

KRZYSZTOF URBAN

DZIECKO W OKRESIE ŻYCIA PRENATALNEGO JAKO PODMIOT MAJĄCY PRAWO PACJENTA DO ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH

Wprowadzenie

Stawiając pytanie, od kiedy można mówić, że istota ludzka staje się podmiotem mającym prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych, należy rozważyć kryteria, zgodnie z którymi udzieli się odpowiedzi na to pytanie, i dokonać ich wyboru. Istnieje możliwość przyjęcia kilku rodzajów kryteriów rozstrzygające powyższe zagadnienie. Może być to sam moment zapłodnienia, może być to również moment, w którym dziecko w okresie prenatalnym jest w stanie funkcjonować samodzielnie poza organizmem kobiety ciężarnej, biorąc pod uwagę dzisiejsze granice wiedzy medycznej stwarzającej możliwość przeprowadzenia interwencji medycznej dającej możliwość przeżycia. Jednocześnie granicę może również wyznaczać moment urodzenia żywego dziecka.

W przypadku rozstrzygnięcia, od którego momentu aktualizuje się prawo do świadczeń zdrowotnych, uzasadnione jest jednak przyjęcie innego kryterium, które nie będzie wprost odwoływać się do skonkretyzowanego etapu ciąży. Kryterium tym będzie – rozstrzygany indywidualnie – moment, w którym zachodzi kliniczna możliwość podjęcia decyzji terapeutycznej o diagnostyce, a następnie na podstawie wyników tej diagnostyki interwencji zabiegowej wobec dziecka. To kryterium zostanie przyjęte na potrzeby niniejszej publikacji, co będzie stanowiło podłoże wiodącej tezy, że dziecko w okresie życia prenatalnego staje się podmiotem mającym prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych, od momentu gdy z klinicznego punktu widzenia jego stadium rozwoju stwarza możliwość do podjęcia wobec niego najpierw diagnostyki, a następnie terapii wewnątrzmacicznej. Uprawnione staje się zatem twierdzenie, że granice, w których następuje nabycie prawa do świadczeń zdrowotnych, jest wyznaczone przez postęp wiedzy medycznej, która umożliwia coraz wcześniejsze możliwości wdrażania bezpiecznych i skutecznych procedur medycznych, których adresatem stanie się – co istotne – dziecko w okresie prenatalnym,

a nie kobieta ciężarna. Powyższe oznacza, że wyznacznikiem jest moment, od kiedy dziecko w okresie prenatalnym może stać się samoistnym adresatem świadczenia zdrowotnego. Jednocześnie tytułem wstępu należy poczynić zastrzeżenia odnoszące się do przyjętej w niniejszych rozważaniach nomenklatury, w której zamiennie będzie posługiwanie się pojęciem płodu czy też dziecka w okresie prenatalnym.

Adresat świadczeń zdrowotnych

W pierwszej kolejności należy zdefiniować, kto jest w niniejszych rozważaniach podmiotem prawa do świadczeń zdrowotnych. Warunkiem koniecznym ustalenia, czy dziecku w okresie prenatalnym przysługują prawa pacjenta, a w szczególności prawo doświadczeń zdrowotnych, konieczne staje się udzielenie odpowiedzi na pytanie, czy dziecko poczęte wpisuje się w ustawową definicję pojęcia „pacjent”. Zgodnie z art. 3 ust. 1 pkt 3 u.p.p., za pacjenta uważa się osobę zwracającą się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystającą ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny. Rozstrzygając to zagadnienie, konieczne jest ukazanie aspektów: konstytucyjnego, prawnego karnego i wreszcie cywilnego. Biorąc pod uwagę hierarchię źródeł prawa, w pierwszej kolejności należy odnieść się do konstytucyjny wymiaru, prawnej ochrony dziecka poczętego.

W orzeczeniu z dnia 28 maja 1997 r., sygn. K 26/96¹, TK jednoznacznie przesądził, że „podstawowym przepisem, z którego należy wyprowadzać konstytucyjną ochronę życia ludzkiego, jest art. 1 przepisów konstytucyjnych utrzymanych w mocy, w szczególności zaś zasada demokratycznego państwa prawnego. Państwo takie realizuje się bowiem wyłącznie jako wspólnota ludzi, i tylko ludzie mogą być właściwymi podmiotami praw i obowiązków stanowionych w takim państwie. Podstawowym przymiotem człowieka jest jego życie. Pozbawienie życia unicestwia więc równocześnie człowieka, jako podmiot praw i obowiązków. Jeżeli treścią zasady państwa prawa jest zespół podstawowych dyrektyw wyprowadzanych z istoty demokratycznie stanowionego prawa, a gwarantujących minimum jego sprawiedliwości, to pierwszą taką dyrektywą musi być respektowanie w państwie prawa wartości, bez której wykluczona jest wszelka podmiotowość prawna, tj. życia ludzkiego od początków jego powstania. Demokratyczne państwo prawa jako naczelną wartość stawia człowieka i dobra dla niego najcenniejsze. Dobrem takim jest życie, które w demokratycznym państwie prawa musi pozostawać pod ochroną konstytucyjną w każdym stadium jego rozwoju. Wartość konstytucyjnie chronionego dobra prawnego, jakim jest życie ludzkie, w tym życie rozwijające się w fazie prenatalnej, nie

1 OTK 1997 nr 2 poz. 19.

może być różnicowana. Brak jest bowiem dostatecznie precyzyjnych i uzasadnionych kryteriów pozwalających na dokonanie takiego zróżnicowania w zależności od fazy rozwojowej ludzkiego życia. Od momentu powstania życie ludzkie staje się więc wartością chronioną konstytucyjnie. Dotyczy to także fazy prenatalnej”.

