

Ewelina Zdebska, Wojciech Glac

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Międzynarodowe i polskie normy prawne statuujące działalność hospicyjną – wybrane zagadnienia

Polish and international legal norms make state hospice activities – selected issues

Abstract: Hospice activity essentially touches the border situation, where on the one hand purely human condition require the pursuit of any action, that can help a person seriously and terminally ill, allowing for dignity at the end of life, reducing physical pain and suffering, aiming also as far as possible to bridge the spiritual and emotional suffering. On the other hand, palliative care, but constantly improved and evolving as a discipline, is often a dilemma in addition to carrying the ethical implications, as a purely legal. It is not without significance for the Polish hospice care standards are Polish law and international law. They are the foundations of the possibilities and actual patient care of the terminally ill and their families.

Keywords: hospice care, palliative care, patient, hospice, quality of life, the dignity of dying

„Życie człowieka często wznosi się naprawdę ku niebu dzięki cierpieniu.
Nie mam na myśli cierpienia samego w sobie,
pojmowanego jedynie jako dolegliwość fizyczna,
ale cierpienie jako drogę, która przygotowuje człowieka do lotu ku górze...”
Jan Paweł II (1992)

Wprowadzenie

Opieka paliatywna stanowi współcześnie oczywistą formę kompleksowego wsparcia dla nieuleczalnie chorych pacjentów i ich rodzin. Z całą pewnością, jej podstaw aksjologicznych upatrywać należy w imperatywnej zasadzie godności ludzkiej, jako wartości niezbywalnej i niezaprzeczalnej, której poszanowanie jest obowiązkiem każdego podmiotu, jak i gwaranta prawa.

Nie ulega wątpliwości, że zasadność prowadzenia opieki paliatywnej, zwanej także paliatywno -hospicyjną, bądź hospicyjną, uznawana jest powszechnie i bez żadnych zastrzeżeń. Opieka ta została uznana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO)¹ za aktywną, wszechstronną i całościową opiekę świadczoną chorym na nieuleczalne, postępujące, nie poddające się leczeniu przyczynowemu choroby². Trzeba zaznaczyć, że współczesna opieka hospicyjna, zwłaszcza nad dziećmi, dotyczy także chorób przewlekłych i innych, nie tylko nowotworowych,

¹ WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert committee. Technical report series. Nr 804, Geneva 1999.

² Szersza definicja opieki paliatywnej zwarta została w raporcie WHO z 2002 roku. Przywołuje ją T. Dangel [*Zaniechanie i wycofanie się z leczenia uporczywego podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, T. Dangel (red.), Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2011. s. 42]. I tak: Opieka paliatywna jest podejściem poprawiającym jakość życia pacjentów i ich rodzin, którzy stają wobec problemu związanego z zagrażającą życiu chorobą, przez zapobieganie i ulgę w cierpieniu za pomocą wczesnego rozpoznania, oceny oraz leczenia bólu oraz innych problemów natury fizycznej, psychosocjalnej i duchowej. Opieka paliatywna: zapewnia ulgę w bólu i cierpieniu spowodowanym innymi objawami; afirmuje życie i traktuje umieranie jako normalny proces; nie zamierza przyspieszać ani odwlekać śmierci; integruje psychologiczne i duchowe aspekty opieki nad pacjentem; oferuje system wsparcia, pomagający pacjentom żyć aktywnie, na ile to możliwe, aż do śmierci; oferuje system wsparcia, pomagający rodzinie radzić sobie podczas choroby pacjenta i w okresie żałoby; stosuje podejście zespołowe wobec potrzeb pacjentów i ich rodzin, włącznie z poradnictwem w żałobie w razie potrzeby; chce podnosić jakość życia, może także pozytywnie wpływać na przebieg choroby; może być stosowana we wcześniejszej fazie choroby w połączeniu z innymi terapiami mającymi na celu wydłużanie życia, jak np. chemioterapia lub radioterapia, a także obejmuje te badania, które są potrzebne do lepszego zrozumienia i leczenia przykrych komplikacji klinicznych.

które powszechnie przyjmuje się jako zasadniczą kwalifikację do prowadzenia opieki hospicyjnej³.

