań. Ingerencja mężczyzny mogłaby mieć charakter wyłącznie negatywny, ale stanowiłaby o ograniczeniu prawa kobiety do decydowania o jej własnym ciele. Osobą wyposażoną w taką kompetencję byłby mężczyzna, co do którego zachodzi jedynie domniemanie ojcostwa, staje się on bowiem ojcem dopiero po przyjściu dziecka na świat, ponieważ dopiero wówczas da się ustalić ojcostwo, na podstawie m.in. daty urodzenia dziecka. Przyszła matka natomiast jest znana wcześniej, w dodatku podczas ciąży jej związek z płodem jest ewidentny. Z punktu widzenia mężczyzny do momentu porodu wszystko opiera się na domniemaniach (chyba że za zgodą kobiety uzna dziecko), raczej trudno więc byłoby wywodzić z domniemań wzruszalnych prawo do sprzeciwu wobec ingerencji w cudzy organizm. Płód jest do momentu narodzin nierozzerwalnie związany z organizmem kobiety i wszystko, co dotyczy płodu, dotyczy tym samym również noszącej go kobiety. Słusznie zatem przyjmuje się, że prawo kobiety do informacji

o stanie zdrowia rozciąga się również na stan zdrowia płodu. Te informacje są ze sobą zresztą bezpośrednio powiązane, ponieważ kondycja płodu może rzutować na stan przyszłej matki: zatruwać organizm, powodować złe samopoczucie, bóle, wzmożone nudności. Przykładowo, wiele płodów dotkniętych wadami wrodzonymi ulega samoistnemu poronieniu. W przypadku wady genetycznej znanej jako zespół Turnera odsetek jest bardzo wysoki, więc podtrzymywanie takiej ciąży może wymagać ogromnych wysiłków i wiązać się z niebezpieczeństwami dla zdrowia ciężarnej. Poronienie, sztuczne czy naturalne, też nie jest dla zdrowia obojętne, dobrze jest więc zdawać sobie sprawę z zagrożeń. Brak zgody mężczyzny na badanie prenatalne godziłby zatem w autonomię zdrowotną kobiety, uniemożliwiając jej ochronę własnego zdrowia.

Badania prenatalne odznaczają się różnym stopniem inwazyjności. Jednym z najmniej inwazyjnych jest ultrasonografia pozwalająca na obrazowe wykrywanie objawów świadczących o uszkodzeniach płodu, w tym również anomalii, które pozwalają podejrzewać wady o podłożu genetycznym. Właściwe badania genetyczne wymagają pobrania próbek krwi pacjentki, płynu owodniowego, tkanki łożyska lub krwi pępowinowej. Najbardziej inwazyjne są te, które polegają na pozyskaniu materiału z wnętrza macicy, m.in. amniopunkcja genetyczna, kiedy to następuje odessanie próbki płynu owodniowego metodą wkłucia przez powłoki brzuszne i ścianę macicy.

Na prawo do badań prenatalnych składają się zgodnie z ustawą o planowaniu rodziny: prawo do wykonania badań oraz prawo do informacji o tych badaniach. Fundamentalne znaczenie ma jednak informacja, bez której pacjentce w ogóle nie przyjdzie do głowy, żeby im się poddać. **Informacja powinna być rzetelna, pełna i przystępna, i obejmować rodzaj badania, sposób przeprowadzenia oraz celowość, jak również dostępność.** Pełny łańcuch informacyjny przy genetycznej diagnostyce prenatalnej powinien przedstawiać się w chwili obecnej następująco: 1) ginekolog „pierwszego kontaktu” udziela pacjentce informacji ogólnej o celowości, rodzaju i dostępności badań, a także wydać skierowanie; 2) poradnia genetyczna jako adresat skierowania, dostarcza szczegółowej informacji o celowości i możliwych powikłaniach oraz o miejscu wykonania badań; badanie z pobraniem próbki z wnętrza macicy obarczone jest ryzykiem poronienia (przy amniopunkcji szacowane obecnie na 0,5 – 1%), o czym pacjentka powinna zostać poinformowana; niektóre kobiety rezygnują wówczas z badania; 3) szpital, w którym dokonywane jest pobranie, stanowi miejsce, w którym pacjentka otrzymuje informacje „techniczne” dotyczące zaleceń okołozabiegowych; próbka zostaje następnie przesłana do placówki wykonującej badanie komórek płodowych pozyskanych z próbki; 4) ostatnim ogniwem jest jeszcze raz poradnia genetyczna, skąd następuje odbiór wyników (badanie prowadzone jest w placówce specjalistycznej, przy której zazwyczaj znajduje się również poradnia) oraz odbywa się dodatkowa konsultacja, gdy wyniki badania okażą się niepomysłne.

2. Dostęp do badań prenatalnych w praktyce

W praktyce najwięcej problemów wiąże się z informacją oraz z uzyskaniem skierowania. Pobranie materiału wymaga specjalnych umiejętności ginekologa i odbywa się pod kontrolą USG w warunkach zbliżonych do szpitalnych. Na etapie wykonywania badań problemy w zasadzie nie powstają: dana placówka medyczna nie odmawia badań, jeśli ma je w ofercie. Niemniej istnieją w Polsce rejony, np. Małopolska, gdzie poddanie się badaniu jest szczególnie utrudnione właśnie dlatego, że brakuje wyspecjalizowanych ośrodków. Pacjentki z tamtych okolic muszą podróżować do Łodzi lub do Warszawy, a te niezorientowane (bo przede wszystkim sabotowany jest obowiązek informacji) błąkają się, odsyłane od poradni do poradni, tracąc bezproduktywnie cenny czas. Prosty jest bowiem tylko przepis ogólny, regulacje szczegółowe zaś tak zagmatwane, że w razie problemów z realizacją prawa trudno precyzyjnie wskazać, kto i do czego jest zobowiązany⁴.