W świetle prawa polskiego dziecko poczęte jest podmiotem prawa, a jego ochrona zaczyna się już z chwilą poczęcia. Trybunał Konstytucyjny wyraźnie wskazał, iż życie ludzkie stanowi wartość konstytucyjną od momentu powstania, czyli także w fazie prenatalnej, a status człowieka w polskim porządku prawnym nie może być określany przepisami ustawowymi. W ocenie TK brak jest dostatecznie precyzyjnych i uzasadnionych kryteriów pozwalających na dokonanie różnicowania życia ludzkiego w zależności od jego fazy rozwojowej². Powyższe wskazuje, że konstytucyjny wzorzec niezbywalnej godności ludzkiej zawiera w sobie ochronę życia poczętego.

Przechodząc do aspektu karnego, warto przytoczyć uchwałę SN z dnia 26 października 2006 r., sygn. I KZP 18/06, który stwierdził, iż polskie ustawodawstwo karne chroni życie ludzkie od momentu poczęcia do śmierci. Różne są natomiast intensywność i zakres ochrony życia „człowieka” i życia w fazie prenatalnej, a więc podmiotu określonego w przepisach art. 152, 153 i 157a k.k. jako „dziecko poczęte”. Ochrona prawnokarna dziecka poczętego jest w Polsce konsekwencją traktowania jako zasady zakazu przerywania ciąży. Doznaje ona wyjątków jedynie w granicach sprecyzowanych w ustawie z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach przerywania ciąży³. Na kanwie przepisu art. 160 § 1 k.k. zgodnie z którym kto naraża człowieka na bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3, SN stwierdził, że przedmiotem ochrony przewidzianej w art. 160 k.k. jest życie i zdrowie człowieka od rozpoczęcia porodu (wystąpienia skurczów macicy, dających postęp porodu), a w wypadku operacyjnego zabiegu cesarskiego cięcia kończącego ciążę – od podjęcia czynności zmierzających do przeprowadzenia tego zabiegu. Powyższe pozwala na konkluzję: dziecko poczęte jest chronione jako człowiek w świetle Kodeksu karnego od momentu porodu. Nie oznacza to, że faza poprzedzająca poród nie podlega ochronie prawa karnego. Zgodnie z art. 15 § 1, kto za zgodą kobiety przerywa jej ciążę z naruszeniem przepisów ustawy, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3. Typem kwalifikowanym jest popełnienie tego przestępstwa, gdy dziecko poczęte osiągnęło zdolność do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej i podlega karze pozbawie-

2 Orzeczenie TK z dnia 28 maja 1997 r., sygn. K 26/96 (OTK 1997 nr 2 poz. 19)

3 Dz.U. nr 17 poz. 78.

nia wolności od 6 miesięcy do lat 8. Zgodnie z doktryną: „Przedmiotem ochrony, w wypadku typów czynów zabronionych określonych w art. 152, jest życie dziecka w fazie prenatalnej od momentu poczęcia”⁴.

Na gruncie prawa cywilnego należy przytoczyć za doktryną, że „Dziecko jest niewątpliwie istotą ludzką i przynależą mu prawa ludzkie, ponieważ rozwija się ono »jako człowiek«, a nie w »kierunku człowieka«. W każdym razie, przez cały okres ciąży mamy w przypadku nienarodzonego dziecka do czynienia z odrębnym bytem, z genetycznie zdeterminowaną tożsamością, która jest tym samym unikalna i charakterystyczna oraz z tym bytem nierozzerwalnie związana. (...) Niezależnie od ewentualnej oceny poszczególnych etapów rozwoju prenatalnego, (...) mamy w każdym razie do czynienia z niezbędnymi etapami rozwoju odrębnej istoty”⁵.

Na kanwie powyższej analizy dotyczącej trzech dziedzin prawa dziecko poczęte ma przymiot przyrodzonej godności człowieka i ma podmiotowość prawną, pomimo to jednak w doktrynie funkcjonuje pogląd, że „definicja pacjenta w art. 3 ust. 1 pkt 4 u.p.p. nie daje jednoznacznej odpowiedzi, kiedy mamy do czynienia z dzieckiem, choć jej wykładnia bliska jest twierdzeniu, iż dziecko nabywa status pacjenta od chwili urodzenia żywego i nie ma znaczenia, w której fazie życia płodowego nastąpiło urodzenie. Natomiast do chwili urodzenia, czyli w okresie połączenia dziecka z organizmem matki, mowa jest o dwóch w jednym, a status pacjenta ma matka”⁶.