Opieka hospicyjna stanowi swoisty konglomerat dyscyplin i środków, których tylko łączne stosowanie, przez wykwalifikowany personel może przynieść oczekiwane skutki, które w literaturze przedmiotu opisywane są jako:

1. Akceptacja nieuchronności śmierci przez pacjenta;
2. Akceptację właściwej pory śmierci;
3. Afirmację życia;
4. Poprawę jakości życia pacjenta i jego rodziny⁴.

Działalność hospicyjna w swej istocie dotyka sytuacji granicznych, gdzie z jednej strony przesłanki czysto ludzkie nakazują dążenie do realizacji wszelkich czynności, które mogą wspomóc osobę ciężko i nieuleczalnie chorą, pozwalając na poszanowanie godności u kresu życia, ograniczając ból i cierpienie fizyczne, zmierzając także na ile to możliwe do niwelowania cierpienia duchowego i emocjonalnego. Z drugiej strony, opieka paliatywna, choć stale doskonalona i rozwijająca się jako dyscyplina, staje często przed dylematami niosącymi implikacje oprócz etycznych, także czysto prawne.

A. Eksterowicz, opisując założenia opieki paliatywnej nad dziećmi, zwraca uwagę, że: „(...) Zespół opiekujący się pacjentem staje przed problemami nie tylko medycznymi, ale także etyczno-moralnymi, psychologicznymi, socjalnymi i duchowymi. Specjalnej uwagi wymagają dylematy etyczno-moralne i psychologiczne, które dotyczą problemów związanych z terapią uporczywą, autonomią pacjentów, jakością życia, kondycją psychiczną chorego, rodziny, zespołu leczącego”⁵.

Ten uniwersalny katalog zagadnień, jakie rodzi rozwój opieki hospicyjnej, dotyka kwestii mających swoje zasadnicze prawne znaczenie, jak choćby poszanowanie godności ludzkiej, form i metod dozwolonej ingerencji medycznej, przy próbach podejmowania terapii uporczywej⁶, czy udziału osób nieuleczalnie chorych, a zwłaszcza dzieci w eksperymentach badawczych (tak leczniczych,

³ Zob. Dangel T. *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*, publikacja WHO, edycja polska, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2001, s. 20.

⁴ A. Korzeniewska-Eksterowicz, *Założenia i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej*, w: A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Łódź 2011, s. 14–15.

⁵ Tamże.

⁶ Szeroko o terapii uporczywej i normach postępowania, zwłaszcza etycznych i zawodowych dla lekarzy opisuje: *Zaniechanie i wycofanie się z leczenia uporczywego podtrzymującego życie u dzieci...*, dz. cyt..

jak i badawczych), będący przedmiotem norm prawa międzynarodowego, w tym prawa Unii Europejskiej.

Opieka paliatywna stanowi także równoważny z innymi element systemu ochrony zdrowia i jako taki podlega szczegółowym regulacjom prawa krajowego, zarówno co do możliwych prawnych form jej prowadzenia, kwalifikacji zespołów specjalistycznych, po źródła finansowania.

Jednocześnie, jako opierająca się w dużej mierze na dobrych praktykach i zwyczajach forma wspierania najciężej chorych osób, czerpie z norm swoistego tu prawa zwyczajowego⁷, wypracowanego zwłaszcza przez organizacje hospicyjne, samorządy zawodowe profesji medycznych i często dobrowolne zrzeszenia osób, obdarzonych społecznym autorytetem.

Norbert Pikuła wskazuje na podstawowe zasady opieki paliatywnej, zaliczając do nich:

- holistyczne spojrzenie na człowieka chorego,
- oddziaływanie na jakość życia chorego,
- współpracę specjalistów z różnych dziedzin,
- zabezpieczenie warunków socjalno – ekonomicznych,
- akceptację nieuchronności śmierci,
- zaakceptowanie momentu śmierci,
- sprawowanie opieki paliatywnej zarówno nad pacjentem, jak i jego rodziną,
- kierowanie się podstawowymi zasadami etyki,
- jako ostatnia z reguł wyspecjalizowanej i holistycznej opieki paliatywnej, której celem jest towarzyszenie w procesie umierania w taki sposób, aby ostatnie momenty życia chorego były wypełnione miłością, zrozumieniem i akceptacją nieuchronności losu⁸.