Naruszenia prawa do badań prenatalnych, zwłaszcza genetycznych, są nagminne, o czym przekonują liczne skargi pacjentek. Judykatura nie jest może obfita, ale za to solidnie uzasadniona, warto więc dokładnie przyjrzeć się zawartej tam argumentacji.

I. W pierwszej, precedensowej sprawie z 1999 roku, znanej jako sprawa łomżyńska⁵, pacjentka zaszła w drugą ciążę, mając już jedno dziecko dotknięte nieuleczalną chorobą genetyczną – dysplazją kręgosłupowo-przynasadową, objawiającą się karłowatością i skróceniem kończyn. Lekarz odmówił skierowania na badanie prenatalne. Twierdził, że występująca u pierwszego dziecka choroba genetyczna nie stanowi po temu wskazania. Niemniej jednocześnie w dokumentacji wpisał, iż ciąża jest wysokiego ryzyka i zachodzi podejrzenie choroby genetycznej. Pacjentka wniosła skargę do zastępczyni dyrektora do spraw lecznictwa. Ta jednak odmówiła interwencji i wyjaśniła, że szpital „mógłby mieć problemy”, gdyby badania prenatalne wykazały wadę genetyczną płodu.

Pacjentki nie było stać na badanie odpłatne. Sześć miesięcy później, już w zaawansowanej ciąży, została skierowana do tego samego szpitala na kolejne badania. Badanie USG wykazało u płodu dysproporcje anatomiczne, które mogły wskazywać na tę samą wadę, którą dotknięte było pierwsze dziecko. Pacjentka doznała szoku i odmówiła poddania się dalszym badaniom. Pozwany lekarz na to, że wobec tego zostanie „usunięta z oddziału” [!! – M.B.], bo nie ma możliwości, by przeprowadził je inny lekarz. Małżonkowie interweniowali ponownie u tej samej pani wicedyrektor, jednak na próżno. Pozwana wicedyrektorka uspokajała ich i zapewniała, że dziecko urodzi się zdrowe. Dopiero wówczas pacjentka została skierowana na konsultację do poradni w Białymstoku, gdzie lekarz tylko na podstawie wywiadu ocenił, że szanse na urodzenie zdrowego dziecka wynoszą 50%, a badaniem USG stwierdził istnienie u płodu podejrzewaną wady, tj. dysplazji kręgosłupowo-przynasadowej.

⁴ Zob. K. Więckiewicz, *Czy w Polsce istnieje prawo kobiety do badań prenatalnych?*, „Prawo i Medycyna” 2001, nr 4.

⁵ Wyrok SN z 13 października 2005 r., IV CK 161/05, OSP nr 6/2006, poz. 71, gl. M. Nesterowicza.

Jest to choroba o podłożu genetycznym, aczkolwiek przy ówczesnym stanie wiedzy nie było pewności, czy możliwa do wykrycia badaniem genetycznym⁶. Niemniej przez sześć miesięcy pacjentka nie była badana w ogóle, mimo odnotowanego podejrzenia.

Według zapatrywania Sądu (przyjętego na podstawie opinii biegłych) taka wada genetyczna występująca u pierwszego dziecka stanowiła przesłankę medyczną wskazującą na prawdopodobieństwo wady także i u drugiego płodu, a to:

- powodowało **konieczność** skierowania pod opiekę poradni genetycznej;
- **zobowiązywało lekarza do udzielenia pacjentce wyczerpujących i zrozumiałych dla niej informacji** o jej stanie zdrowia, genetycznych zagrożeniach płodu, konieczności opieki poradni genetycznej oraz o konieczności wykonywania okresowych badań płodu z większą częstotliwością niż zazwyczaj i wskazania, w którym okresie ciąży badania te mogą wykryć wadę płodu, zwłaszcza że lekarz otrzymał dokumentację pierwszego dziecka i sam zanotował podejrzenie choroby genetycznej oraz ciężę wysokiego ryzyka.

Mimo to, jak powiada Sąd, lekarz „nie tylko nie dopełnił żadnego z tych obowiązków, a przeciwnie: **odmówił uzasadnionemu żądaniu** co do skierowania na badania specjalistyczne i **wprowadził w błąd** wskazując, że USG nie wykazało wady płodu, choć powinien był wiedzieć, że badania w tym okresie ciąży nie mogą wykryć tego rodzaju wady i konieczne jest wykonywanie badań systematycznie w późniejszym okresie, częściej niż zazwyczaj”⁷ [podkr. M.B.].

Nawet jeżeli pozwany w sprawie szpital nie zawarł z (ówczesną) kasą chorych umowy pozwalającej na kierowanie pacjentek do poradni konsultacyjnej i lekarz nie mógł wydać skierowania na specjalistyczne badania prenatalne ani skierować do poradni genetycznej, to zdaniem Sądu „miał obowiązek poinformować o tym powódkę, wskazać jej realną możliwość uzyskania w inny sposób skierowania do takiej poradni i wykonania koniecznych badań oraz odnotować w dokumentacji lekarskiej fakt i przyczyny odmowy wydania skierowania i udzielenie informacji”. Mimo stylistycznego podobieństwa sformułowań, nie chodziło tutaj o uchybienie obowiązkowi informacyjnemu uwarunkowane klauzulą sumienia, ale o **podstawowy zakres informacji o sposobie uzyskania dostępu do określonych świadczeń medycznych**⁸.

II. Drugie rozstrzygnięcie pochodzi z 2008 roku. Teza jest bardzo jednoznaczna: „**Uprawnienie do przeprowadzenia badań prenatalnych wynika z prawa kobiety**

⁶ Aktualnie wiadomo, że podejrzenie tej choroby wymaga badania molekularnego, a nie standardowego cytogenetycznego. Dlatego w tym przypadku zebrany wywiad ma znaczenie kluczowe, a wystawione skierowanie powinno zawierać odpowiednią informację dla genetyków. Zob. „Pacjent w brzuchu”, dz. cyt., s. 28.

⁷ Ten cytat i następne pochodzą z publikowanego tekstu orzeczenia, którego adres bibliograficzny podany jest w przypisie 5.