Zgodnie z legalną definicją zawartą w art. 2 ust. 1 ustawy o Rzeczniku Praw Dziecka w rozumieniu ustawy dzieckiem jest każda istota ludzka od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności. Jest to jednak zbyt szeroka definicja, ponieważ chodzi jedynie o ten przedział czasowy, który z jednej strony wyznacza moment, w którym z medycznego punktu widzenia mówimy o płodzie, czyli od chwili zakończenia się okresu zarodkowego do chwili urodzenia. Ludzki zarodek osiąga stadium płodu w 9 tygodniu ciąży i rozpoczyna okres płodowy⁷, a z drugiej narodziny dziecka.

W ocenie autora, w pojęcie pacjenta wpisuje się istota ludzka w okresie późniejszym niż zapłodnienie, od momentu gdy możliwa staje się interwencja medyczna prowadzona nie wobec kobiety ciężarnej, a wobec pozostającego w jej łonie dziecka, a nie dopiero od momentu porodu. Granica zatem, od której mówimy

4 A. Zoll, W. Wróbel (red.), *Kodeks karny. Część szczególna. Tom II. Komentarz do art. 117–277 k.k.*, Warszawa 2013.

5 W. Borsiak, L. Bosek, *Granice obowiązku ochrony godności człowieka*, [w:] *Prawo wobec medycyny i biotechnologii. Zbiór orzeczeń z komentarzem*, red. M. Safjan, Warszawa 2011, s. 367.

6 Por. D. Karkowska, *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*, Wolters Kluwer business, Warszawa 2010r., s. 82.

7 https://pl.wikipedia.org/wiki/P%C5%82%C3%B3d#cite_note-1, dostęp: 8 lipca 2017.

o pacjencie, przesuwając się wcześniej względem momentu porodu, co wyznacza postępowanie medyczne. Taka kwalifikacja pozwala więc na wyprowadzenie wniosku, że dziecko poczęte nabywa prawo do interwencji medycznej, a więc prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych.

Dodatkową okolicznością, niemającą charakteru argumentu prawnego, jednakże o znaczeniu dla niniejszych rozważań, jest fragment omówionego w dalszej części Programu MZ: „Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków na lata 2014–2017”⁸, w treści którego wskazano, że „powstało wiele metod diagnostyki przedurodzeniowej pozwalających na dokładne, wczesne i zarazem bezpieczne wykrywanie wad rozwojowych płodu. Konieczność specjalnego postępowania w przypadku ich stwierdzenia oraz możliwość ewentualnej interwencji *in utero* stwarza potrzebę zastosowania rozszerzonej diagnostyki. Rozwój i postęp w diagnostyce prenatalnej doprowadziły do powstania nowej dziedziny naukowej – *fetologii*, która rozwinęła się na bazie wielu specjalności i jest ukierunkowana na diagnostykę i leczenie płodu. Wdrożenie idei wewnątrzmacicznej terapii płodu stwarza pojęcie »płodu jako pacjenta« oraz nowy system opieki nad ciężarną i płodem, daje również możliwość korekcji wewnątrzmacicznej i zmniejszenie destrukcyjnych następstw danej wady i choroby płodu”⁹. Dodać należy, że powyższa granica – 9 tygodnia – może zostać jeszcze w większym stopniu rozciągnięta, w sytuacji gdy w ramach prowadzonych rozważań podda się pod rozagę regulację z dnia 25 czerwca 2015 r. o leczeniu niepłodności¹⁰. Zgodnie z art. 4 powyższej ustawy, leczenie niepłodności jest prowadzone z poszanowaniem godności człowieka, prawa do życia prywatnego i rodzinnego, ze szczególnym uwzględnieniem prawnej ochrony życia, zdrowia, dobra i praw dziecka. Zgodnie z art. 5 tej ustawy, leczenie niepłodności obejmuje:

- 1) poradnictwo medyczne;
- 2) diagnozowanie przyczyn niepłodności;
- 3) zachowawcze leczenie farmakologiczne;
- 4) leczenie chirurgiczne;

8 <http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/programy-zdrowotne/wykaz-programow/program-kompleksowej-diagnostyki-i-terapii-wewnatrzmacicznej-w-profilaktyce-nastpstw-i-powika-wad-rozwojowych-i-chorob-podu-jako-element-poprawy-stanu-zdrowia-podow-i-noworodkow-na-lata-2009-2013>, dostęp: 8 lipca 2017.

9 Program MZ, s. 5

10 Tekst jedn. Dz.U. 2017 poz. 865.

- 5) procedury medycznie wspomaganej prokreacji, w tym zapłodnienie pozaustrojowe prowadzone w ośrodku medycznie wspomaganej prokreacji;
- 6) zabezpieczenie płodności na przyszłość.

Prowadzi to do wniosku, że adresatem interwencji medycznej jest kobieta, a nie dziecko, które staje się celem tych interwencji. Powyższe sprawia, że nie poddaje to modyfikacji powyżej ukształtowanej granicy uprawnień pacjenta, co nie wyklucza, że granica ta nie zostanie – w ramach rozwoju medycyny – przesunięta.