⁷ Przykładem zbioru norm o znaczeniu *usus* prawnego, statuujących zasady prowadzenia opieki hospicyjnej jest Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w domu. Karta jest dokumentem opracowanym przez Rzecznika Praw Obywatelskich i zespół Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, pierwszej polskiej organizacji pozarządowej prowadzącej profesjonalną opiekę paliatywną w domach pacjentów. Dobrowolny sposób stosowania zasad zawarto w Preambule: „Wszystkie zapisy Karty mają odniesienie do Ustawy zasadniczej i Konwencji o Prawach Dziecka. Rzecznik Praw Obywatelskich stwierdza, że w Polsce został wypracowany modelowy system opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi i ich rodzinami. Do chwili nadania temu systemowi mocy obowiązującej w polityce zdrowotnej państwa, niniejsza Karta może stanowić moralny, prawny i merytoryczny punkt odniesienia dla instytucji i organizacji odpowiedzialnych za zapewnienie dzieciom śmiertelnie chorym pełnej opieki w warunkach domowych i zaangażowanym w sprawowanie tej opieki” – Karta Praw Dziecka Chorego w domu, <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/KartaPrawDzieckaSmiertelnieChoregoWDomu.pdf> [dostęp: 1.09.2014 r.].

⁸ Por. N. Pikuła, *Holistyczne wsparcie w opiece hospicyjnej*, w: *Człowiek wobec bólu, cierpienia i śmierci*, J. Stala, N. Bravena (red.), Kraków 2013, s. 195–204.

Opieka paliatywna w normach prawa międzynarodowego

Fundamentem etycznym i prawnym dla działalności hospicyjnej jest dążenie do poszanowania godności człowieka, w tym wypadku ciężko, nieuleczalnie, przewlekle lub terminalnie chorego, jako wartości nadrzędnej, niezbywalnej i zawsze trwałej, o walorach uniwersalnych.

Przykładem norm prawnych, będących zasadą naczelną, niech będzie art. 1 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej⁹, gdzie stanowi się, że: Godność ludzka jest nienaruszalna. Musi być szanowana i chroniona.

W komentarzu do art. 1, A. Wróbel, wybitny znawca przedmiotu, pisze: „Godność jest ważną zasadą/wartością moralną i zarazem ważną zasadą/wartością prawną. Charakter relacji między nimi zależy od tego, czy ocenia się je według perspektywy pozytywistycznej, opartej na rozdzieleniu prawa i moralności, czy perspektywy niepozytywistycznej, w tym perspektywy prawa naturalnego¹⁰”.

Niewątpliwie jednak godność jako zasada lub wartość prawna albo prawo, wyrażone wprost w prawie pozytywnym lub orzecznictwie sądowym, funkcjonuje w pewnym otoczeniu normatywnym, do którego należy także moralność. Prawo pozytywne statuuje wartość moralną jaką jest godność jako prawo lub zasada prawna czy wartość prawna, wyznacza ich wewnętrzną i zewnętrzną strukturę, a nie tylko zapożycza ją ze sfery moralności¹¹.

Przenosząc powyższe na grunt rozważań niniejszego opracowania, zwrócić należy uwagę, że w obszarze opieki paliatywnej, zasada godności z całą pewnością kształtowana jest przez moralność i etykę, a także praktykę medyczną.

Powszechna zasada równości ludzi i poszanowana godności wyrażona została także w art. 1 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka i Obywatela¹², gdzie stanowi się, że: Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi w swej godności i w swych prawach.

Zasadniczym dla przedmiotu opracowania aktem prawa międzynarodowego, mającym charakter *soft law*, jest Karta Praska (*The Prague Charter*)¹³. Karta opra-

⁹ Karta praw podstawowych Unii Europejskiej z dnia 30 marca 2010 r., Dz.Urz.U.E.C Nr 83, s. 389.

¹⁰ *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*, A. Wróbel (red.), Warszawa 2013, Komentarz do art. 1 Karty.

¹¹ Tamże.

¹² *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka i Obywatela*, przyjęta i proklamowana rezolucją Zgromadzenia Ogólnego ONZ 217 A (III) w dniu 10 grudnia 1948 r.

¹³ *Karta Praska*, (*The Prague Charter*), <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=eApN0IFgduU%3d&tabid=1904>, [dostęp: 1.09.2014 r.].

cowana została w 2012 roku przez Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej, Międzynarodowe Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej, Światowy Sojusz Opieki Paliatywnej i Obserwatorium Praw Człowieka, jako z jednej strony apel do organów władzy państw świata, o wdrażanie programów opieki paliatywnej, jako niezbędnych dla poszanowania godności ludzkiej, z drugiej – akt konstytuujący prawnomiędzynarodowe znaczenie opieki paliatywnej, jako uniwersalnej i należnej jako usługi medycznej – każdej potrzebującej jej osobie.