⁸ Szersze omówienie wyroku zob. M. Boratyńska, *Wolny wybór. Gwarancje i granice prawa pacjenta do samodecydowania*, Warszawa, Instytut Problemów Ochrony Zdrowia sp. z o.o. 2012, s. 568-570.

w ciąży do informacji o stanie płodu, jego ewentualnych schorzeniach i wadach oraz możliwościach ich leczenia w okresie płodowym⁹. Chodziło o pacjentkę z Małopolski, której wielokrotnie odmówiono wykonania specjalistycznych badań prenatalnych, choć podejrzewano u płodu zespołu Turnera.

Według Sądu „prawo do takich badań **nie jest** (...) pochodną prawa do legalnego przerwania ciąży”, tylko prawa do informacji. „Informacja udzielona wynikami tych badań ma m.in. także przygotować kobietę do przyjścia na świat dziecka chorego lub niepełnosprawnego i podjęcia nad nim właściwej opieki.” Dlatego „obowiązek wydania powódce skierowania na te badania nie wygasł wraz z upływem okresu ciąży i osiągnięciem przez płód zdolności do życia poza organizmem matki, gdy niedopuszczalne już było wykonanie zabiegu przerwania ciąży (...)”¹⁰.

„Naruszenie przez lekarza ustawowego obowiązku kompetencji oraz udzielania pacjentowi informacji i kierowania go na niezbędne, według rzetelnej wiedzy medycznej, badania diagnostyczne, świadczy o winie lekarza, przynajmniej w stopniu niedbalstwa. **Okoliczności ustalone w rozpoznawanej sprawie mogą też wskazywać na wyższy stopień winy lekarzy, którzy wiedzieli o tym, że tylko genetyczne badania prenatalne mogą ustalić istnienie, rodzaj oraz stopień wady płodu, a mimo to nie tylko nie skierowali na badania, lecz także nie powiedzieli, iż nie wykonuje się ich na terenie M.** [podkr. M.B.]. Wykonywali badania inne, o których wiedzieli, że ich wyniki nie mogą ustalić wad płodu, kierowali na obserwacje szpitalne, gdzie też takich badań wówczas nie wykonywano, zamiast pod opiekę poradni genetycznej. Także biegli lekarze (...) określili te działania jako niezrozumiałe i opieszale, a rzecznik dyscyplinarny stwierdził, że były one nieskuteczne i wydłużały czas na postawienie właściwej diagnozy. Wszystko to wymaga oceny¹¹ pod kątem zarzutu, że te działania i zaniechania lekarzy były celowe”.

Sąd stwierdził ponadto, że „postępowanie pozwanych naraziło ją [pacjentkę] na kilkumiesięczną niepewność, co dla kobiety w ciąży jest szczególnie dotkliwe. Nie jest także obojętna z tego punktu widzenia podnoszona przez nią krzywda wynikająca z upokarzającej konieczności wielokrotnego zabiegania o skierowanie na badanie genetyczne i uzyskiwanej odmowy, brak rzetelnej informacji, znoszenie pobytów w szpitalu i zbędnych badań niemogących wyjaśnić stanu płodu, wyjazdy do odległego miasta na konsultacje i badania, które powinna uzyskać u pozwanych, strach i niepewność wynikająca z braku pełnej informacji o tym, czym jest zespół Turnera oraz poczucie, że pozwani lekarze uchylają się od wypełnienia swoich obowiązków i poszanowania jej praw i traktują ją przedmiotowo”¹².

9 Wyrok SN z 12 czerwca 2008 r., III CSK 16/08, OSNC nr 3/2008 poz. 48. Powołana ustawa o zakładach opieki zdrowotnej została już uchylona, ale analogicznie sformułowane prawo pacjenta znajduje się w obecnej ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

10 Ten i następane cytaty pochodzą z publikowanego tekstu orzeczenia, przywołanego w przypisie 9.

11 Sprawa została przekazana do ponownego rozpoznania Sądowi Apelacyjnemu w Krakowie.

12 Szerzej zob. M. Boratyńska, *Wolny wybór...*, dz. cyt., s. 570-571, 583-584.

Kluczową kwestią w obu przywołanych sprawach, a zwłaszcza w ostatniej, był problem skierowania jako decydującego dla uzyskania świadczeń specjalistycznych w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Prawo do nich, zakwalifikowanych jako gwarantowane, ma każdy pacjent w rozumieniu ustawy z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych¹³, ale dopiero na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia społecznego (art. 32). Skierowanie jest warunkiem koniecznym dla powstania prawa do sfinansowania badań ze środków publicznych¹⁴ i musi pochodzić od właściwego lekarza, bo inaczej pacjent:

- sam ponosi koszty świadczeń specjalistycznych;
- nie zostanie wciągnięty na oficjalnie prowadzoną listę oczekujących ubezpieczonych;
- i co za tym idzie: może w ogóle nie otrzymać świadczenia w placówce publicznej, jeżeli nie funkcjonuje ona również na zasadach komercyjnych. Tymczasem istnieją publiczne ośrodki, które pewne zabiegi wykonują w sposób *de facto* monopolistyczny, ponieważ placówki prywatne w ogóle nie podejmują takiego leczenia ze względu na koszty.

Pacjent, któremu odmówiono skierowania, traci przez to faktyczny dostęp do specjalistycznej diagnostyki. **Niewydanie skierowania jest wobec tego równoznaczne z odmową informacji.** Rola skierowania na badanie jest z punktu widzenia praw pacjenta następująca:

- stanowi warunek dostępu do dalszych świadczeń;
- wyznacza kierunek badań specjalistycznych;
- służy dostarczeniu należytnej pacjentowi informacji o stanie zdrowia, której nie da się uzyskać inną drogą i rozciąga się również na prawo kobiety w ciąży do informacji o stanie płodu.