Granice uprawnień

Na wstępie wskazano, że wyznacznikiem uprawnienia jest możliwość przeprowadzenia interwencji medycznej w łonie matki wobec dziecka w okresie prenatalnym. Wyznacznikiem staje się więc coraz szybsza, doskonalsza i – co istotne – powszechna wczesna diagnostyka pozwalająca na kwalifikacje do poszczególnych zabiegów. Jest to zatem rozwój wiedzy medycznej. Odwołując się do pojęcia granic wiedzy medycznej, konieczne staje się zdefiniowanie tego pojęcia. Ma to bowiem o tyle doniosłe znaczenie, że zgodnie z art. 6 ust. 1 u.p.p. pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. Na potrzeby prowadzonych rozważań konieczne jest zdefiniowanie sposobu rozumienia EBM jako tożsamej z pojęciem aktualnej wiedzy medycznej, o której stanowi art. 6 ust. 1 u.p.p. Zgodnie z literaturą fachową powyższe unormowanie oznacza, że: „W chwili udzielania świadczenia zdrowotnego pacjent ma prawo do stosowania metod, które odpowiadają aktualnie dostępnej wiedzy medycznej. Przepis ten jednocześnie wyłącza możliwość stosowania metod zdezaktualizowanych, niezgodnych z wiedzą medyczną, czyli negatywnie ocenionych na gruncie nauk medycznych”¹¹. Należy też uwzględnić fakt, że granice tego uprawnienia mogą być wyznaczone przez takie czynniki jak zbyt późną diagnostykę, zaawansowanie zmian lub wadę latalną.

Opisując granice prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych w okresie prenatalnym, nie sposób nie wskazać, że istnieje bardzo istotna granica wynikająca z interakcji z ustawą o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach przerywania ciąży. Ta bardzo swoista granica wynika z prostej zależności, w której główny gwarant realizacji prawa do świadczeń zdrowotnych dziecka poczętego, czyli matka, jest uprawniona w ściśle określonych przypadkach i fazach ciąży do legalnego wyrażenia woli, które stanie się podstawą do zakończenia ciąży, co w naturalny sposób pozbawia możliwości realizacji prawa dziecka jako pacjenta.

¹¹ D. Karkowska, *Ustawa o prawach...*, dz. cyt., s. 101–102.

W art. 4a ust. 1 u.p.r. wskazano jednoznacznie w zamkniętym katalogu przesłanki umożliwiające dokonanie przerwania ciąży przez określonego w przepisach lekarza i w określonych dla każdej przesłanki stopnia zaawansowania ciąży. Przesłanki te ustawodawca wyraził w następujący sposób: pierwsza przesłanka wskazuje na sytuację, gdy ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej, w odniesieniu do tej przesłanki ustawa nie wskazuje górnej granicy czasowej po przekroczeniu. Kolejna przesłanka wskazuje na sytuację, w której badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, przerwanie ciąży z tego powodu jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej. Nie jest to zatem granica odwołująca się do parametru tygodnia ciąży. Trzecia przesłanka wskazuje na sytuację, gdy zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego i ta ostatnia przesłanka jest zawężona do czasu, gdy od początku ciąży nie upłynęło więcej niż 12 tygodni.

Na tle powyższej charakterystyki uzasadnione staje się twierdzenie, że dwie pierwsze przesłanki są związane stanem klinicznym: pierwsza ze stanem kobiety ciężarnej, a druga – dziecka poczętego. Warunkiem formalnym przerwania ciąży, oprócz zdefiniowania, że zaistniała przesłanka jest zgodnie z art. 4a ust. 4 u.p.r. wystarczająca do przerwania ciąży, wymagana jest pisemna zgoda kobiety. Powyższe oznacza, że nastąpi kolizja w realizacji uprawnień dwóch pacjentów: matki i dziecka poczętego. Kolizja ta jest rozstrzygnięta przez ustawodawcę na korzyść uprawnień matki w tym sensie, że wyrazicielem woli – zgody zarówno na leczenie dziecka poczętego, jak i przerwania ciąży, jest ta sama osoba i do niej należy wybór, które uprawnienie będzie realizować. Sfera wyboru szczególnie aktualizuje się w przypadku przesłanki drugiej, czyli dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu. Taka sytuacja otwiera przestrzeń do prowadzenia dalszej diagnostyki i ewentualnej interwencji medycznej wobec dziecka, jednakże jednocześnie ten stan kliniczny może uzasadniać wyrażenie woli przerwania ciąży.

W tym kontekście, nie podejmując oceny w kategoriach, czy jest to dobre, czy złe, należy zatem stwierdzić, że ustawodawca w stopniu większym zapewnia gwarancje uprawnień matki, jest ona bowiem wyrazicielką woli zarówno w odniesieniu do przerwania ciąży, jak i do interwencji medycznej prowadzonej wobec dziecka. Oczywiście wspomniany wybór nie jest kształtowany w sferze swobodnego uznania, tylko musi opierać się na stanowczo zdefiniowanych klinicznie przesłankach. Ciekawą parafrazą powyższej relacji jest myśl autorstwa Janusza Korczaka: „W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc, by umarło, nie pozwalamy żyć”.