Karta, odwołując się do Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych, kwalifikuje prawo dostępu do opieki paliatywnej, jako jedno z praw człowieka¹⁴, włączając ją tym samym w katalog wartości uniwersalnych, o charakterze bezwzględnie obowiązującym. Tym samym, obowiązek realizacji świadczeń z obszaru opieki hospicyjnej nakłada na państwa, które opierając swoje systemy prawne, na zasadach uniwersalnych, winny – w założeniu – uwzględnić w nich prawnomiędzynarodowe standardy, a zwłaszcza o tak doniosłej pozycji.

Warto zauważyć, że na poziomie aktu międzynarodowego wskazuje się, że opieka paliatywna może być zorganizowana przy użyciu niskich kosztów. Wydaje się, że stanowić to ma odniesienie do nieporównanie wyższych kosztów prowadzenia większości procedur medycznych w terapiach zachowawczych.

Niewątpliwie, zasadnicze znaczenie będzie miało tu dążenie do zachowania godności człowieka, przez cały okres trwania ciężkiej choroby, jako powinność ciążyąca na podmiotach profesjonalnych świadczących usługi w tym zakresie. W Karcie zwrócono na to uwagę w końcowej części preambuły, gdzie stanowi się, że: „Korzyści płynące z rozwoju opieki paliatywnej nie są ograniczone do opieki w ostatnich dniach życia, ponieważ udowodniono, iż wczesne wdrożenie opieki paliatywnej poprawia, jakość życia i zmniejsza konieczność wdrażania agresywnego i nadmiernie obciążającego chorych leczenia”¹⁵.

Autorzy Karty kolegiálně wyrażają obawę, stosując tu nomenklaturę prawną, właściwą dla tylko doniosłych aktów prawnych, że pomimo dowiedzionej skuteczności, dostęp do opieki paliatywnej jest ograniczony lub w niektórych

¹⁴ Dostęp do opieki paliatywnej stanowi prawny obowiązek, potwierdzony przez konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ), traktowany, jako prawo człowieka przez międzynarodowe stowarzyszenia, w oparciu o najwyższe standardy zdrowia fizycznego i psychicznego. W przypadkach, kiedy pacjenci cierpią z powodu silnego bólu, rządy, które nie zapewniają właściwego dostępu pacjentom i rodzinom do opieki paliatywnej, również przyczyniają się do nieludzkiego traktowania chorych i niewłaściwego leczenia. Ibidem. Opieka paliatywna skutecznie zmniejsza, a także zapobiega cierpieniu i może być zorganizowana przy użyciu niskich kosztów.

¹⁵ Tamże.

krajach, szczególnie rozwijających się, brak opieki paliatywnej każdego roku prowadzi do niepotrzebnego cierpienia wielu milionów chorych¹⁶.

Powyższe twierdzenie, choć natury ogólnej, znajduje potwierdzenie w praktyce działalności hospicyjnej. Przykładem niech będzie sytuacja opieki paliatywnej dla dzieci na Ukrainie, gdzie dopiero w 2011 roku powołano pierwsze dziecięce domowe hospicjum¹⁷. Dla porównania w tym samym czasie w Polsce istniało około czterdziestu podmiotów świadczących domową opiekę hospicyjną nad dziećmi, co pokrywa zapotrzebowanie całego kraju na tę formę usług¹⁸.

Niewątpliwie, dążenie podmiotów międzynarodowych do rozwoju opieki paliatywnej na świecie, zwłaszcza w krajach ubogich i najuboższych, z uwagi na doniosły charakter samej formy opieki, obejmującej sferę ostatniego okresu życia człowieka, tym bardziej, mając na uwadze stosunkowo niewielkie koszty ekonomiczne, dotyczy przede wszystkim rozwiązań systemowych, na szczeblu prawa krajowego, co do funkcjonowania i finansowania organizacji profesjonalnych. Jednocześnie kładzie się nacisk, na tworzenie podmiotów, które będą w stanie realizować zadania opieki paliatywnej, rozumianej szeroko, jako holistyczne podejście zarówno do potrzeb pacjenta, ale także objęcie jej zasięgiem jego rodziny¹⁹.