Ten ostatni aspekt skierowania został dostrzeżony przez Sąd Najwyższy w wyroku na korzyść pacjentki z Małopolski. Sąd stwierdził, że „pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej oraz do informacji o swoim stanie zdrowia. Ze względu na niekwestionowany fakt, że jedynym badaniem mogącym potwierdzić lub wykluczyć u płodu zespół Turnera jest prenatalne badanie genetyczne, **każdy** z pozwanych lekarzy miał ustawowy obowiązek wydania z własnej inicjatywy skierowania, poinformowania o jego znaczeniu i następstwach zastosowania lub zaniechania, a także o możliwych skutkach podejrzewanej wady genetycznej płodu. Pacjentka miała prawo do rzetelnej i przystępnej informacji, a przede wszystkim prawo do skierowania na takie badania bezpłatne. Od obowiązku tego nie zwalniały wewnętrzne procedury przyjęte w szpitalu, **bo pozaustawowe regulacje nie mogą ograniczać ustawowych praw pacjenta, w tym prawa kobiety w ciąży do otrzymania skierowania na prenatalne**

13 Dz.U. 2004 Nr 210, poz. 2135 ze zm.

14 Zob. Wyrok WSA w Warszawie z 23 marca 2007 r., VII SA/Wa 185/07, LEX nr 334079.

badania genetyczne, gdy istnieje uzasadnione podejrzenie wady genetycznej płodu. (...) Również wewnętrzne przepisy przyjęte przez kasę chorych co do pokrycia kosztów takich badań wykonywanych poza rejonem nie zwalniały lekarza od obowiązku wydania skierowania¹⁵. [podkr. M.B.]

Rozstrzygnięcie to jest szczególnie ważne dlatego, iż przesądza pierwszeństwo prawa pacjenta i obowiązku wydania skierowania ze strony lekarza nad uwarunkowaniami administracji medycznej, standardami przyjętymi przez konkretną placówkę oraz sposobem finansowania świadczeń. Wydane jeszcze przed wejściem w życie ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta¹⁶, akcentuje prawo pacjentki do otrzymania skierowania na badanie specjalistyczne.

Sprawa pacjentki z Małopolski została przekazana do ponownego rozpoznania, jednak wyrok okazał się mało satysfakcjonujący, toteż pacjentka wniosła skargę do Trybunału Praw Człowieka w Strasburgu. Werdykt zapadł na jej korzyść¹⁷. Trybunał uznał, iż „Trudności, jakich doświadczyła skarżąca, wydają się spowodowane częściowo przemilczeniami ze strony konkretnych lekarzy, wpływającymi na kwestię skierowania, ale też i przez administracyjny oraz organizacyjny chaos w systemie opieki zdrowotnej, dotyczący terminów oraz procedur przyjmowania pacjentów poszukujących usług medycznych poza swoim regionem NFZ¹⁸”. W opinii Trybunału: „Państwo ma obowiązek zorganizowania systemu opieki zdrowotnej w sposób zapewniający, **aby skuteczne korzystanie z wolności sumienia w kontekście zawodowym przez personel medyczny nie tamowało pacjentom dostępu do usług, do których są uprawnieni na podstawie odpowiednich przepisów prawa**”¹⁹ [podkr. M.B.]. „Nie zostało wykazane, aby polskie prawo zawierało skuteczne mechanizmy, które dałyby skarżącej możliwość uzyskania dostępu do świadczeń diagnostycznych²⁰”.

Wpływ na takie rozstrzygnięcie miało m.in. ustalenie, iż żaden szpital w Krakowie nie wykonywał wówczas amniopunkcji dla celów badania genetycznego (a właśnie tam pacjentka została skierowana, więc było to wysłanie na przysłowiowy Berdyczów). Na konsultacje do Łodzi jeździła już prywatnie. Przyjmujący ją lekarz wydał skierowanie, ale uczciwie uprzedził, iż nie będzie ono honorowane, więc doradził praktyczne, acz niezupełnie zgodne z zasadami wyjście, aby zgłosiła się do łódzkiego szpitala w trybie nagłym, deklarując objawy zagrażającego poronienia²¹. Pacjentce jednak musiało to kłócić się z osobistą uczciwością, bo wróciła do miejsca zamieszkania i znowu zażądała właściwego skierowania od swego lekarza prowadzącego; nadal bezskutecznie. Dopiero wtedy postąpiła zgodnie z radą, ale po otrzymaniu niekorzystnych wyników było już za późno na przerwanie ciąży.

15 Wyrok SN z 12 czerwca 2008 r., III CSK 16/08, OSNC nr 3/2009, poz. 48.

16 Tj. Dz.U. 2012, poz. 159 ze zm.

17 *R.R. v. Poland*, skarga 27617/04.

18 Tamże, pkt 198. Tłum. własne z tekstu uzasadnienia w wersji angielskiej.

19 Tamże, pkt 206.

20 Tamże, pkt 208.

21 Co przy podejrzeniu zespołu Turnera wygląda bardzo prawdopodobnie.

W chwili obecnej ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta nadaje pacjentowi prawo sprzeciwu wobec decyzji lekarza naruszającej jego prawa, jednak termin, w którym specjalnie powołana komisja ma obowiązek zająć stanowisko, wynosi do 30 dni. Z punktu widzenia prawa do badania genetycznego, które może być wykonane dopiero w 15 tygodniu ciąży²², jest to termin zbyt długi. Rozwój konkretnej ciąży może wymagać pobrania w okresie późniejszym, ze względu na zbyt małą ilość płynu owodniowego. Po doliczeniu czasu, jaki pochłaniają perturbacje związane z próbą uzyskania skierowania, wniesieniem odwołania, czasu prac komisji odwoławczej oraz okresu oczekiwania na wynik badania (gdy pacjentce uda się wywalczyć w końcu do niego dostęp) – sumie może zrobić się z tego 23 tygodnie, czyli okres, w którym według opinii niektórych biegłych przerwanie ciąży jest już niedopuszczalne ze względu na osiągnięcie przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem matki²³.