Opisując granice uprawnień dziecka w fazie prenatalnej, nie sposób nie odnieść się do rozstrzygającego dla realizacji jego praw aspektu wyboru, przed jakim stoją rodzice dziecka ze zdiagnozowaną patologią, w reakcji na którą może istnieć sposobność interwencji klinicznej. Jednakże wybór w zakresie podejmowania tej interwencji niejednokrotnie może wiązać się z ogromnymi dylematami o charakterze etycznym i w tym zakresie bardzo doniosłą rolę odgrywa wyczerpująca informacja o ewentualnym ryzyku proponowanego zabiegu lub innych opcji terapeutycznych, a także opieka psychologa. Przytoczyć tu należy, że: „Dla potrzeb rozważań etycznych, podejmowania decyzji klinicznych i prawnych oraz informowania pacjentów ważne jest dokonanie wyraźnych rozróżnień między: 1. leczeniem przedłużającym życie, gdy istnieje realna szansa wyleczenia lub remisji; 2. leczeniem przedłużającym życie, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (uporczywa terapia, eksperyment leczniczy); 3. odstąpieniem od leczenia przedłużającego życie na rzecz opieki paliatywnej, gdy szansa na wyleczenie lub remisję jest znikoma (rezygnacja ze środków nadzwyczajnych, zapewnienie środków zwyczajnych, łagodzenie cierpienia, poprawa jakości życia); 4. eutanazją (działanie z intencją zabicia motywowane współczuciem, rezygnacja ze środków zwyczajnych)”¹².

Sposób finansowania świadczeń zdrowotnych jako element urzeczywistniający realizację uprawnienia

W niektórych obszarach medycyny rzeczywisty dostęp do świadczeń zdrowotnych, z uwagi na ich specjalistyczny charakter, wymogi sprzętowe, wysokie kwalifikacje personelu medycznego, może być postrzegany jako realny wyłącznie w sytuacji, gdy pacjent może oczekiwać finansowania lub współfinansowania przez aparat państwowy w ramach systemu powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Powyższe sprowadza się do bariery ekonomicznej, jaka w rzeczywistości wyklucza znakomitą większość pacjentów, którzy mogliby być zakwalifikowani do danej procedury.

W przypadku wszelkich interwencji wewnątrzmacicznych niewątpliwie zasługują one na miano procedur na tyle kosztownych, że bez wsparcia publicznego płatnika świadczeń zdrowotnych byłyby one niedostępne. W polskim systemie ochrony zdrowia mamy dwie formy finansowania tej kategorii świadczeń zdrowotnych, w ramach których publicznym płatnikiem jest zarówno minister właściwy do spraw zdrowia, jak i Narodowy Fundusz Zdrowia. Pierwsza forma udzielania świadczeń zdrowotnych wyraża się w programie polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia: „Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element

12 T. Dangel, *Wady letalne u płodów i noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, Warszawa, s. 13.

poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków na lata 2014–2017”. Drugą formą udzielania świadczeń zdrowotnych finansowaną ze środków publicznych są świadczenia udzielane w ramach realizacji umów o udzielania świadczeń zdrowotnych z rodzaju leczenia szpitalnego w ramach położnictwa i ginekologii – trzeci poziom referencyjny. Powyższe prowadzi do wniosku, że obydwaj publiczni płatnicy świadczeń są zatem gwarantami realnego, rzeczywistego standardu dostępności do tych świadczeń. Wymaga to zatem krótkiej charakterystyki obydwu modeli.

Program polityki zdrowotnej

Zgodnie z art. 5 pkt 29a u.ś.o.z. program polityki zdrowotnej to zespół zaplanowanych i zamierzonych działań z zakresu opieki zdrowotnej ocenianych jako skuteczne, bezpieczne i uzasadnione, umożliwiających osiągnięcie w określonym terminie założonych celów, polegających na wykrywaniu i zrealizowaniu określonych potrzeb zdrowotnych oraz poprawy stanu zdrowia określonej grupy świadczeniobiorców, opracowany, wdrażany, realizowany i finansowany przez ministra albo jednostkę samorządu terytorialnego. Ponadto ustawodawca wskazał w art. 48 ust. 3 u.ś.o.z., że programy dotyczą w szczególności:

- 1) ważnych zjawisk epidemiologicznych;
- 2) innych niż określone w pkt 1 istotnych problemów zdrowotnych dotyczących całej lub określonej grupy świadczeniobiorców przy istniejących możliwościach eliminowania bądź ograniczania tych problemów;
- 3) wdrożenia nowych procedur medycznych i przedsięwzięć profilaktycznych.