Kolejne postanowienia Karty dotyczą uregulowania dostępu do środków wspomagających leczenie bólu, rozumianego jako cierpienie fizyczne, w tym zwłaszcza opioidów jako środków znieczulających, a także kwalifikacji personelu organizacji hospicyjnych, które winny być sprawdzane, a państwo winno zapewnić odpowiednie warunki do szkolenia kadr medycznych i pozamedycznych.

W ostatnim, czwartym, postanowieniu sygnatariusze zwracają uwagę na wzmiankowane już wcześniej czynności, konieczne dla integracji opieki paliatywnej z krajowymi systemami ochrony zdrowia, w tym zwłaszcza zaplanowania i realizacji planów utworzenia jednostek opieki paliatywnej, grup i programów,

¹⁶ Tamże.

¹⁷ Kijowskie Hospicjum dla Dzieci, prowadzone przez Asocjację Opieki Paliatywnej i Opieki Hospicyjnej w Kijowie, dane za: http://www.palliativ.kiev.ua/index_en.php?item=projects [dostęp: 2.09.2014 r.].

¹⁸ Dane Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, <http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum-domowe/hospicja-domowe-dla-dzieci-w-polsce> [dostęp: 2.09.2014 r.].

¹⁹ Organizacje stanowiące Kartę wzywają państwa do: Opracowania programów zdrowotnych, które uwzględniają potrzeby chorych ze schorzeniami ograniczającymi czas przeżycia, bądź w fazie daleko zaawansowanej: „Opracowania kompleksowych programów opieki zdrowotnej, które uwzględniają integrację opieki paliatywnej z innymi formami świadczeń zdrowotnych; Zapewnienia, iż regulacje prawne zawierają programy wsparcia dla krewnych pacjentów w okresie sprawowania opieki i po śmierci”. Ibidem.

zgodnych ze wskaźnikami zachorowalności i umieralności i rozkładem danych populacyjnych²⁰.

Opieka paliatywna jest także przedmiotem prawodawstwa Rady Europy, która w formie rekomendacji, a więc aktu prawa międzynarodowego także nie mającego wagi bezwzględnie wiążącego, zaleca, by prawo do dostępu i rozwój opieki paliatywnej stało się elementem prawa krajowego państw członkowskich, jako istotne z punktu widzenia społeczeństw europejskich.

Rada Europy w Rekomendacji dla Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczącej organizacji opieki paliatywnej²¹, uchwalając Rekomendacje w preambule uwzględnia, że opieka paliatywna jest integralną częścią systemu opieki zdrowotnej i niezbywalną składową prawa obywatela do opieki zdrowotnej i w związku z tym na rządzie krajowym spoczywa odpowiedzialność zapewnienia opieki paliatywnej wszystkim, którzy jej potrzebują.

Jednocześnie w dokumencie wyrzeczono, że zasadniczą jest konieczność dążenia do osiągnięcia wysokiej jakości opieki sprawowanej zgodnie z zasadami humanizmu, w celu uczynienia jej istotną składową opieką zdrowotnej dla chorych zbliżających się do kresu życia.

Stwierdza się także, że wszyscy ludzie u schyłku życia pragną być traktowani przez pracowników służby zdrowia jako osoby wartościowe z należną uwagą, ukierunkowaną na uszanowanie godności chorego i wspieranie jego niezależności, którym należy zapewnić uśmierzenie objawów i optymalizację komfortu²².

Zalecenia, jakie przyjęto w Rekomendacji dla państw, to przede wszystkim: podjęcie programowych, legislacyjnych i innych działań koniecznych dla opracowania ram dla spójnych i wszechstronnych narodowych regulacji prawnych w zakresie opieki paliatywnej.

Dalej wskazuje się, by państwa promowały rozwój współpracy międzynarodowej pomiędzy organizacjami, instytucjami badawczymi i innymi aktywnymi na polu opieki paliatywnej strukturami²³.

Opisane tu dokumenty stanowią przykłady wybrane przez autorów, jednakże – jak się wydaje – mające ważne znaczenie dla zobrazowania poglądu międzynarodowego prawodawcy, czyli organizacji rządowych i pozarządowych, które

²⁰ Tamże.

²¹ Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji Zastępców Ministrów.

²² Tamże.