Standardowe badanie genetyczne polega na oglądaniu pod mikroskopem odwirowanych komórek płodu i wychwyceniu ewentualnych nieprawidłowości co do liczby lub kształtu chromosomów. Ten wynik można otrzymać już po kilku dniach. W przypadku wad genetycznych o innym podłożu czas oczekiwania na wynik zależy od choroby, pod kątem której wykonywane jest badanie. Dla niektórych chorób będzie on wynosił tylko 10 dni. Dla innych trzy tygodnie. Możliwe jest więc szybkie stwierdzenie wad genetycznych i odbiór wyników w przypadku wad dotyczących struktury i liczby całych chromosomów. Jednak nie wszystkie pacjentki mają takie szczęście: pacjentka z Małopolski czekała dwa tygodnie²⁴.

Tak przedstawia się stan prawny, uznany nie bez kontrowersji na podstawie ustawy przez sądownictwo.

3. Klauzula sumienia a informacja

Jak wiadomo, ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry²⁵ pozwala lekarzowi powstrzymać się od działania z powołaniem na klauzulę sumienia (art. 39), a należąca pacjentowi informację w imię jego dobra ograniczyć (tzw. przywilej terapeutyczny

22 Chodzi o potrzebną objętość płynu owodniowego.

23 Na tej podstawie ostatecznie odmówiono przerwania ciąży. Pacjentka próbowała kwestionować ów argument, ale Sąd uchylił się od merytorycznego ustosunkowania, odsyłając do zasad wiedzy medycznej. Tu jednak rysuje się rozbieżność. Wiadomo, że szanse na przeżycie noworodka skrajnie niedojrzałego zwiększają się w 24 tygodniu ciąży, ponieważ wówczas dopiero następuje początek rozwoju anatomicznego i funkcjonalnego podstawowych organów życiowych. Zalecenia WHO nakazują ratować noworodki 23-tygodniowe, o ile te wykazują jakiegokolwiek oznaki życia, co jeszcze nie znaczy, iż stanowi to okres decydujący o zdolności do samodzielnego życia poza organizmem matki, skoro organy wewnętrzne nie są jeszcze ukształtowane. Życie takiego dziecka przez długie miesiące pozostaje całkowicie w rękach lekarzy. Zob. M. Rutkowska, S. Szczepaniak, *Dylematy etyczne początków życia: noworodki skrajnie niedojrzałe*, [w:] *Bioetyka w zawodzie lekarza*, red. W. Chańska i J. Hartman, Warszawa, Oficyna Wolters Kluwer business 2010, s. 62.

24 Zob. uzasadnienie wyroku SN z 12 czerwca 2008 r., III CSK 16/08, OSNC nr 3/2009, poz. 48.

25 Tj. Dz.U. 2011 Nr 277, poz. 1634 ze zm.

– art. 31 ust. 4). Już na poziomie informowania pojawiają się rozterki etyczne, a sprzeciw sumienia rodzi pokusy: żeby pacjenta nie tylko nie przekierować, ale i nie powiadomić, gdzie oraz w jaki sposób ma szansę na otrzymanie pomocy, a nawet wprowadzić w błąd²⁶. Jedyne w tym kontekście odwołanie do klauzuli sumienia uczynił Sąd Najwyższy w drugiej z przywoływanych spraw²⁷: „Jeżeli lekarz z jakichkolwiek przyczyn, także światopoglądowych, nie chce wydać skierowania na takie badania, gdy pacjentka ma do nich prawo, powinien postąpić zgodnie z art. 39 ustawy o zawodzie lekarza, tj. wskazać realne możliwości uzyskania takiego skierowania od innego lekarza lub w innym zakładzie opieki zdrowotnej oraz uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej”. Ze strony Sądu był to zarzut pod adresem lekarzy, którzy nie powołując się bynajmniej na klauzulę sumienia, tak długo zbywali pacjentkę, zasłaniając się to brakiem umowy z NFZ, a to własną rzekomą niewiedzą, aż stało się za późno na wykonanie badania, które umożliwiłoby skorzystanie z prawa do przerwania ciąży. Niemniej z punktu widzenia stanu faktycznego sprawy była to sugestia czysto teoretyczna. Klauzula sumienia i tak nie mogłaby tutaj moim zdaniem znaleźć zastosowania. Odmowa udzielenia świadczenia medycznego wymaga podania uzasadnienia. Niemożliwe jest przekonujące uzasadnienie aksjologiczne dla odmowy informacji.

Wśród świadczeń zdrowotnych da się – moim zdaniem – wymienić świadczenia etycznie obojętne zawsze i niezależnie od okoliczności. Są to te, które służą uzyskaniu wiedzy lub informują o faktach: wydanie opinii lub orzeczenia, badanie podstawowe, postawienie diagnozy, skierowanie na badania specjalistyczne, poinformowanie o ich dostępności i miejscu wykonywania. Naczelnym obowiązkiem lekarza jest udzielanie pomocy, a ustawy medyczne są skonstruowane tak, aby nie pozostawiać pacjenta bez możliwości otrzymania należnych mu świadczeń. Z tego punktu widzenia wszelkie obowiązki informacyjne słusznie zostały ujęte rygorystycznie, a informacyjne prawa pacjenta przeważają nad sferą wolności lekarskiej. Dlatego wymaga podkreślenia, iż z powołaniem się na klauzulę sumienia wolno odmówić jedynie świadczenia o charakterze etycznie uwarunkowanym, nieobojętnym – a nie świadczeń całkowicie z tego punktu neutralnych, czyli informacyjnych. Ponadto, należy się nie tylko informacja medyczna, ale również organizacyjna: gdzie może być wykonany zabieg i kto ma wystawić skierowanie²⁸.