Program MZ niewątpliwie wypełnia powyższe ustawowe kryteria. W jego treści wskazuje się, że na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat dokonał się ogromny postęp w diagnostyce wad rozwojowych i chorób płodu. Wczesne wykrycie wad i chorób płodu jest ważnym elementem codziennej działalności lekarzy położników i ginekologów. Konieczność specjalnego postępowania w razie ich stwierdzenia oraz możliwość ewentualnej interwencji w łonie matki stwarza potrzebę rozszerzonej diagnostyki¹³. Podłożem Programu MZ był dorobek praktyki klinicznej opartej na dowodach naukowych z zakresu ultrasonografii, położnictwa, neonatologii, genetyki oraz chirurgii dziecięcej. Celami wynikającymi z głównego założenia Programu MZ było stworzenie rozwiązań organizacyjnych i doprowadzenie do wielu przedsięwzięć mających przygotować i odpowiednio wyposażać ośrodki referencyjne oraz sukcesywne opracowywanie i wdrażanie niezbędnych sche-

13 Program MZ, s. 2.

matów postępowania terapeutycznego. Powyższe oznacza, że Program MZ nie jest ostatecznie ukształtowany, a stanowi rozwojowy dokument, którego zakres przedmiotowy, w tym zakres interwencji medycznych zarówno diagnostycznych, jak i zabiegowych, będzie wzrastał symetrycznie do rozwoju wiedzy medycznej. Program MZ dokładnie precyzuje cele: „a) zastosowanie diagnostyki i wewnątrzmacicznej terapii płodu, która stwarza nowy system opieki nad ciężarną i płodem, b) poprawa stanu zdrowia noworodków poprzez zlikwidowanie powikłań okresu noworodkowego”¹⁴.

Oceniając powyższe cele, należy wskazać, że Program MZ jest zorientowany na osiągnięcie określonych efektów i wskazuje mechanizmy, które służą do ich osiągnięcia. Wspomniana orientacja ogniskuje się przede wszystkim na zastosowaniu diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej, która pozwala ograniczyć liczbę powikłań i następstw wad rozwojowych, wpływa na poprawę wewnątrzmacicznego stanu płodu, wydłużenie czasu trwania ciąży oraz na rodzenie się noworodków w lepszym stanie ogólnym. Wspomniana poprawa stanu zdrowia noworodków może być sparametryzowana poprzez zlikwidowanie powikłań okresu noworodkowego i w efekcie **skrócenie czasu pobytu noworodków** na oddziałach intensywnej terapii noworodkowej. Główny akcent Programu MZ został położony na kompleksowość świadczeń zdrowotnych udzielanych w ramach jego realizacji, zarówno diagnostyki, jak i terapii płodu. Wskaźnikiem jakości terapii, do której referuje Program MZ, było zabranie do domu zdrowego dziecka – *home taken baby* (HBT)¹⁵.

Istotne jest podkreślenie, że Program MZ jasno definiuje potrzebę zdrowotną, którą program ten ma realizować, a która wyraża się w ściśle sprecyzowanej populacji pacjentów. W Programie MZ wskazuje się, że: „częstość występowania strukturalnych wad rozwojowych i chorób płodu mieści się w zakresie od 3–4,5/100 przypadków diagnozowanych płodów. Wartość średnia występowania wad u noworodków jest szacowana na około 3,5% przypadków. Przy liczbie około 400 tys. porodów rocznie liczbę nowo rozpoznanych wad rozwojowych można szacować na ponad 14 tys. w ciągu roku. Nie jest to jednak liczba wad, która wymaga terapii wewnątrzmacicznej. W tej grupie znajdują się wady letalne płodu z nieprawidłowym kariotypem, które nie są kwalifikowane do terapii. Poza tym wady kośćca, wady mózgowia, wady serca, wady twarzoczaszki, wady gałek ocznych, atrezji przełyku, dwunastnicy, patologie dłoni i stóp, wady dotyczące liczby palców i paliczków, wady metaboliczne i wady skórne uwarunkowane genetycznie – również nie podlegają

14 Program MZ, s. 2

15 Program MZ, s. 3.

terapii prenatalnej”¹⁶. Powyższe oznacza, że jedną z znamiennych cech Programu MZ jest fakt, że ma on charakter celowany na określone stany kliniczne, w których zgodnie z wiedzą medyczną interwencja może okazać się klinicznie efektywna. Precyzując, jaki model został odmieniony przez wprowadzenie w 2006 r. Programu MZ, należy wskazać, że wcześniej algorytm postępowania sprowadzał się do rozpoznania wady rozwojowej czy choroby płodu i szybkim zakończeniu ciąży, a następnie na objęciu noworodka intensywną opieką neonatologiczną. Powyższy model był o tyle nieefektywny, że skutkował dodatkowym obciążeniem noworodka wcześniactwem.

Wieloletnia i rozwojowa realizacja Program MZ pozwoliła na jednolity, optymalny model postępowania diagnostycznego oraz modyfikację i unowocześnienie wskazań, zasad i technik zabiegów wewnątrzmacicznych. Program MZ wskazuje, że: „Przy współpracy z Polskim Towarzystwem Chirurgów Dziecięcych, Sekcją Terapii Płodu oraz Sekcją Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego powołano grupę ekspertów, składającą się z autorytetów w dziedzinie położnictwa i ginekologii, chirurgii dziecięcej i kardiologii. Grupa ta opracowała stanowisko w terapii płodu w następujących patologiach:

- 1) TTTS – zespół podkradania w ciąży bliźniaczej (*twin-to-twin transfusion syndrome*, jeden z płodów staje się dawcą części swojej krwi dla drugiego płodu – biorcy) – zastosowanie laseroterapii w likwidowaniu anastomoz naczyńowych pomiędzy dawcą a biorcą w zrębie łożyskowym;
- 2) uropatie zaporowe – zastosowanie shuntu pęcherzowo-owodniowego lub laserowe zabiegi usunięcia zastawki cewki tylnej;
- 3) CALM – zwyrodnienie gruczołowo-torbielowate płuc płodu – usunięcie torbieli płuc płodu z zastosowaniem shuntu odbarczającego;
- 4) NIHF – nieimmunologiczny obrzęk płodu – odbarczanie nieprawidłowych zbiorników płynu, *hydrothorax*, *ascites*, *polihydramnion*;
- 5) choroba hemolityczna płodu – transfuzje uzupełniające;
- 6) wodogłowie – zastosowanie zastawek komorowo-owodniowych;
- 7) przepuklina rdzeniowa – operacja fetoskopowa przepukliny lub na otwartej macicy;
- 8) potworniak u płodu (zmiana guzowa) – operacja na otwartej macicy lub z zastosowaniem fetoskopii i lasera;
- 9) przepuklina przeponowa – operacje fetoskopowe;
- 10) [wytrzewienie – dop. autora]– *gastroschisis* – amniotomizacja wymienna;
- 11) małowodzie/wielowodzie – amniotomizacja/amnioredukcja;

16 Program MZ, s. 4.

- 12) torbiele płodu – jajnika, krezki, nerki – nakłucie jednorazowe bądź założenie shuntu¹⁷.

Program MZ zawiera rozwojowość wynikającą z doświadczeń w jego realizacji, jak również w postępie wiedzy medycznej, co pozwala na przyjęcie takich celów, jak kontynuacja idei wewnątrzmacicznej terapii płodu poprawa stanu zdrowia płodów i noworodków.

Charakteryzując Program MZ, należy również odnieść się do kwestii realnych kosztów, jakich wymaga jego realizacja. Zgodnie z jego opisem oraz ze szczegółowym kosztorysem na rok 2016 na koszty Programu MZ składają się zabiegi wewnątrzmaciczne na płodzie wszelkimi technikami, również z podaniem leków, albumin bądź preparatów krwi do naczyń pępowinowych, a także zakup materiałów medycznych (włókna laserowe, shunty odbarczające, cewniki, elektrody, igły punkcyjne). Ich kwota wyniosła 1 690 000,00 zł¹⁸. Powyższa suma w sposób bezsporny dowodzi wcześniej postawionej tezy wskazującej, że gdyby ten model udzielania świadczeń zdrowotnych nie był finansowany ze środków publicznych, jego dostępność z uwagi na barierę ekonomiczną byłaby iluzoryczna.

Świadczenie gwarantowane w ramach leczenia szpitalnego

Odnosząc się do świadczeń gwarantowanych finansowanych ze środków publicznych, należy wskazać, że granicą uprawnień pacjenta rozumianych jako potencjalne prawo do uzyskania świadczeń zdrowotnych, które są finansowane lub współfinansowane przez NFZ, są granice wyznaczone przez zakres świadczeń zdrowotnych wydanych na podstawie art. 31d u.ś.o.z. Zgodnie z powyższym przepisem minister właściwy do spraw zdrowia określa, w drodze rozporządzeń, w poszczególnych zakresach świadczeń wykazy świadczeń gwarantowanych wraz z określeniem: poziomu lub sposobu finansowania danego świadczenia gwarantowanego, mając na uwadze treść rekomendacji oraz uwzględniając kryteria określone w art. 31a ust. 1 u.ś.o.z. oraz warunków realizacji danego świadczenia gwarantowanego, w tym dotyczących personelu medycznego i wyposażenia w sprzęt i aparaturę medyczną, mając na uwadze konieczność zapewnienia wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej oraz właściwego zabezpieczenia tych świadczeń. W rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego¹⁹, który w załączniku nr 3 określającym warunki szczegółowe realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego

17 Program MZ s. 16

18 Program MZ, s. 21.

19 Tekst jedn. Dz.U. 2016 poz. 694.

w części I pkt 39 w zakresie świadczeń „Położnictwo i ginekologia – trzeci poziom referencyjny” wskazano, że w ramach tego zakresu świadczeniodawca ma obowiązek zapewnić (oprócz innych wymogów):

- 1) stosowanie standardów postępowania medycznego z zakresu okołoporodowej opieki położniczo-ginekologicznej sprawowanej nad kobietą w okresie ciąży, porodu i połogu, w przypadkach występowania określonych powikłań, oraz opieki nad kobietą w sytuacji niepowodzeń położniczych;
- 2) w przypadku prenatalnego zdiagnozowania wad rozwojowych płodu – dostępność leczenia wewnątrzmacicznego;
- 3) w przypadku zdiagnozowania ciężkich, nieuleczalnych chorób płodu powstałych w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu – dostępność do opieki nad chorym noworodkiem w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej, zgodnie ze wskazaniami medycznymi.