²³ Tamże.

wydają się uwzględniać uniwersalne zasady, na jakich opiera się współczesny model opieki paliatywnej, oparty na istocie humanizmu, gdzie zapewnienie wsparcia człowiekowi w sytuacji granicznej, jest obowiązkiem „głęboko ludzkim”, nie możliwym do skutecznego zakwestionowania.

Opieka paliatywna w polskim systemie prawnym

Nawiązując do wcześniej opisanych zasad fundamentalnych, leżących u podstaw opieki paliatywnej, a zwłaszcza prawa do poszanowania godności człowieka, także rozważania dotyczące pozycji tej formy opieki w polskich uwarunkowaniach prawnych należy rozpocząć od zasady ogólnej. Wyrażona ona została w art. 30 Konstytucji, w brzmieniu: „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”²⁴.

Godność ludzka, jako podstawowa wartość samoistnie chroniona z mocy prawa²⁵, jest także nie wprost wyrażaną, ale oczywistą i przyznaną w doktrynie podstawą dla wszelkich aktów prawnych, ustawowych i wykonawczych, których celem nadrzędnym, będzie ustanowienie norm i form wykonawczych dla realizacji opieki paliatywnej, jako dążącej do zapewnienia poszanowania godności u kresu życia człowieka.

W Ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, w art. 20 Ustawodawca stanowi, obok normy ogólnej, zgodnie z którą: Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych, stanowi się przepis szczególny, gdzie: Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień²⁶. Przepis ten wydaje się być uznaniem przez prawodawcę społecznej wagi opieki paliatywnej, jako od-

²⁴ Art. 30, Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.

²⁵ Godność jako dobro przyrodzone uwzględnia w orzecznictwie Trybunał Konstytucyjny, gdzie uznaje się, że prawo do poszanowania godności wynika z racji urodzenia się człowiekiem – a nie na podstawie jakichkolwiek innych aktów i czynności prawnych – człowiek jest podmiotem wszystkich praw wynikających z jego człowieczeństwa. W tym znaczeniu godność człowieka nie jest uzależniona od woli ustrojodawcy, Wyrok TK z 15.11.2000 r., P 12/99, Orzecznictwo Trybunału Konstytucyjnego 2000, Nr 7, poz. 260.

²⁶ Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r., Dz.U. 2009 Nr 52, poz. 417, tj. Dz.U. z 2012 r. poz. 159.

rębnie zdefiniowanej, w ramach rozwiązań systemowych na rzecz ochrony praw pacjenta.

Polski system prawny dopuszcza szeroki katalog podmiotów, które uprawnione są do świadczenia usług w zakresie opieki paliatywnej, są to: hospicja domowe dla dorosłych i dzieci; hospicja stacjonarne dla dorosłych i dzieci; oddziały medycyny paliatywnej (oddziały szpitalne); dzienny ośrodek opieki paliatywnej lub hospicyjnej i poradnie medycyny paliatywnej.

Szczególną formą prowadzenia opieki paliatywnej są poradnie specjalistyczne, zwłaszcza: poradnie leczenia bólu, poradnie leczenia obrzęku limfatycznego, poradnie leczenia ran, a także poradnie leczenia żywieniowego (dojelitowego).

Zasadniczym aktem prawnym dla działalności hospicjów, jako podstawowych, obok szpitalnych oddziałów opieki paliatywnej, podmiotów realizujących usługi w zakresie tej formy opieki jest Ustawa o działalności leczniczej²⁷, a aktem wykonawczym Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej²⁸. W § 3 punkcie 1 Rozporządzenia prawodawca daje wykładnię co do istoty świadczeń opieki paliatywnej: „Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, nie poddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych”²⁹.

Zakres realizacji świadczeń gwarantowanych opisany został w załączniku do Rozporządzenia, gdzie enumeratywnie wskazuje się rodzaje rozpoznań medycznych uprawniających do korzystania z form opieki paliatywnej.

Jednocześnie rozporządzenie szczegółowo określa formy prowadzenia opieki paliatywnej, uwzględniając rodzaje świadczeń i procedur jakie winny być stosowane przez podmioty specjalistyczne³⁰.

²⁷ Ustawa o działalności leczniczej z dnia 15 kwietnia 2011 r., Dz.U. 2011 Nr 112 poz. 654 z późn.zm.

²⁸ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, poz. 1347.

²⁹ Tamże, par. 3 pkt. 1.

³⁰ Zob. tamże, par. od 5 do 8.