Osobną kwestią jest informacja, a osobną sposób jej wykorzystania. Wolno się nad tym zastanawiać, ale nigdy nie ma pewności, jaki z informacji zostanie zrobiony użytek. Sposób wykorzystania zależy całkowicie od woli pacjenta i pozostaje poza zasięgiem woli lekarza. Informacja stanowi ponadto warunek konieczny dla podjęcia rozeznanej decyzji. Argument, iż informacja dała pacjentowi „broń do ręki” przez umożliwienie skorzystania z etycznie nacechowanego świadczenia medycznego, to

26 M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa, Difin 2001, s. 210.

27 Wyrok Sądu Najwyższego z 12 czerwca 2008 r., III CSK 16/08, OSNC nr 3/2009 poz. 48.

28 Szerzej zob. M. Boratyńska, *Wolny wybór...*, dz. cyt., s. 355-360.

wynik nieporozumienia. Takie rozumowanie jest właściwe kondycjonalnej teorii związku przyczynowego: że bez informacji pacjent nie zdecydowałby się na zabieg sprzeczny z sumieniem lekarza, który informacji udzielił. Na tej samej zasadzie producent broni powinien ponosić odpowiedzialność za wszystkie zabójstwa dokonane z jej użyciem. Informacja stanowi warunek konieczny, ale warunkiem dostatecznym dla wykonania zabiegu jest autonomiczna decyzja pacjenta, na którą lekarz nie ma wpływu. Nie można twierdzić, że informacja o faktach implikuje decyzję cudzą i przez to jest sama w sobie zachętą do czynności przeciwnej sumieniu lekarza. Nawet jeżeliby informacja okazała się pomocna w popełnieniu przestępstwa, za pomocnictwo odpowiada karnie tylko ten, „kto w zamiarze [podkr. M.B.], aby inna osoba dokonała czynu zabronionego, swoim zachowaniem ułatwia jego popełnienie, w szczególności (...) udzielając informacji...” (art. 18 § 3 k.k.).

Informacja dostarcza tylko danych. Problem w tym, że konkretny lekarz może **czuć się** odpowiedzialny za przekazanie informacji, a sumienie jest kategorią indywidualną i subiektywną. W zderzeniu z bardzo silnym prawem pacjenta do informacji stanowi to o konflikcie dóbr. Jeżeli ktoś czuje się moralnie odpowiedzialny za zachowania, które umożliwił udzieleniem informacji, to jest to supererogacja. Umożliwienie nie jest równoznaczne ze spowodowaniem ani z przyczynieniem. Przyczynowość rodząca odpowiedzialność prawną ma charakter adekwatny, a nie kondycjonalny. Informacja nie pozostaje w bezpośrednim związku z hipotetyczną decyzją pacjenta. Nie bez powodu prawo stoi na gruncie przyczynowości adekwatnej: chodzi o to, żeby nie obciążać odpowiedzialnością w sposób zbyt szeroki. Dlatego sprzeczność z lekarskim sumieniem należy odnosić tylko do świadczeń, by tak rzec, na organizmie pacjenta, wyłączając tym samym czynności informacyjne i odrywając je od hipotetycznych konsekwencji nabytej przez pacjenta wiedzy. Udzielenie informacji „nie ma prawa” kłócić się z sumieniem lekarza. Wprawdzie pomiędzy faktem (informacją) a decyzją (sposobem wykorzystania) zachodzi powiązanie logiczne i jedno bez drugiego nie nastąpi, jednak na ostateczną decyzję informacja nie ma wpływu; decyzja pacjenta leży poza zasięgiem woli lekarza. Za to, co poza zasięgiem woli, nie można czynić odpowiedzialnym nawet moralnie. Sprzeciw sumienia w kwestiach informacyjnych oznacza czynienie siebie odpowiedzialnym pośrednio – za sposób wykorzystania informacji o faktach. Rzetelna informacja jest jednak nietendancyjna i niedyrektywna. Nie skłania do niczego, a tylko umożliwia. Nie ma charakteru przyczynowego.

Klauzula sumienia nie może wobec tego obejmować informacji ani sposobu na ich uzyskanie, w szczególności odmowy wydania skierowania na badanie diagnostyczne. Informacja w prawie medycznym należy się pacjentowi niezależnie od tego, jaki z niej zostanie zrobiony użytek, nie zaś pod warunkiem uczynienia użytku „właściwego” (cokolwiek by to miało znaczyć); jest traktowana jako aksjologicznie neutralna w tym sensie, że stanowi jedynie źródło wiedzy o stanie zdrowia.

Informacja medyczna jest etycznie obojętna, ale stanowi dla pacjenta ustawowo określoną wartość podstawową – jako przesłanka rozeznanej zgody; stanowi warunek konieczny dla skorzystania z innych praw. Jej pozbawienie oznacza spowodowanie stanu braku rozeznania i takie działanie już nie jest etycznie obojętne, tylko jednoznacznie naganne.

4. Klauzula sumienia a znieczulenie

Niektóre zabiegi związane z pobraniem próbki płynu lub tkanki do badania genetycznego wymagają wykonania w znieczuleniu. Znieczulenie jest w ogóle nieodzowne przy bardzo wielu zabiegach, wśród których można wymienić także kontrowersyjne etycznie przerwanie ciąży, jak również pobranie oocytów dla celów zapłodnienia pozaustrojowego²⁹. W tym kontekście niektórzy anestezjologowie podnoszą, iż podawanie znieczulenia oraz następnie asystowanie pacjentowi przy tego rodzaju procedurach kłóci się z ich sumieniem. Mimo że niezbędne przy danym zabiegu, znieczulenie jest świadczeniem o charakterze samodzielnym i tak powinno być rozpatrywane z punktu widzenia czynności konkretnego anestezjologa. Szerszy kontekst nadaje ponadto temu zagadnieniu zespołowość stosowanej procedury³⁰. Wprawdzie bez anestezjologa pozostali nie mogą się obejść, a znieczulenie stanowi tylko czynność przygotowawczą do właściwego zabiegu, jednak anestezjolog wykonuje je samodzielnie i tylko on za nie odpowiada. Wobec tego „wykonaniem świadczenia” w rozumieniu art. 39 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry o klauzuli sumienia jest znieczulenie, a nie sam zabieg. Anestezjolog nie pobiera tkanki czy komórki ani nie przerywa ciąży. Służebność znieczulenia względem nieobojętnej etycznie zabiegu nie przesądza o etycznym nacechowaniu samego znieczulenia do takiego zabiegu. Ustawodawca posłużył się pojęciem **wykonania** świadczenia, nie zaś uczestniczenia w jego wykonaniu. Można dyskutować, czy jest to rozwiązanie słuszne, skoro anestezjolog dokładnie wie, w czym uczestniczy i nie może na to zamknąć oczu. Należy jednak zwrócić uwagę, że klauzula sumienia stanowi wyjątek od prawa pacjenta do otrzymania świadczenia medycznego. Powinna być zatem interpretowana ściśle, ale i literalne brzmienie przepisu winno nadawać jej zakres możliwie wąski, ażeby kłopoty doznawane przez pacjenta w razie skorzystania z niej przez lekarza ograniczyć do niezbędnego minimum.