W związku z powyższym świadczeniem gwarantowanym na podstawie art. 146 ust. 1 u.s.o.z. Prezes NFZ określił szczegółowe warunki umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w drodze zarządzenia nr 129/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 30 grudnia 2016 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne, w którym wprowadził w załączniku nr 1 następujące procedury medyczne mogące stać się przedmiotem rozliczeń z NFZ:

No8A Terapia wewnątrzmaciczna – 1. kategoria

- 75.3611 Zastosowanie fetoskopowej okluzji tchawicy z użyciem balonu – FETO;
- 75.3612 Zastosowanie techniki fetoskopowo-laserowej do usunięcia zastawki cewki tylnej i założenia cewnika wyprowadzającego pęcherzowo-owodniowego;
- 75.3613 Operacja z zastosowaniem fetoskopii i lasera;
- 75.3614 Walwuloplastyka zastawki aortalnej u płodu;
- 75.3615 Walwuloplastyka zastawki płucnej u płodu;
- 75.3616 Implantacja stentu do przegrody międzyprzedsionkowej u płodu;
- 75.3618 Operacja klasyczna z otwarciem jamy macicy (*open surgery*) bądź z wykorzystaniem fetoskopii, laseroterapii i wszyciu łat teflonowych.

No8B Terapia wewnątrzmaciczna – 2. kategoria

- 75.314 Zastosowanie fetoskopii i laseroterapii w likwidowaniu anastomoz naczyńowych pomiędzy dawcą, a biorcą w zřębie łóżyiskowym;
- 75.315 Zastosowanie fetoskopii, laseroterapii bądź elektrod bipolarnych w likwidowaniu połączeń pępowinowych między zdrowym płodem a acardiakiem;
- 75.316 Fetoskopowe usunięcie balonu okluzyjnego po procedurze FETO – 34 hbd;

- 75.3617 Atriioseptostomia przegrody międzyprzedsionkowej u płodu (bez zastosowania stentu);
- 75.3619 Nakłucie diagnostyczne, ocena prognostyczna i zastosowanie shuntu pęcherzowo-owodniowego;
- 75.3620 Usunięcie torbieli płuc płodu z zastosowaniem shuntu obarczającego;
- 75.3621 Odbarczanie nieprawidłowych zbiorników płynu – *hydrothorax*, *ascites*, *polihydramnion*, i implantacja shuntu płucno-owodniowego i otrzewnowo-owodniowego;
- 75.3622 Zastosowanie zastawek/shuntów komorowo-owodniowych;
- 75.3623 Implantacja shuntu odbarczającego.

Rozliczenie powyższych świadczeń, pod warunkiem że terapia nie została objęta finansowaniem w ramach „Programu kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – na lata 2014–2017” oraz że nie została rozliczana w ramach realizacji umowy w rodzaju Świadczenia Odrębnie Kontraktowane – Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży na II lub III poziomie opieki perinatalnej (KOCII/III). Powyższe zastrzeżenie stanowi prewencje przez dwukrotnym sfinansowaniem ze środków publicznych tej samej procedury.

Podsumowanie

Ochrona prawna człowieka zabezpiecza istotne obszary jego funkcjonowania. Jednym z najwyższych w gradacji aspektów życia jest zapewnienie gwarancji bezpieczeństwa zdrowotnego – rozumianego jako uprawnienie do stania się adresatami interwencji, jeżeli zachodzą ku temu kliniczne wskazania. W przypadku dziecka w okresie prenatalnym jedynym gwarantem wyrażania jego woli (opartej na domniemaniu woli przetrwania na kolejnych etapach rozwoju zwieńczonym urodzeniem) są rodzice dziecka, a w szczególności – matka. Warto w tym miejscu przytoczyć, że zgodnie z art. 97 § 2 k.r.o. o istotnych sprawach dziecka rodzice rozstrzygają wspólnie, co można w drodze analogii odnieść do zapewnienia gwarancji jego praw.

Oczywiście sama wola rodziców nie jest wystarczająca, w pierwszej kolejności bowiem posiadający specjalistyczną wiedzę medyczną personel udzielający świadczeń zdrowotnych musi przekazać pełną informację o możliwej do podjęcia interwencji medycznej, która stanie się podstawą świadomej zgody na tę interwencję. Jednocześnie pamiętać należy o paradoksie, że powyżej zdefiniowany gwarant może również w sposób uprawniony, przy spełnieniu ściśle określonych przesłanek, wyrazić pisemną zgodę na zakończenie ciąży, czym obiektywnie wyklucza możliwość realizacji uprawnienia. Powyższa kolizja uprawnień jest w polskim ustawo-

dawstwie rozstrzygnięta poprzez przyznanie pierwszeństwa kobiecie ciężarnej, jednakże przyjęty w ramach realizacji Programu MZ jego rozwojowy charakter uwidaczniający się w coraz doskonalszej diagnostyce oraz prowadzonych na jej podstawie interwencjach wewnątrzmacicznych stwarza podstawę do wyrażenia nadziei, że dziecko poczęte jako pacjent może stawać się adresatem świadczeń zdrowotnych w coraz liczniejszych zakresach i stanach klinicznych. Istotne są tutaj mechanizmy finansowania tych procedur, które stwarzają podłoże pod realny dostęp do nich. Wzrastająca świadomość tego, że dziecko poczęte jest podmiotem, któremu przysługuje prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych, zarówno w społeczeństwie, jak i wśród profesjonalnego personelu medycznej, stanowi doniosły fakt w realizacji tego prawa.