Podsumowanie

Definicja opieki paliatywnej według Światowej Organizacji Zdrowia podkreśla wielowymiarowość ludzkiej kondycji oraz wskazuje na maksymalizację jakości życia, zarówno samego pacjenta jak i jego rodziny – rozumianą jako usuwanie lub zmniejszanie dolegliwości fizycznych i psychicznych oraz łagodzenie cierpień duchowych – jako ostateczny jej cel. Opieka paliatywno-hospicyjna natomiast charakteryzuje się szczególną filozofią. Oparta jest ona na empatii, życzliwości i serdeczności, zarówno dla samego chorego, jak i dla jego rodziny. Zmierza do zapewnienia ulgi w cierpieniu, przy poszanowaniu i zaakceptowaniu człowieka cierpiącego niezależnie od reprezentowanych przez niego poglądów, poziomu wykształcenia, trybu życia, wyznawanej religii, czy jakichkolwiek innych czynników. Opieka paliatywno-hospicyjna jest najbardziej rozpowszechnioną formą opieki nad umierającymi. W sytuacjach, w których niemożliwe jest wyleczenie, a przedłużanie życia staje się bezsensowne i kiedy śmierć i umieranie są nieuniknione, hospicjum ma na celu zapewnienie jak najlepszej opieki medycznej, pielęgniarstwa, psychologicznej i pastoralnej dla wsparcia chorego, a także rodziny chorego w okresie choroby, umierania i żałoby³¹.

„Każdy człowiek ma prawo, by szanowane było jego życie i godność,
które stanowią dobra nienaruszalne”

Jan Paweł II, Audiencja generalna 11.09.2002 r.

Literatura przedmiotu:

- Dangel T., *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*, publikacja WHO, edycja polska, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2001.
- Hospicjum Światło*: <http://www.hospicjumswiatlo.pl/opieka/idea-opieki-paliatywno-hospicyjnej>, [dostęp: 10.12.2014r.].
- Karta Praw Dziecka Chorego w domu*, <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/KartaPrawDzieckaSmiertelnieChoregoWDomu.pdf> [dostęp: 1.09.2014].
- Karta praw podstawowych Unii Europejskiej z dnia 30 marca 2010 r., Dz.Urz.U.E.C Nr 83.

³¹ Zob. <http://www.hospicjumswiatlo.pl/opieka/idea-opieki-paliatywno-hospicyjnej> [dostęp: 10.12.2014 r.].

- Karta Praska, (The Prague Charter)*, <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e-ApN0IFgduU%3d&tabid=1904> [dostęp: 1.09.2014 r.].
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Komentarz*, Wróbel A. (red.), Warszawa 2013. Komentarz do art. 1 Karty.
- Kijowskie Hospicjum dla Dzieci, prowadzone przez Asocjację Opieki Paliatywnej i Opieki Hospicyjnej w Kijowie*, dane za: http://www.palliativ.kiev.ua/index_en.php?item=projects [dostęp: 2.09.2014 r.].
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. , Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm., Art. 30.
- Korzeniewska-Eksterowicz A., *Założenia i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej*, w: *Pediatryczna opieka paliatywna*, A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), Łódź 2011.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka i Obywatela*, przyjęta i proklamowana rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ 217 A (III) w dniu 10 grudnia 1948 r.
- Pikuła N., *Holistyczne wsparcie w opiece hospicyjnej*, w: *Człowiek wobec bólu, cierpienia i śmierci*, J. Stala, N. Bravena (red.), Kraków 2013.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, poz. 1347.
- Wytyczne (Rekomendacje) Rec (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 na 860 Konferencji Zastępców Ministrów.
- Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. Dz.U. 2009 Nr 52, poz. 417, tj. Dz.U. z 2012 r. poz. 159.
- Ustawa o działalności leczniczej z dnia 15 kwietnia 2011 r., Dz.U. 2011 Nr 112 poz. 654 z późn.zm.
- Warszawski Hospicjum dla Dzieci, <http://www.hospicjum.waw.pl/hospicjum-domowe/hospicja-domowe-dla-dzieci-w-polsce> [dostęp: 2.09.2014 r.].
- WHO. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert committee. Technical report series*. Nr 804, Geneva 1999.
- WHO – Raport z 2002 roku.
- Zaniechanie i wycofanie się z leczenia uporczywego podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, T. Dangel (red.), Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2011.