²⁹ W tym drugim przypadku mamy już do czynienia z zupełnym pomieszaniem pojęć: nawet jeżeli komuś nie podoba się IVF ze względów etycznych, to pobranie z organizmu 12 lub nawet 20 oocytów po stymulacji hormonalnej ma jednocześnie za zadanie uchronienie pacjentki przed ciążą wieloraczą, niebezpieczną dla życia, nie można bowiem wykluczyć, że pacjentce wpadnie do głowy uprawianie seksu w takim stanie, dla zwiększenia szans na zajście w ciążę. Gdy zaś koncepcja spontaniczna jest niemożliwa np. ze względu na niedrożność jajowodów, pozostawienie nietypowo wielkiej liczby oocytów może powodować dolegliwości. Wobec tego ewentualny problem stanowi nie pobranie (chyba że ktoś deklarowałby się jako zwolennik ochrony życia na etapie komórki rozrodczej), ale podanie, a podanie zarodków jest bezbolesne i nie wymaga znieczulenia.

³⁰ Zob. L. Kubicki, *Sumienie lekarza jako kategoria prawna*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 4, s. 6-7.

Niech więc każdy członek personelu medycznego odpowiada, również moralnie, tylko za czyny własne i ich bezpośrednie konsekwencje, a nie za skutki pośrednie. Dlatego obecną regulację klauzuli sumienia, tj. możliwość powstrzymania się od wykonania świadczenia, a nie od uczestnictwa w jego wykonywaniu uważam za słuszną również pod względem etycznym. Wobec tego anestezjolog może powoływać się na sprzeciw sumienia tylko w zakresie właściwym znieczuleniu. Wolno mu, dajmy na to argumentować, że skoro ból stanowi „naturalną” i ostrzegawczą reakcję organizmu, to łagodzenie go w danym przypadku byłoby z jego punktu widzenia nieetyczne, bo obowiązkiem dobrego chrześcijanina jest cierpieniem zaświadczać o swej wierze³¹. Lub inaczej: że zniesienie bólu spowoduje nieobserwowalność pewnych symptomów i ostatecznie obróci się na niekorzyść pacjenta, stawiając pod znakiem zapytania powodzenie zabiegu.

Można poczuwać się do odpowiedzialności za to, że pozwoliło się dwunastolat-kowi wyjść na chwilę z domu, a on wpadł pod samochód; można czuć się moralnie odpowiedzialnym za mord w Jedwabnem czy nawet za ukrzyżowanie Chrystusa: jest to kwestia osobistej wrażliwości. Moralne poczucie odpowiedzialności może być bezgraniczne, ale ochrona prawna poczucia moralnego musi te granice mieć, zwłaszcza gdy na drugiej szali znajduje się dobro pacjenta. Dlatego poczucia moralnej odpowiedzialności nie należy rozciągać bez ograniczeń. Granicę powinny stanowić czynności będące w zasięgu woli, tym samym podlegające indywidualnemu wykonawstwu i zależne od woli w sposób bezpośredni³².

5. Przywilej terapeutyczny

Przywilej terapeutyczny stanowi jeden z dwóch wyjątków od zasady pełnego informowania pacjenta³³. Pokusa skorzystania z niego może powstać na etapie przedstawienia pacjentce wyników badań. Jako wyjątek powinien być interpretowany ściśle, bez możliwości rozszerzenia, jak również nie dopuszcza „wyjątku od wyjątku” w postaci powoływania się na stany nadzwyczajne i klauzule generalne. Przepis należy więc odczytywać literalnie, mimo podnoszonych wątpliwości, czy w takim brzmieniu spełnia swoje zadanie: „W sytuacjach wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomysłne dla pacjenta, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro pacjenta. **W takich przypadkach lekarz informuje przedstawiciela ustawowego pacjenta lub osobę upoważnioną przez pacjenta** [podkr. M.B.]. Na żądanie pacjenta lekarz ma

31 Aczkolwiek to stawia moim zdaniem pod znakiem zapytania generalny sens wyboru specjalizacji anestezjologicznej. Jest to jednak materiał na osobne opracowanie: w jakim stopniu klauzula sumienia może lub właśnie nie może obejmować czynności związanych z istotą wykonywanego zawodu – np. oglądania nagich ciał osób płci przeciwnej przy badaniu internistycznym.

32 Podobne zapatrywanie na temat bezpośredniego związku wyraziła w swoim wystąpieniu podczas tej samej konferencji Weronika Chańska.

33 Pierwszym jest uchylenie takiego obowiązku na wyraźne żądanie pacjenta – art. 31 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty.

jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji” (art. 31 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry).

Przywilej terapeutyczny nie usprawiedliwia dowolnych ograniczeń informacyjnych ani tym bardziej zafałszowań. Informacja może być ograniczona, natomiast nie może zostać wyłączona zupełnie. Nie wystarczy samo tylko rokowanie dla pacjenta niepomysłne. Sytuacja musi jednocześnie należeć do wyjątkowych. W sprawie rozstrzygniętej wyrokiem Sądu Najwyższego z 2010 roku³⁴ pacjentka urodziła córkę z wrodzonymi wadami: brakiem uda, podudzia, przedramienia i dłoni. Pozwany w sprawie lekarz prowadził ciążę i wykonywał kolejne badania USG. Podczas kolejnego, w 29 tygodniu ciąży, rozpoznał skrócenie kończyn, ale nie poinformował pacjentki. Nie skierował jej też na diagnostykę prenatalną, mimo iż wiedział, że pacjentka urodzi kalekie dziecko. Jak wyjaśniał w toku procesu przed Sądem Okręgowym, nie chciał pacjentki informować o tym fakcie, bo w jego ocenie poinformowanie mogło pogorszyć stan płodu i mógł nastąpić wcześniejszy poród. O ciężkich wadach dziecka pacjentka dowiedziała się dopiero po porodzie. Wyjaśnienia lekarza zakrawają na kpinę i stanowią zwyczajne mydlenie oczu. Nie ma podstaw prawnych uzasadniających zatajenie tego rodzaju informacji, a przyznanie się do świadomego zatajenia stanowi moim zdaniem o winie umyślnej³⁵. Niepomysłne wiadomości trzeba umieć podać oględnie, ale nie wolno ich ukrywać. Przede wszystkim jednak przy skorzystaniu przez lekarza z przywileju terapeutycznego aktualizuje się bezwzględny obowiązek poinformowania upoważnionej przez pacjenta osoby trzeciej. Brak upoważnienia wyłącza możliwość skorzystania przez lekarza z przywileju. Przywilej terapeutyczny służy więc lekarzowi tylko jeżeli pacjent mu go wyraźnie nada: przed pacjentem nie da się nic zataić bez jego uprzedniej zgody. Jest to rozwiązanie spójne ze zrzeczeniem się informacji. Polski ustawodawca jest mile konsekwentny w nienadawaniu żadnych samodzielnych uprawnień członkom rodziny lub innym osobom bliskim pacjentowi. Jedyne wyjątek podyktowała konieczność: gdy pacjent jest bez kontaktu logicznego, zastępczo informuje się o jego stanie bliskich. Przy powoływaniu się na przywilej terapeutyczny przyjęta jest co prawda praktyka analogiczna, jest ona jednak wbrew ustawie i przez to wadliwa. W omawianym przypadku ta ostatnia kwestia jest jednak bezprzedmiotowa, ponieważ lekarz zachował informację dla siebie.

Informacja medyczna jest, powtórzmy, przedmiotem podstawowego i nadrzędnego prawa pacjenta, ponieważ jest niezbędna do podjęcia rozeznaczonych decyzji w sprawach zdrowotnych. Zrzec się jej można tylko na zasadzie dobrowolności. Wobec tego nie ma podstaw, aby z powołaniem się na przywilej terapeutyczny odmówić przedstawienia wyniku badań, jak również – wykonania ich lub wystawienia skierowania. Z tego samego powodu prawo do informacji nie może być

34 Wyrok SN z 6 maja 2010 r., II CSK 580/09, OSP nr 2/2011 poz. 13 z. gl. M. Nesterowicza.

35 Szerzej zob. M. Boratyńska, *Wolny wybór...*, dz. cyt., s. 571-572.

ograniczane przez posłużenie się klauzulą sumienia, tym bardziej że informacja nie ma nic wspólnego z aksjologią.

6. Wnioski

Prawo do badań prenatalnych stanowi wycinek prawa do informacji o stanie zdrowia, które obejmuje również informację o stanie płodu. Informacja jest aksjologicznie neutralna, więc prawo do jej uzyskania nie może być ograniczane przez powoływanie się lekarzy na klauzulę sumienia. Informacja stanowi ponadto konieczną przesłankę rozeznanej decyzji co do poddania się lub niepoddania badaniu, więc obowiązek jej udzielenia jest jednocześnie obowiązkiem staranności. Spowodowanie u pacjentki braku rozeznania przez niedostarczenie informacji stanowi zachowanie naganne i jednocześnie uchybia należytej staranności lekarskiej. Prawo pacjenta do informacji powinno stać zawsze poza i ponad klauzulą sumienia. Reglamentowanie informacji ze względu na hipotetyczny użytek czyniony z niej przez pacjenta byłoby równoznaczne z odrzuceniem zasady szacunku dla autonomii. Jedynymi ustawowymi wyjątkami od prawa do pełnej informacji są: dobrowolne zrzeczenie się oraz wskazanie zastępczo innej osoby upoważnionej do odbioru niepomysłnych wieści. Przywilej terapeutyczny może wchodzić w grę na etapie przedstawienia wyników badania, niemniej brak ze strony pacjentki upoważnienia osoby trzeciej wyklucza skorzystanie zeń przez lekarza.

Information and Access to Prenatal Genetic Testing Versus the Conscience Clause and the Therapeutic Privilege

Prenatal genetic testing is at present the most reliable source of information on the state of health of a fetus. The right to have the prenatal diagnosis is based on Article. 2a of the *Law on Family Planning...*, which explicitly grants free access to information and prenatal testing. This right is only a particular case of the broader right to information on one's health, which also includes information on the state of health of a fetus. As long as the fetus remains inside the womb, the woman is the only person entitled to request or consent to the test, and to obtain its results. Information itself is always morally neutral, so the right to obtain it cannot be lawfully limited through the use of the conscience clause. Getting information is a necessary condition for an informed decision to undergo the testing, and giving information is an element of the duty of care. The lack of adequate information precludes the patient's autonomous decision and thus violates her fundamental right. Misleading the patient is blameworthy behavior, ethically wrong and contrary to the physician's duty of care. The argument that "the patient should not know too much" is based on anachronic, "hard paternalistic" argumentation, and is contrary to the law which requires providing the patient with full information and which leaves no place for the limitation of the patient's knowledge. The patient's right to information prevails over the conscience clause. The only exceptions to this right are the patient's voluntary explicit renunciation of information or appointing a substitute person authorized to hear the bad prognosis. For the last reason, effective concealment of the results of a prenatal test cannot be based on the so-called therapeutic privilege.